

***“Todo el mundo quiere ir contigo en la limosina, pero lo importante es tener a alguien dispuesto a coger el autobús contigo cuando la limosina se estropea”***

***(Oprah Winfrey).***



***Foto tomada en los talleres de Red Local de Discapacidad 2006***

CARACTERIZACIÓN DE LAS CUIDADORAS Y CUIDADORES  
PERMANENTES, DE CIUDADANOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD,  
USUARIOS DEL PROYECTO COMEDORES-MODALIDADES BONO  
ALIMENTARIO Y CANASTA ALIMENTARIA EN LA LOCALIDAD DE  
ENGATIVÁ

LUCIA MARITZA BARBOSA  
SANDRA MILENA ROMERO FARFÁN

CORPORACION UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS  
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES  
TRABAJO SOCIAL  
BOGOTÁ D.C.  
2008

CARACTERIZACIÓN DE LAS CUIDADORAS Y CUIDADORES  
PERMANENTES DE CIUDADANOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD  
USUARIOS DEL PROYECTO COMEDORES-MODALIDADES BONO  
ALIMENTARIO Y CANASTA ALIMENTARIA EN LA LOCALIDAD DE  
ENGATIVÁ

LUCIA MARITZA BARBOSA  
SANDRA MILENA ROMERO FARFÁN

Trabajo de grado para optar el título de  
Trabajadora Social

Tutor(a)  
MARIA DEL CARMEN DOCAL MILLÁN  
Docente

CORPORACION UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS  
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES  
TRABAJO SOCIAL  
BOGOTA D.C.  
2008

Nota de aceptación

---

---

---

---

Tutor

---

Jurado

---

Jurado

Bogotá D.C., \_\_\_\_\_

## DEDICATORIA

*A Dios, que sabiamente ha sido el guía de todos mis actos,  
y quien me ha regalado el don de la perseverancia.*

*A toda mi familia, quienes son el aliciente  
para alcanzar nuevos logros en mi vida;  
en especial a mi madre Nieves por su ternura,  
dedicación, fortaleza y fe que siempre la han  
distinguido, a mí esposo Hermes por el amor  
que me ha profesado, su apoyo incondicional  
y su ejemplo de persistencia.*

*A mis tres hijos  
Lorena, Daniela y Nicolás,  
por su amor, alegría y sensibilidad que los  
caracteriza, y a los cuales prive de compartir  
momentos juntos por alcanzar este logro  
y quienes son la razón de mi existencia.*

**Lucia Maritza Barbosa**

## DEDICATORIA

*Cuanto tiempo pasamos sentados en  
un computador sin mirar lo que tenemos  
a nuestro alrededor.*

*Cuantos sacrificios pasamos para alcanzar  
esta meta tan anhelada, que no hubiera  
sido posible sin la ayuda de mi familia,  
por esta razón, este logro en mi vida se lo  
dedico a mis padres, que con su compañía  
y esmero me acompañaron en este proceso,  
a mi hermana por su ejemplo de superación y por sus consejos.*

*A Dios por darme fortaleza y sabiduría  
para poder llegar donde estoy.*

*A mis amigas en especial la que  
me acompañó en este proyecto. Gracias.*

**Sandra Milena Romero Farfán.**

## **AGRADECIMIENTOS**

A Dios, por concedernos alcanzar una meta más en la vida.

A nuestras familias por creer en el sueño de ser profesional y por ser el soporte cuando hemos querido desfallecer.

A todos y cada uno de los docentes de la Universidad Minuto de Dios, quienes con sus saberes aportaron a conseguir este logro. Especialmente a nuestra tutora Maria del Carmen Docal por aportar con conocimientos en el proceso de este trabajo de grado, además por su amistad, a la Docente Martha Cecilia Henao no solo por ofrecer conocimientos sino por su simpatía.

A La Subdirección Local para integración Social, especialmente al señor Luís Estupiñán, coordinador del proyecto donde realizamos la práctica profesional, quien nos brindo confianza y la oportunidad de ser autónomas en nuestro actuar.

A los cuidadores, cuidadoras y personas en situación de discapacidad pertenecientes al proyecto Comedores y a los vinculados a la Red de Discapacidad, quienes nos permitieron adentrar en su intimidad para lograr este trabajo.

Finalmente a nuestras compañeras de carrera, quienes nos acogieron durante estos cinco años.

## TABLA DE CONTENIDO

<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>Pág.</b>
1. OBJETIVOS	14
1.1. OBJETIVO GENERAL	14
1.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	14
2. PROBLEMA SU CONTEXTO Y MAGNITUD	15
3. MARCO DE REFERENCIA	18
3.1 EL CONTEXTO	18
3.2 EL CONTEXTO DE LA DISCAPACIDAD	21
3.3 EL REFERENTE CONCEPTUAL	24
4. ESTRATEGIA METODOLÓGICA	29
5. HALLAZGOS	32
5.1 SIMILITUDES Y DIFERENCIAS DE LAS DOS ENCUESTAS	77
6. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	78
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>80</b>
<b>ANEXO 1</b>	<b>83</b>
<b>ANEXO 2</b>	<b>89</b>



## LISTA DE FIGURAS

	<b>Pág.</b>
<b>Características de las personas en situación de discapacidad</b>	<b>33</b>
Figura 1. Tipo de discapacidad	33
Figura 2. Sexo de la persona con discapacidad	34
Figura 3. Edad cronológica de la persona con discapacidad	34
Figura 4. Grado de escolaridad de la persona con discapacidad	35
Figura 5. Como reacciona la persona ante el reemplazo	36
Figura 6. La persona en situación de discapacidad cuenta con recursos económicos para su sustento	38
<b>Características de los y las cuidadoras permanentes</b>	<b>39</b>
Figura 7. Edad del cuidador	39
Figura 8. Edad del cuidador canasta	40
Figura 9. Grado de escolaridad	40
Figura 10. Grado de escolaridad cuidador canasta	41
Figura 11. Cuidador con discapacidad	42
Figura 12. Estrato	43
Figura 13. UPZ	43
Figura 14. UPZ cuidador canasta	44
Figura 15. Estrato del cuidador	45
<b>Potencialidades y limitaciones de los cuidadores,</b>	<b>46</b>
Figura 16. Dispone el cuidador de recursos económicos	46
Figura 17. Tenía opción de asumir o no el rol de cuidador	47

Figura 18. Tiempo que lleva cuidando a la persona	48
Figura 19. Conocimiento en el manejo de la discapacidad	49
Figura 20. Grado de Paciencia	50
Figura 21. Es apreciada la labor del cuidador Por la familia y la persona en situación de discapacidad	50
Figura 22. Dejo relegada alguna actividad por cuidar a la Persona en situación de discapacidad.	51
Figura 23. Actividad que dejó relegada por desempeñar el rol de cuidador	52
Figura 24. Con que frecuencia es reemplazado en su rol	52
Figura 25. Percepción sobre el proyecto de vida	54
Figura 26. El estado de salud se ha perjudicado por el rol Desempeñado	56
Figura 27. Es reemplazado en el rol de cuidador	58
Figura 28. Nivel de conocimiento de la familia para desempeñar el rol	59
Figura 29. Nivel de compromiso del resto de la familia	60
<b>Situación de los y las cuidadoras en la localidad de Engativa</b>	<b>61</b>
Figura 30. Recibe algún beneficio de las instituciones como Cuidador	61
Figura 31. Como percibe el apoyo alimentario canasta	63
Figura 32. Beneficios que recibe de las Instituciones	63
<b>Acciones propuestas por los actores involucrados para ser desarrolladas</b>	<b>65</b>
Figura 33. Los programas de las instituciones cobijan todas las necesidades del cuidador	65
Figura 34. Que falta cobijar	65
Figura 35. Que hace usted para que sus derechos no sean vulnerados	67

<b>Problemática de Género</b>	<b>71</b>
Figura 36. Sexo del cuidador	71
Figura 37. Sexo del cuidador canasta	71
Figura 38. Parentesco existente entre el cuidador y la persona con discapacidad	73
Figura 39. Parentesco existente entre el cuidador y la persona con discapacidad canasta	74
<b>Concepto de Cuidador</b>	<b>75</b>
Figura 40. Percepción del cuidador sobre su rol	75
Figura 41. Hay otros miembros de la familia que colaboran con los gastos	76

## INTRODUCCIÓN

La dinámica de la sociedad hace que nos encontremos inmersos en diferentes problemáticas una de ellas, la discapacidad. Actualmente, se avanza en relacionarla con el aumento progresivo de la expectativa de vida, los aspectos sociales que cada vez desmitifican a las personas que no son generadoras de recursos como es el caso de las personas con discapacidad y en el caso puntual las y los cuidadores permanentes de las personas en situación de discapacidad o con enfermedad crónica discapacitante, quienes de manera voluntaria o involuntaria asumen este rol, el cual supone un cambio en sus estilos de vida que estropean su condición física:, emocional , social y económica, a partir del momento en que se enfrentan a esta problemática.

El documento que se presenta a continuación es un trabajo de grado que caracteriza a los y las cuidadoras de las personas con discapacidad pertenecientes al proyecto de Comedores, modalidades Bono Alimentario y Canasta Alimentaria, para visualizar una problemática que se encuentra oculta, debido a que la labor que desempeñan las y los cuidadores permanentes, dedicando la mayoría de su tiempo en atender al familiar no es reconocida en toda su magnitud por la familia, la sociedad y el Estado.

Se organiza en seis partes. La primera presenta los objetivos del estudio, la segunda el problema de estudio y su magnitud. La tercera que se subdivide en tres partes, una dedicada al contexto en el que surge el estudio y al cual será entregado para continuar en el proceso de avance hacia la visibilización de una población que requiere apoyo y reconocimiento de los distintos actores relacionados con la política pública de discapacidad a fin de ser vinculados de manera concreta en sus desarrollos, la segunda es la parte del contexto de la discapacidad y la tercera contiene el marco de referencia que presenta el marco conceptual construido desde la consulta documental básicamente en facultades de ciencias de la salud, dado que el tema no es visto aún como problema social y se estudia desde las condiciones de salud que afectan tanto a la persona en condición de discapacidad, como a los y las cuidadoras permanentes. La búsqueda en internet permitió conocer sobre los avances en la mirada social de esta población sobre todo en países como España.

La cuarta parte se ocupa del diseño metodológico que combina información de tipo cualitativo y cuantitativo. En este aparte se presentan el tipo de diseño metodológico escogido, las técnicas e instrumentos diseñados para la

recolección de información, las categorías y proceso de análisis y las condiciones éticas de manejo de la información.

Los hallazgos se presentan en la quinta parte, se hace un ejercicio descriptivo minucioso de cada una de las categorías y subcategorías del trabajo en un proceso de triangulación de la información desde los distintos instrumentos aplicados. Posteriormente se realiza la comparación de los instrumentos.

Finalmente, la sexta parte que se aproxima a las conclusiones y recomendaciones desde los resultados obtenidos.

Este documento será entregado a la Subdirección Local de Integración Social como un aporte de UNIMINUTO desde el Consultorio Social UNIMINUTO Sede Engativa al proceso de gestión social integral que adelanta la localidad en el marco de la planeación social en armonía con las propuestas de los planes de desarrollo “Bogotá sin indiferencia. Un compromiso con la pobreza y la desigualdad” vigente durante el ejercicio de este estudio y “Bogotá Positiva” que entra en vigencia a partir de junio de 2008. Con esto, se pretende apoyar la toma de decisiones de la localidad, específicamente en la Red Local de Discapacidad, que es el escenario en el que se discute, reflexiona y proponen acciones en respuesta a las necesidades de los cuidadores permanentes de las personas en situación de discapacidad que pertenecen a la misma.

## **1. OBJETIVOS**

### **1.1 Objetivo general**

Caracterizar la población de cuidadores y cuidadoras permanentes de personas con limitaciones de la localidad de Engativa, vinculadas al proyecto de Comedores en las modalidades: Bono Alimentario y Canasta Alimentaría, lo cual permitirá aportar al fortalecimiento de la Red de Discapacidad desde la toma de decisiones informadas en el marco de la Gestión Social Integral.

### **1.2 Objetivos específicos**

- Determinar y describir las características de los cuidadores permanentes de personas en situación de discapacidad vinculados al proyecto de Comedores en las modalidades: Bono Alimentario y Canasta Alimentaría.
- Identificar percepciones del rol de cuidador desde los cuidadores y cuidadoras.
- Identificar qué factores inciden en el cambio de estilo de vida del cuidador y/o cuidadora permanente en razón de la condición de cuidador (a).
- Identificar diferencias en los estilos de vida de los cuidadores y cuidadoras, según la tipología de discapacidad que atienden.
- Identificar en la Red de Discapacidad recomendaciones desde los mismos involucrados en la problemática.

## 2. PROBLEMA Y SU MAGNITUD

En la localidad de Engativá, se inició en el año 2006 el proceso de conformación de la Red de Discapacidad en el marco del cumplimiento de la política general relativa a la Intervención Social Integral, definida en el artículo 4° del Plan de Desarrollo 2004-2008 “Bogotá sin indiferencia”. Un compromiso social contra la pobreza y la exclusión<sup>1</sup> que indica que la acción pública debe ser orientada hacia la intervención social articulada a partir del trabajo colaborativo entre las instituciones y con participación de las comunidades con la intención de avanzar en la garantía y/o restitución de los Derechos Humanos integrales desde la atención compartida y simultánea de las carencias de los grupos sociales.

A pesar de la propuesta del plan de desarrollo y los avances en la conformación de la Red, no ha sido posible la gestión social integral por tres razones. Por un lado, la necesidad de protagonismo de las entidades. De otra parte, la débil participación de los cuidadores y cuidadoras expresada en la participación sólo desde la visualización como representantes de la población en situación de discapacidad y no desde los cuidadores como ciudadanos vinculados a la problemática a quienes también se les vulneran sus derechos en razón de la condición de cuidadores (as) permanentes. Y finalmente, la falta de conocimiento sobre quiénes son los cuidadores y cuidadoras y cuáles son sus necesidades de apoyo.

El cuidar a una persona en situación de discapacidad o con enfermedad crónica discapacitante, ha surgido en los últimos años, como un problema social de importancia, debido a que incrementa la carga y las responsabilidades de las familias. Enfrentar la vida como cuidador (a) permanente de personas con algún nivel de dependencia, supone procurar diariamente ayuda a un familiar o amigo que está en una situación de fragilidad por razones de su condición, generando impacto físico, social y psicológico sobre la vida de los y las cuidadoras y en el resto de la familia. De hecho, el cuidado de personas en situación discapacidad (dependientes) ha sido identificado como una de las situaciones que más estrés produce en la vida familiar y en todos y cada uno de sus miembros.

---

<sup>1</sup>CONCEJO DISTRITAL, Acuerdo número 119 de 2004 “Por el cual se adopta el Plan de Desarrollo Económico, Social y de Obras Públicas para Bogotá D.C.

Dado que la condición de cuidador se mantiene en general durante un largo tiempo, se hace necesario conocer las particularidades del manejo de la discapacidad, pues cada una supone esfuerzos distintos de los cuidadores permanentes y el conocer sobre los imaginarios, sentimientos, características y necesidades de ellos, aporta a la preparación de acciones de las instituciones y comunidad frente al cuidado a cuidadores en el marco del trabajo colaborativo, ya que no son tenidos en cuenta como afectados por la condición de cuidadores.

Ahora bien, no se dispone de información para saber cuál o cómo es el interlocutor en el marco de las operaciones de las políticas orientadas a las personas en situación de discapacidad. La Red se funda en el diálogo y este tiene varios actores; uno la institucionalidad, otro las personas con discapacidad y un tercero los cuidadores, que como ya se anotó están invisibilizados.

En este orden de ideas surge la necesidad de responder a la pregunta de ¿Cuáles son las características, particularidades y necesidades de los cuidadores (as) de personas en situación de discapacidad de la localidad de Engativa que afectan sus estilos de vida por la responsabilidad que tienen con su familiar o amigo?

Las circunstancias adversas de la vida, pueden llevar a una persona de un momento a otro adquirir una discapacidad o nacer con ella. De igual manera sucede con el cuidador permanente que sin preparación alguna debe asumir este rol, desempeñando una labor en general compleja, debido a que, además de realizar los quehaceres domésticos cotidianos, se suma la atención y cuidado de la persona con limitación y en muchas ocasiones, el abandono de tareas que se venían realizando: como trabajar, estudiar, disfrutar de jornadas de descanso y de esparcimiento, entre otras que constituyen parte del proyecto de vida individual y familiar de las personas para asumir y aprender nuevas labores. Por lo anterior y teniendo en cuenta que estas personas pasan la mayoría de su tiempo cuidando del familiar; situación que se complejiza porque la familia, la sociedad y el Estado no reconocen explícitamente esta labor.

Igualmente, en la política pública de discapacidad y la normatividad existente no tienen en cuenta a los cuidadores como población también en situación de vulnerabilidad puesto que quedan imposibilitadas para producir económicamente, y la probabilidad de sufrir enfermedades, es mayor debido a la actividad que realizan, asimismo se desconoce el aporte significativo en la rehabilitación de la persona en situación de discapacidad porque este rol solo está delimitado a una sola persona de la familia poniendo en riesgo la salud y hasta la vida del familiar, por el desconocimiento y el desinterés de asumir este papel.



Introducir y comprender la problemática supone aportar a la Red de Discapacidad con información pertinente, contribuir a la toma de decisiones locales y a la divulgación sobre aportes del Consultorio Social UNIMINUTO en territorios específicos.

De otra parte, dado que el estudio esta ligado al proceso de Práctica Profesional y Trabajo de Grado para optar el título de Trabajadoras Sociales como disciplina de las Ciencias Sociales, supone el acercamiento y la disponibilidad para trabajar con multiplicidad de problemáticas existentes en el país y en particular en la ciudad de Bogotá; en el caso específico el interés se volcó en la problemática de discapacidad; porque está además de caracterizarse por el grado de indefensión que sufre quien padece la limitación y la falta de autonomía del cuidador, se le suman otras como la pobreza, la exclusión social, la discriminación entre otras, factores que los hace dependientes.

### **3. MARCO DE REFERENCIA**

#### **3.1 El contexto**

En la localidad de Engativa desde el año 2005 se está trabajando en la consolidación de la Red Local de Discapacidad, desde el proyecto de “Tejido social” de la Subdirección Local para la Integración Local, en donde se abordan varios temas con la comunidad e instituciones inmersas en la problemática, esta Red esta constituida por cinco nodos que funcionan de manera articulada, el nodo que nosotras entramos a fortalecer fue el de Discapacidad y Derechos Humanos que lleva funcionando desde el año 2007. Cuando nosotras realizamos una convocatoria a las personas que querían conformarlo se inscribieron varias, pero nos dimos cuenta que estas eran todas cuidadoras interesadas en conocer sobre los derechos de las personas en condición de discapacidad. Desde este momento nos dimos cuenta que en la localidad se ha trabajado muy poco por los y las cuidadoras que también son afectadas por la problemática.

Ahora bien, causa curiosidad el porque la mayor parte de la comunidad en situación de discapacidad es representada por su cuidador y también surge un gran interrogante sobre cómo hacen estos últimos para expresar sus necesidades. De lo anterior se puede deducir que el cuidador al estar informado de todo lo que concierne la discapacidad puede expresar en los espacios de participación, no sólo, la preocupación y las necesidades que tiene la persona en situación de discapacidad, sino también sus propias necesidades como se evidencia en la Red.

Otro actor importante son las instituciones que entran en defensa de la inclusión de estas personas a la sociedad, esto se da por medio de las actividades que han estado realizando con un equipo articulado que da cuerpo al proceso de integración tanto de la familia e instituciones en espacios que aportan para la rehabilitación de la persona en condición de discapacidad.

Por lo tanto, se debe tener en cuenta el cuidador como actor clave no sólo desde la discapacidad que represente, sino el cómo la maneja, puesto que se hace un gran esfuerzo porque la persona se rehabilite y aporte a la sociedad.

Por esta razón, se visualizó como importante que se incluya y aprecie la labor desempeñada por el cuidador permanente ya que esta contribuyendo a la solución de esta problemática que cada vez aumenta más.

Se han realizado diversas investigaciones sobre cuidadores de personas en situación de discapacidad en España, país en el cual se ha estudiado a fondo esta población, para contribuir a la elaboración de políticas de seguridad social.

Esto hace que en países del primer mundo como España, se reconozca la labor que presta a la sociedad el cuidador de una persona en situación de discapacidad y se implementen normas que contribuyan a brindar una mejor calidad de vida a estas personas en condición de discapacidad y del cuidador. En estos países se considera que se debe tener claro quién es el cuidador permanente en el entorno de la persona dependiente, la identidad de ambos y el número de horas semanales que el cuidador dedica a su asistencia.

Existe en estos países normatividad de “Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia”<sup>2</sup>, que desarrollan las administraciones públicas en términos de la gestión territorial de los servicios y recursos necesarios para la valoración y atención de la dependencia.

Ahora bien, en Colombia se han establecido diferentes estudios sobre el tema por parte de la Universidad Nacional en la Facultad de Enfermería. Ejemplo de estos estudios está el de La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Un estudio comparativo de tres unidades académicas de Enfermería, en un intento por hacer visible la problemática de los cuidadores familiares de las personas crónicamente enfermas, hasta lograr que se modifiquen las políticas públicas al respecto<sup>3</sup>. Sin embargo, estas acciones están motivadas por el cuidado de pacientes crónicos.

Consultamos las facultades de Trabajo Social de las siguientes universidades; Universidad Externado de Colombia, Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Universidad Monserrate y Universidad de la Salle; donde no figuro ningún trabajo sobre cuidadores de personas en situación de discapacidad en los últimos cinco años, confirmando que esta problemática está abordada únicamente desde el área de salud.

Por su parte, la Universidad de la Sabana realizó el estudio “Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada”. En el municipio de Chia (Cundinamarca). También desde la Facultad de Enfermería, “en este se pretendió mostrar la habilidad de cuidado que poseen los cuidadores

---

<sup>2</sup> ESTADO DE ESPAÑA, Ley 39,2006

<sup>3</sup> <http://www.gcronico.unal.edu.co/programas.php> Febrero 15 2008

principales de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante en términos de conocimiento, valor y paciencia; y el nivel de funcionalidad que poseen las personas que son cuidadas y pertenecen al programa de discapacidad liderado por la Secretaría de Salud del municipio, para identificar si existe relación o no entre las dos variables”.<sup>4</sup>

Las facultades de Psicología también han incursionado en el tema. Sin embargo, se evidencia que el tema aunque corresponde a una problemática social, no se ha abordado de manera permanente. Estas anotaciones corroboran la necesidad de abordar el tema desde Trabajo Social.

En Colombia no se ha pensado en las necesidades que tiene esta población como un problema social; porque son personas que están invisibilizadas por la sociedad, las instituciones, la familia y por ende en las políticas publicas.

Actualmente, en la Localidad de Engativa, el Hospital que lleva su mismo nombre, tiene el programa “Cuidando a cuidadores” que ofrece desde el Área de Terapia Ocupacional la realización de diversas actividades en procura de minimizar el estrés que causa el desempeño de este rol.

La localidad tiene avances en identificación de la población con discapacidad y en su caracterización. Sin embargo, es poca la información disponible sobre cuidadores, lo cual afecta su vinculación al trabajo territorial en la modalidad de red.

Aunque se ha logrado un avance importante en la construcción de la Política Pública de Discapacidad, basado en el compromiso de velar por los Derechos Humanos de las personas con limitaciones, y a pesar que la construcción de dicha política fue de manera colectiva; integrada por instituciones tanto publicas como privadas y la comunidad, se evidencio participación activa por parte de la comunidad caracterizándose por su intervención propositiva, dando a conocer sus necesidades no solo desde salud sino de manera integral, como se debe abordar la discapacidad, pero no se logro incluir las necesidades especificas de los cuidadores, lo que hace necesario trabajar en la construcción de una política publica de cuidadores.

---

<sup>4</sup> [www.personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article](http://www.personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article). Mayo 12 de 2008

Se plantea entonces, la necesidad de adelantar un estudio para determinar las características familiares y socioeconómicas de los y las cuidadoras permanentes de las personas en situación de discapacidad relacionadas con factores como: el postergar o abandonar su proyecto de vida; las percepciones sobre el cambio de su condición de vida en razón de la discapacidad de un familiar; los puntos de vista de la discapacidad del otro que lo involucra como cuidador; la ejecución de diferentes tipos de actividades.

### **3.2 El contexto de la discapacidad**

De acuerdo a estadísticas del DANE y hospital de Engativa año 2005, una de las localidades con más alto índice de discapacidad es esta localidad, representadas en un 3.7%, del total de la población en situación de discapacidad a nivel nacional es decir 6.717 personas, identificadas y registradas, pero se estima que ha aumentado la cifra a más o menos 12.000 personas hasta este año<sup>5</sup>.

Nos remitiremos a conocer algunos datos estadísticos de la localidad de Engativa:

De acuerdo al ciclo de vida el 39% de la población en situación de discapacidad es adulto, el 38% es adulto mayor, el 15% es infancia y el 8% es juventud.

La mayor población con discapacidad se encuentra socioeconómicamente clasificada en estrato 3 con un porcentaje de 74.8% mujeres y 75.7% hombres. Siguiendo en porcentaje el estrato 2; el 23.5% mujeres y 22.4% hombres, le sigue el estrato 1 con 1.18% mujeres y 1.30% hombres, por último el estrato 4 representado por 0.5% mujeres y 0.7% hombres. Lo que significa que un alto porcentaje de esta población que se encuentra por fuera de los beneficios que ofrece el Estado ya que este solo incluye a personas clasificadas en estratos 1 y 2.

Las UPZ con mayor índice de población en situación de discapacidad son la Minuto y Ferias que representan el 36% de esta población distribuidas porcentualmente iguales, seguido por la de Engativa que esta en 17%, Garcés

---

<sup>5</sup> HOSPITAL DE ENGATIVÁ, Diagnóstico de registro y caracterización 2006

Navas y Boyacá Real que representan el 30% con un 15% cada una, Santa Cecilia con el 7%, Bolivia con el 6%, por ultimo esta Álamos con un 4%. La única UPZ, que no presenta estadísticas de población en situación de discapacidad es Jardín Botánico.<sup>6</sup>

El mismo estudio reporta que el 35.4% tienen vivienda propia totalmente pagada, el 7.02% tienen vivienda propia y la están pagando, el 32.04%, en arriendo, el 18.1%, viven donde un familiar sin pago de alquiler, el 1.7% de terceros también sin pago, y el 0.6% reporta otras formas como la calle y los cambuches.

Con relación a la población según género y las funciones corporales que presentan alteración. El 22.9% de hombres y un 20.7% de mujeres presentan alteraciones en el sistema nervioso, seguido por 21,9 mujeres y 20.7 hombres con limitaciones corporales 15.3% de mujeres y 14. 5% hombres presentan alteraciones visuales, el 7.6% mujeres y el 7.5% hombres presentan alteraciones auditivas, el 11.9% hombres y el 8.9% mujeres voz y habla, el 11.2% mujeres y el 8.5 hombres, limitación cardio-respiratorias, el 7.2% mujeres y el 5.6% hombres, sistema digestivo y metabolismo, el 3.9% mujeres y el 3.8 hombres sistema genital y reproductor, el 1.6% hombres y el 1.4% mujeres otros órganos de los sentidos y por ultimo 1.8% mujeres y el 1.5% hombres con alteraciones en la piel.

La distribución porcentual de la población con discapacidad por género según tipo de afiliación al sistema de seguridad social en salud indica que el 45% son mujeres y el 44% hombres que están afiliados al régimen contributivo, seguido por 27.5% mujeres y el 24.3% hombres pertenecen al régimen subsidiado, el 15.3% de hombres y el 14.8% de mujeres a la modalidad de vinculados, el 8.9% de hombres y el 6.7% de mujeres no tienen ningún tipo de afiliación, 5.19% de hombres y el 4.3% de mujeres pertenecen al tipo de afiliación especial<sup>7</sup>, el 0.5% de mujeres y el 0.1% de hombres no saben a que tipo de afiliación pertenecen<sup>8</sup>.

Con relación a la discapacidad por grupos de edad y sexo, según actividades en las que participa, la siguiente grafica expresa así:

---

<sup>6</sup> *Ibíd.*

<sup>7</sup> Medicina prepagada

<sup>8</sup> Diagnóstico de registro y caracterización Hospital de Engativá 2006

Actividades en las que participa	GRUPO DE EDADES											
	De 10 a 14 años			De 15 a 44 años			De 45 a 59 años			De 60 años y más		
	Total	♂	♀	Total	♂	♀	Total	♂	♀	Total	♂	♀
Con la familia	307	185	122	1.680	939	741	905	400	505	1.726	641	1.085
Con la comunidad	142	83	59	829	465	364	413	202	211	758	292	466
Religiosas	199	117	82	1.265	675	590	823	356	467	1.576	570	1.006
Productivas	12	4	8	292	193	99	136	69	67	96	47	49
Deportivas	149	96	53	616	392	224	154	97	57	196	68	128
Culturales	70	42	28	307	173	134	75	40	35	96	37	59
Educación no formal	26	15	11	156	89	67	38	13	25	15	4	11
Ciudadanas	10	5	5	204	118	86	133	59	74	180	98	82
Otras	5	4	1	26	14	12	10	4	6	25	10	15
Ninguna	23	10	13	271	145	126	139	64	75	396	143	253

Fuente: Hospital de Engativa: Población con discapacidad de 10 años y más, por sexo, según razón principal por la que no participa en alguna organización. Engativa 2005.

Con relación a la discapacidad por ciclos vitales y sexo, según la principal razón por la que no participan:

PRINCIPAL RAZON POR LA QUE NO PARTICIPA	CICLOS VITALES							
	INFANCIA		ADOLESCENCIA		ADULTO		ADULTO MAYOR	
	♂	♀	♂	♀	♂	♀	♂	♀
FALTA DE DINERO	51	36	41	32	175	168	93	148
FALTA DE TIEMPO	36	28	34	23	140	160	53	103
NO EXISTE, NO LAS CONOCE	102	66	95	58	344	373	212	293
SIENTE RECHAZO	10	4	7	3	25	24	9	19
POR SU DISCAPACIDAD	92	74	89	69	334	381	316	654
NO CREE EN ELLAS	8	5	11	5	58	47	91	88
SUS PRINCIPIOS O CREENCIAS SE LO IMPIDEN	0	0	0	0	3	1	1	10
PREFIEREN RESOLVER SUS PROBLAMAS SOLOS	10	3	19	3	54	34	38	31

Fuente: Hospital de Engativa: Población con discapacidad de 10 años y más, por sexo, según razón principal por la que no participa en alguna organización. Engativa 2005.

Personas con discapacidad por grupos de edad y sexo, según actividad principal realizada en los últimos 6 meses. Engativa 2005.

Actividad principal	Total		
	Total	♂	♀
	Trabajando	775	493
Buscando trabajo	277	195	82
Incapacitado permanente para trabajar - sin pensión	2.199	967	1.232
Incapacitado permanente para trabajar - con pensión	651	323	328
Estudiando	562	333	229
Realizando oficios del hogar	1.152	234	918
Recibiendo renta	58	25	33
Pensionado - jubilado	200	102	98
Realizando actividades de autoconsumo	63	32	31
Otra actividad	336	192	144

Fuente: Hospital de Engativa: Población con discapacidad de 10 años y más, por sexo, según razón principal por la que no participa en alguna organización. Engativa 2005.

Como lo confirma el diagnóstico anterior una de las localidades que tiene una de las problemáticas sociales más complejas la, discapacidad, es la de Engativa, donde solo se visibiliza a esta población, desconociendo la labor que desempeña **el cuidador**, que si lo cuantificamos nos representa la misma cifra con necesidades específicas, lo que se significa a que a la discapacidad se le suma otra problemática la del cuidador.

### 3.3 El referente conceptual

Cuando hablamos de la calidad de vida de las personas nos debemos remitir a evaluar ésta de una manera holística en cada persona, ya que el hombre se compone de varias dimensiones, las cuales son más perceptibles que otras, y por ende son menos complejas para cuantificar. Desde esta perspectiva se plantea conocer a los cuidadores y cuidadoras de las personas en situación de discapacidad, ya que se acopla a tendencias actuales que rechazan las miradas del ser humano como un ser lineal.

Ahora bien, la calidad de vida como categoría multidimensional, indica las dimensiones material, cultural, espiritual, física que obliga desplegar creatividad para comprender la diversidad humana. La complejidad del ser humano es indescriptible, por ello el concepto de Calidad de Vida depende en gran parte de la concepción y percepción propia de mundo que tiene el sujeto en particular; la interpretación y valoración que le da a lo que esta viviendo, y espera vivir en un futuro.

En este orden de ideas, el concepto de desarrollo humano planteado por Amartya Sen y Mahbub Ul Haq enfatiza la ampliación de las opciones y capacidades individuales de las personas para construir en libertad su propio



proyecto de vida (Sen 1989 y 1998). Mirada que ha sido ampliada por debates posteriores y especialmente por los informes nacionales de desarrollo humano de diversos países<sup>9</sup> (Fukuda Parr, 2002:14).<sup>10</sup> Que se relaciona también con los planteamientos de Manfred Max Neef en la matriz de necesidades básicas donde se ve reflejado que el ser humano es un sujeto y no objeto, por lo tanto, requiere satisfacer no solo necesidades tangibles como vivienda, alimentación, educación, salud, entre otras, sino otras como las afectivas, las de participación, de ocio, entre otras, siendo este último uno de los que menos pueden satisfacer los y las cuidadoras por el rol que desempeñan.

Lo antes expuesto nos lleva a cuestionar las políticas centralizadas y el proceso de focalización, lo cual conlleva a ver al hombre de una manera homogénea, sin derecho a la diferencia.

Por lo anterior, cuando una persona se encuentra en situación de discapacidad el aumento de la dependencia de este, produce un acrecentamiento en el grado de esfuerzo del cuidador, que genera en él, sentimientos adversos, como ira, dolor, aislamiento y resentimiento, que afectan su salud, bienestar y en definitiva, su calidad de vida. De acuerdo con lo anterior, reconocer el malestar del responsable del cuidado de la persona en situación de discapacidad proporciona una ayuda al propio cuidador y por ende a la persona que se debe cuidar, para que apacigüen en parte la pérdida de calidad de vida de los dos, y así se tendrá mejores cuidados, si al cuidador se le minimiza su malestar.

La calidad de vida entonces depende del esfuerzo colectivo que busca la protección y el desarrollo de la autonomía de individuos y colectividades para hacer efectivos los derechos sociales, entendiendo por autonomía la capacidad de decidir y llevar a cabo los proyectos de vida de los y las cuidadoras de acuerdo con las necesidades que tengan.

Asociado a lo anterior aparece el concepto de ciudadanía que para efectos de este estudio se constituye en concepto clave. Kymlicka define "la autonomía como un valor central para el desarrollo humano, es el derecho de las personas y comunidades a decidir por sí mismas y a construir para sí el tipo de vida deseado."<sup>11</sup>

El Plan de desarrollo Bogotá sin indiferencia. Un compromiso contra la pobreza y la desigualdad que se comprometió con el fortalecimiento del Estado de

---

<sup>9</sup> PAGINA NACIONES UNIDAS, Informe de Desarrollo Humano.

<sup>10</sup> [www.idhnicaribe.org](http://www.idhnicaribe.org). Abril 15 2008

<sup>11</sup> W. KYMLICKA, W. Norman, La Política, Ciudadanía, El debate contemporáneo, La Gran Colombia, España, 1997 p. 41-67.

Derecho que reconoce a la sociedad colombiana como democrática, participativa, multiétnica, pluricultural y diversa.

En este orden de ideas, la política pública promueve valores superiores como la vida, la libertad, la justicia, la igualdad, la solidaridad, la cooperación, la responsabilidad social, los derechos humanos integrales. Esto significa pasar de una democracia política a una democracia social, caracterizada por la distinción de los derechos humanos y la garantía universal de los derechos sociales a todos los ciudadanos y ciudadanas, sin distinción alguna ejerciendo control y poder de decisión<sup>12</sup>. La construcción de ciudadanía desde la universalidad, significa la garantía de los derechos sociales por igual a toda la población. Es decir, toda persona tiene derecho a alcanzar sus aspiraciones de salud, educación, alimentación, ambiente, trabajo, vivienda, protección social, entre otros. La ciudadanía se manifiesta en la participación activa en la construcción de lo público y en el contexto del presente trabajo desde las redes que están conformadas por actores de la comunidad e instituciones, las cuales abordan el problema de forma integral.

Por su parte las redes sociales son modalidades de interactividad que expresan los intercambios y relaciones complejas existentes, constitutivas del tejido social<sup>13</sup>. Entendiendo Tejido Social como:

“El conjunto de relaciones, reglas e intercambios que realizan el universo de organizaciones sociales en un territorio determinado y su capacidad para crear "puentes" de interlocución y de intercambios políticos, culturales, económicos y sociales útiles con otras esferas del orden social donde se concentran las decisiones de poder político y económico. (...) A mayor resquebrajamiento y fragmentación social, menores posibilidades para establecer consensos y tramitar pacíficamente los conflictos y diferencias. El tejido social implica el desarrollo de una sociedad civil madura, con capacidad de formar organizaciones autónomas con el objetivo de proponer y defender causas e intereses sustentados en el bien común y realizar contrapeso ciudadano en la estructura social, elemento indispensable de un sistema Democrático. El tejido social está constituido y afirma los valores de la participación y el empoderamiento ciudadano, la organización y la articulación, la Democracia, y la cultura”<sup>14</sup>.

Ahora bien, la red se define en este estudio como un sistema abierto que implica interrelaciones e integración de grupos, personas, organizaciones,

---

<sup>12</sup> *Ibíd.*

<sup>13</sup> CASTELLANOS, Beatriz Redes Sociales Naturales: Un modelo de trabajo para el servicio social, 1998, p 26

DI CARLO Enrique y Equipo EIEM. Editorial Lumen Humanitas. Universidad Nacional de Mar del Plata.

<sup>14</sup> GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA. Plan de Desarrollo de Antioquia 2004-2007. Marco Estratégico - Línea Estrategia 4. EN INTERNET:

[http://www.gobant.gov.co/plan desarrollo/ marco estratégico 4.htm](http://www.gobant.gov.co/plan%20desarrollo/marco%20estrategico%204.htm)

profesionales que a través del dialogo permanente, el intercambio dinámico y diverso entre los y con integrantes de otros colectivos, además su vinculación y permanencia es voluntaria, posibilita la potencialización de los recursos que poseen y la creación de alternativas novedosas para fortalecerse, también contribuye a recobrar confianza, establecer relaciones de intercambio y reciprocidad y lograr objetivos. Se retoma entonces el planteamiento de (Dabas, 2002). <sup>15</sup>“Cada miembro del colectivo se enriquece a través de las múltiples relaciones que cada uno de los otros desarrolla, optimizando los aprendizajes al ser éstos socialmente compartidos”

A pesar del esfuerzo conjunto de la Red Local de Discapacidad, y a que los cuidadores asisten a la misma, estos están sólo tenidos en cuenta por el hospital de Engativa que les ofrece el Programa Cuidando a Cuidadores desde terapia ocupacional como ayuda para el desempeño de su rol, mediante actividades lúdicas que les minimiza el grado de estrés que manejan.

En este orden de ideas fortalecer la Red Local de Discapacidad supone fortalecer a sus miembros en relación a la construcción de lo público desde lo público.

Otro concepto se liga en esta discusión y es el de equidad entendida como la búsqueda de la igualdad en la diversidad; entendiendo por esto que todos y todas necesitamos cosas distintas en tiempos diferentes.

Unido al concepto de equidad aparece la inequidad de género que particularmente este estudio evidencia y que se presenta en el aparte de hallazgos. La historia de la humanidad ha mostrado que a través de la cultura se han ido transmitiendo valores, normas, costumbres, expectativas de rol; entre otras. Por lo general a la mujer se le asigna el cuidado de los hijos y de la familia, los quehaceres domésticos, entre otros, mientras que al hombre se le concibe fuera de casa, cubriendo las necesidades económicas de la familia. Es decir, la mujer relegada al ámbito privado del hogar mientras que el hombre mantiene el vínculo exterior del sistema familiar. Sin embargo, las necesidades de las familias trascienden el ámbito de lo privado llevando a las mujeres al escenario de lo público.

Como cuidador se entiende a aquella persona que asume voluntaria o involuntariamente el cuidado de un familiar que se encuentra en situación de discapacidad o enfermedad crónica discapacitante sin tener capacitación ni retribución económica alguna. Además debe cancelar o postergar su proyecto de vida, asimismo desatiende sus propias necesidades por velar por las de su

---

<sup>15</sup> DABAS ELINA. Red de redes. Las prácticas de la intervención en las redes sociales, Editorial Paídos. Argentina, 1993, P 21.

familiar y como persona en situación de discapacidad se concibe a aquella que tiene una limitación física, mental o sensorial, de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, y que puede ser causada o agravada por el entorno económico, ambiental y social.

#### 4. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

Para el logro de los objetivos del estudio se definió un abordaje combinado entre lo cuantitativo y lo cualitativo recogiendo información de los beneficiarios del proyecto “Comedores para población en situación de discapacidad”, modalidad Bono Alimentario y canasta alimentaría.

Se realizó un estudio de tipo descriptivo - analítico<sup>16</sup> con examen de contenidos de las fuentes de información, en el que se describe, analiza e ilustra quiénes son las personas en situación de discapacidad y sus cuidadores permanentes; cuáles son las potencialidades y limitaciones de los(as) cuidadores permanentes; su situación, particularmente en la localidad de Engativa; acciones propuestas a desarrollar; problemática de género y concepto de cuidador. Es importante tener claro que esta última categoría no fue tenida en cuenta en el diseño metodológico, pero en el proceso de investigación apareció como emergente, por lo tanto fue vinculada en uno de los instrumentos aplicados.

Se escogió la modalidad de estudio descriptivo ya que se constituye en el ideal de cara al proceso de conformación del Nodo de Derechos Humanos y Discapacidad, en tanto es la instancia del nivel local que facilita el encuentro entre los distintos actores y puede tomar decisiones de orientación de las acciones para esta población.

En este sentido, el proceso incluyó todas las fases del proceso de investigación como diseño metodológico, recolección de información, organización y análisis de la misma, elaboración de informe de resultados y presentación de resultados parciales a los coordinadores del proyecto.

Como informantes se identificaron en el diseño a las personas en situación de discapacidad, cuidadores y cuidadoras permanentes y funcionarios del nivel local que se encuentran vinculados a la problemática en razón del cumplimiento de sus funciones como servidores públicos.

Para la recolección de información se utilizaron las técnicas de entrevista estructurada y semi-estructurada a nivel individual con funcionarios y cuidadores (as) y grupal (talleres) que recogió información de cuidadores, cuidadoras y personas en situación de discapacidad en un solo escenario<sup>17</sup>.

---

<sup>16</sup> MANDIOCA CF, G. Manual teórico- práctico de Investigación Social. Buenos Aires. Editorial Espacio, 2004

<sup>17</sup> TAYLOR S Cf. J. y BOGDAN R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación,

También se acudió a consulta documental, haciendo la revisión de trabajos de grado en unidades académicas de Trabajo Social y enfermería. Igualmente se hizo un rastreo en Internet sobre el tema. Como complemento al ejercicio se participó en las reuniones de la Red Local de Discapacidad.

El ejercicio se planteó en dos momentos. La primera fase a manera de exploración en la que se consulta a los cuidadores mediante encuesta que recogerá la información particular a ellos y ellas con la intención de caracterizarlos. Información que después se sistematizó, analizó y se constituyó en insumo para determinar la segunda fase, que se visualizó como de profundización en la que la entrevista semi-estructurada y los talleres se constituyeron en los instrumentos claves.

Como universo se reconoció a 203 personas en situación de discapacidad que pertenecen a la modalidad de “Bono Alimentario” del proyecto ya mencionado. De muestra, inicialmente se pensó cubrir el 30%, de los y las cuidadoras permanentes dando un número final de 60 informantes. Ver anexo 1.

Respecto de las personas en situación de discapacidad se pensó encuestar al 100% pero por dificultades en el operativo de consulta sólo se alcanzó el 80%. Se aclara que estas fueron respondidas en un 50% por los y las cuidadoras. Ver anexo 2.

En la fase de profundización se realizaron 6 entrevistas semi-estructuradas realizadas a actores claves (funcionarios y cuidadores) en el proceso de desarrollo de la política de pública de discapacidad. Se aclara que aunque las normas ICONTEC, indican que se debe enunciar el nombre del entrevistado, su ocupación y localidad a la que pertenece, esta información se omite por el compromiso de confidencialidad adquirido con los actores.

Por último, se realizaron cinco (5) talleres sobre Derechos Humanos encaminados a conocer las percepciones que tenían las personas en situación de discapacidad y sus cuidadores en cuanto al tema de Derechos y el ejercicio de ciudadanía.

El análisis de información se realizó mediante el diseño de matrices en las que se recogieron todos los núcleos temáticos. Cada uno de los instrumentos fue

recogido en las matrices después de haber sido codificado, según tipo de instrumento.

Con la intención de garantizar el aspecto ético en este estudio se solicitó el consentimiento de los y las encuestados y entrevistados (as) de participar en el estudio explicando sus objetivos y propósitos y la libertad que tenían de no participar. Adicionalmente la confidencialidad fue mantenida mediante la asignación de códigos a las encuestas y las entrevistas, solo las Trabajadoras Sociales en formación y la docente que orientó el trabajo conocieron la verdadera identidad de las personas que participaron en las entrevistas.

Con relación a la línea de investigación en la que se inscribe el estudio, se determinó la de: "Oferta y demanda de servicios sociales" que las personas en situación de discapacidad son usuarias (os) beneficiarias de la política pública de discapacidad y dicha política no tiene en cuenta al cuidador (a).

Ahora bien, desde el proyecto "Tejido Social" se viene impulsando y fortaleciendo la Red Local de Discapacidad desde el Nodo Derechos Humanos que pretende hacer visible la condición de los y las cuidadoras ya que son claves en la garantía de derechos de las personas con discapacidad y en tanto su condición de cuidadores es permanente, sus derechos también son vulnerados y requieren de acciones de apoyo por parte de las políticas de discapacidad y las entidades que las ejecutan.

## 5. HALLAZGOS

Este ejercicio de investigación como se ha anotado, se promueve desde la necesidad de identificar las condiciones de vida de los cuidadores permanentes que participan de la Red de Discapacidad de la localidad de Engativa para comprender las necesidades, dificultades, percepciones, debilidades y fortalezas en y para el desempeño de su rol. Sin embargo, a través del recorrido encontramos que se dispone de poca bibliografía sobre el tema. Adicionalmente que este, se aborda mayoritariamente desde el sector salud, en tanto se reconoce la discapacidad como una condición de salud y en este marco el cuidador es visualizado desde el desarrollo de habilidades para el cuidado, sin llegar al tema de su formación como sujetos de derechos.

En la consulta en bibliotecas de trabajos de grado, se encontraron dos (2) en la modalidad de magíster en la Universidad Nacional que dedican su atención a los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica discapacitante. En la misma universidad, se encontró un trabajo de grado de evaluación de impacto del “programa cuidando a cuidadores”. Todos estos en la facultad de enfermería. Situación que llamo la atención dado que en Trabajo Social no se encontró ninguna en los últimos cinco (5) años.

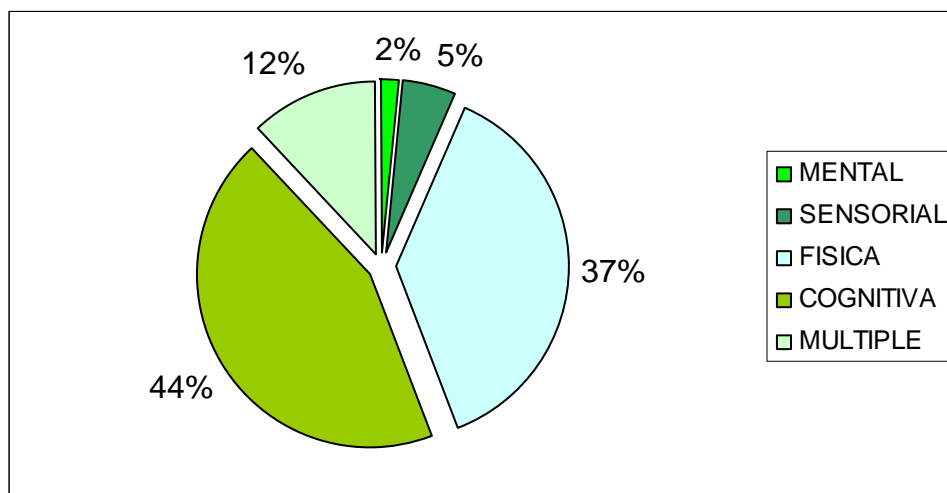
Este aparte da cuenta de los resultados del desarrollo de la estrategia metodológica ya enunciada que incorporó, encuestas, entrevistas y talleres.

La información se organiza según la estructura del núcleo temático en el que se centra el estudio: Características de las personas en situación de discapacidad, características de los y las cuidadoras permanentes, potencialidades y limitaciones de los(as) cuidadores permanentes, su situación particularmente en la localidad de Engativa, acciones propuestas a desarrollar, problemática de género y concepto de cuidador. Esta última categoría aunque no se planteo en el diseño metodológico apareció como emergente en el proceso.



## CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

Figura 1.  
Tipo de discapacidad



De acuerdo a la caracterización realizada por el DANE, la Secretaría de Salud, el Hospital de Engativa y el Consejo Local de Discapacidad, (2005) el tipo de discapacidad más significativa en la localidad es la física, sustentado por el diagnóstico de la localidad que por su infraestructura presenta un alto índice de accidentalidad, además porque la mayoría de población es adulto mayor.

Ahora bien, en la muestra analizada, el tipo de discapacidad que reporta el mayor peso es la cognitiva con el 44%, dentro de la cual están identificados el Síndrome de Down, autismo, retardo mental leve y severo y problemas de aprendizaje, Seguida por la física representada en el 37% clasificadas en poliomielitis, paraplejía, displasia de cadera, parálisis cerebral, parkinson, esclerosis múltiple e insuficiencia renal<sup>18</sup>.

Los valores más bajos se observan en la discapacidad sensorial<sup>19</sup> con el 5% presenta y el 2% con discapacidad mental<sup>20</sup>.

<sup>18</sup> Se aclara que no todas llegan a ser discapacidades sino deficiencias que en su etapa Terminal pueden convertirse en discapacidades.

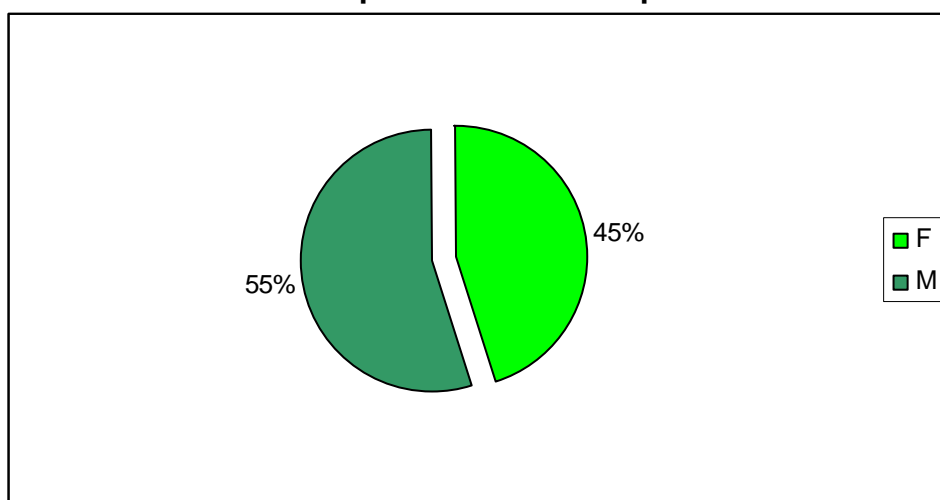
<sup>19</sup> Dentro de estos se encuentra la pérdida de audición y visual

<sup>20</sup> Representada en trastorno bipolar y esquizofrenia.

Es importante tener en cuenta que los datos reportan que un 12% de la población encuestada reportó más de una limitación que le afecta uno o varios órganos de los sentidos, o uno o varios sistemas de su cuerpo humano.

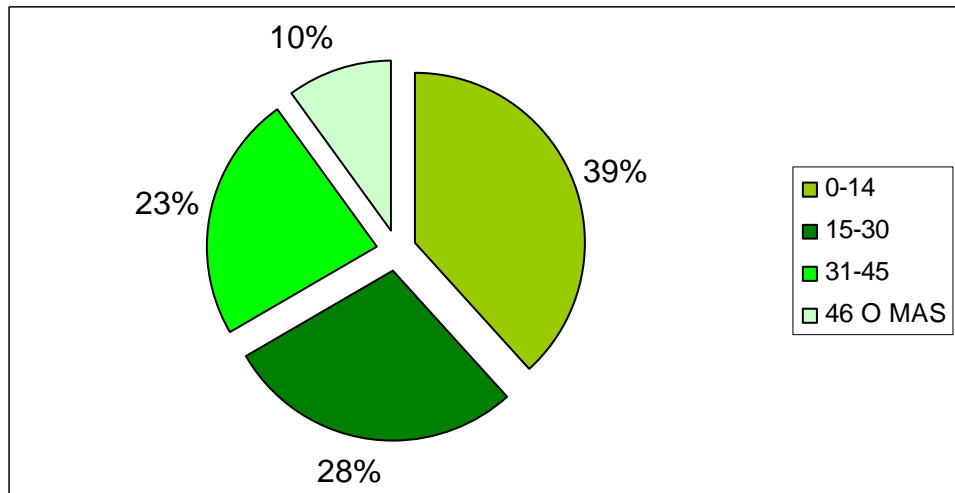
El tipo de discapacidad que predomina en la localidad es la física con un 45%, seguida de la cognitiva con un 29%. La discapacidad que menor prevalece en el proyecto es la mental con un 3%.

**Figura 2.**  
**Sexo de la persona con discapacidad:**



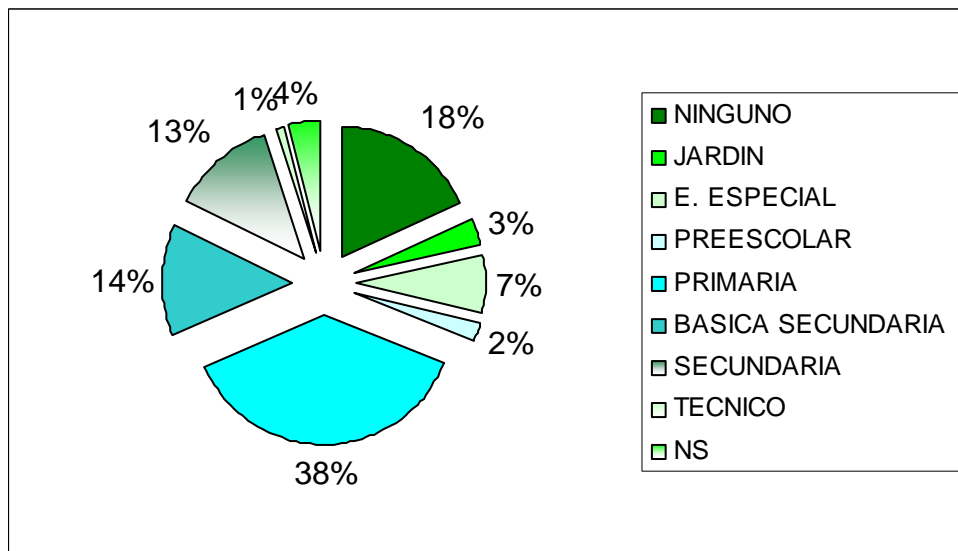
Con relación al sexo de la persona con discapacidad, que en la muestra representa a los hombres con el mayor valor de 55% y además son hijos de acuerdo a lo arrojado por la variable de parentesco; determina que no solo por ser mujer se le asigna este rol, sino por el vínculo tan estrecho de madre-hijo. El otro 45% está representado por mujeres, que su cuidador en su mayoría también son mujeres. Es decir que el proyecto de vida troncado son de 2 mujeres en la familia el cuidador y persona con discapacidad, si se puede hablar de proyecto vida de la última.

**Figura 3**  
**Edad cronológica de la persona con discapacidad**



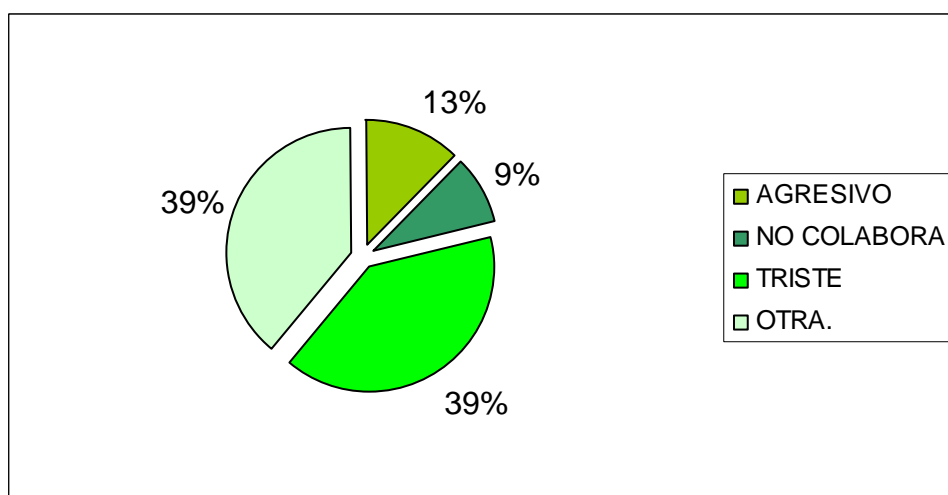
El 23% de la población con discapacidad está entre las edades de 1 a 15 años, otro 23% oscila entre 16 a 30 años, que por su edad cronológica podrían estar desempeñando un rol productivo en preparación para el trabajo o ser productivos económicamente hablando, o los dos. De igual manera el 22% que debería tener su proyecto de vida definido y estar siendo una persona productiva a la sociedad, por su discapacidad son personas dependientes, el restante 9% tiene entre 61 años o más, por lo general son enfermedades crónicas discapacitantes.

**Figura 4.**  
**Grado de escolaridad de la persona con discapacidad**



Aunque el 35% logró culminar la primaria porque sus estudios se debieron suspender precisamente por la adquisición de la discapacidad, de acuerdo a lo manifestado por el cuidador; seguido de un 29% que no tiene ningún grado de escolaridad por los insuficientes cupos de instituciones especiales y por las restricciones<sup>21</sup> que estos tienen para el ingreso. El 14% que logró terminar la básica secundaria también fue porque su discapacidad llegó después alcanzar este nivel; de igual manera sucedió con el 13% representados en secundaria completa y técnico, que adquirieron discapacidad física, el 5% que están adelantando educación especial, es porque como ellos mismos lo manifestaron “corrieron con suerte” , porque cumplen con los parámetros establecidos por las instituciones, y además porque cuentan con ayudas de terceros que le colaboran en cubrir los gastos . El restante 4% está cursando preescolar debido al tipo de discapacidad (manejable) y por la edad cronológica del niño que puede estar en una institución tradicional.

**Figura 5**  
**¿Cómo reacciona la persona ante el reemplazo?**



El 39% de la población contestó la categoría “otra” dentro de la cual se encuentran, normal, mal genio, juguetón y amoroso esto indica que no hay problema para que la persona cuidadora sea reemplazada, sin embargo, la mayoría de los familiares que se les pide se hagan cargo de la persona en condición de discapacidad no lo hacen porque no les nace o porque no conocen muy bien el manejo de la discapacidad. Seguido de otro 39% se debe a que las personas tienen diferentes discapacidades. Por ejemplo, una persona autista no reacciona de igual forma que una persona con problemas de aprendizaje. Por último el 9% respondió que no colaboran esto se debe en parte, a que no simpatizan con otras personas porque desde pequeños los aislaron de la sociedad y no conocen sino a la persona cuidadora y la familia.

<sup>21</sup>Edad, tipo de discapacidad

Cuando se comparte y depende tanto tiempo de una persona, es entendible que tanto el cuidador como la persona que requiere del cuidado reaccionen ante la situación de reemplazo manifestando diferentes sentimientos; cuando se les preguntó a los cuidadores sobre este indicador el hallazgo fue que el 39% de las personas enfermas o en situación de discapacidad se sentían muy tristes cuando no estaba su cuidador, pero la respuesta también involucró al cuidador, quienes manifestaron su angustia por esta situación. Además como lo indican los resultados de las categorías de parentesco y edad de la persona en situación de discapacidad estos son niños y los cuidadores son sus madres lo que explica que la relación entre madre e hijo es demasiado estrecha. Así mismo, estas personas desarrollan más el sentido de pertenencia con las redes primarias.

El otro 39% reportó la opción “otra” dentro de la cual se encuentran que su reacción fue normal, otra expresión fue de mal genio, juguetón y amoroso; lo que indica que no hay problema para que la persona cuidadora sea reemplazada. Sin embargo, la mayoría de los familiares que se les solicita se hagan cargo de la persona en condición de discapacidad no lo hacen porque no les nace o porque no conocen muy bien el manejo de la discapacidad. Un 13% de las personas encuestadas dijo que es agresivo, lo anterior se debe a que las personas tienen diferentes discapacidades. Por ejemplo una persona autista no reacciona de igual forma que una persona con problemas de aprendizaje. Además ante el cambio de cuidador el adulto mayor es uno de los que más ponen resistencia. Por último el 9% respondió que no colaboran esto se debe a que no simpatizan con otras personas porque desde pequeños los aislaron de la sociedad y no conocen sino a la persona cuidadora y la familia.

Lo anterior ratifica que aunque esta labor es desgastante, la asume una sola persona no solo por su experiencia, sino porque se involucran sentimientos de afecto.

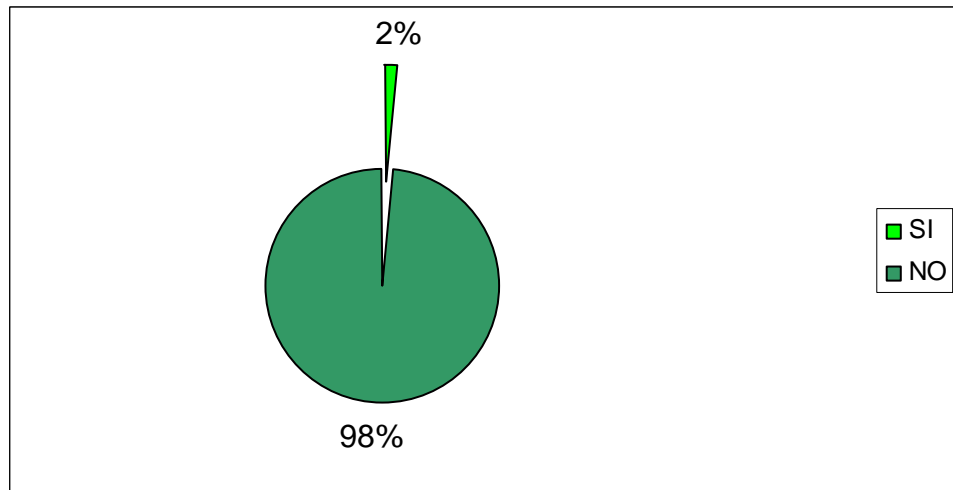
Información similar se obtuvo en la consulta en los talleres realizados:

*“... mi hijo es como un vegetal, no habla, no se ríe, siempre necesita la presencia de alguien en la casa para que supla sus necesidades físicas y biológicas, si yo no tuviera la posibilidad de trabajo en casa quien sabe que sería de mi hijo...” (Mujer cuidadora)*

*“...mi cuñada es enferma mental tiene esquizofrenia, la familia no sabe como manejar las crisis que le dan se vuelve agresiva y nos genera miedo e impotencia”. Dentro de los programas de las instituciones del Estado debería haber centros especializados que se encarguen de estas personas porque no hay centros de alojamiento, y no los tengan solo mientras se le pasa la crisis,*

*porque toca tenerla encerrada como un animalito y son seres humanos que no merecen esto, por esta razón me angustia el hecho de que yo le falte ya que yo soy la única que le tiene paciencia...". (Mujer cuidadora)*

**Figura 6**  
**¿La persona en situación de discapacidad cuenta con recursos económicos para su sustento?**

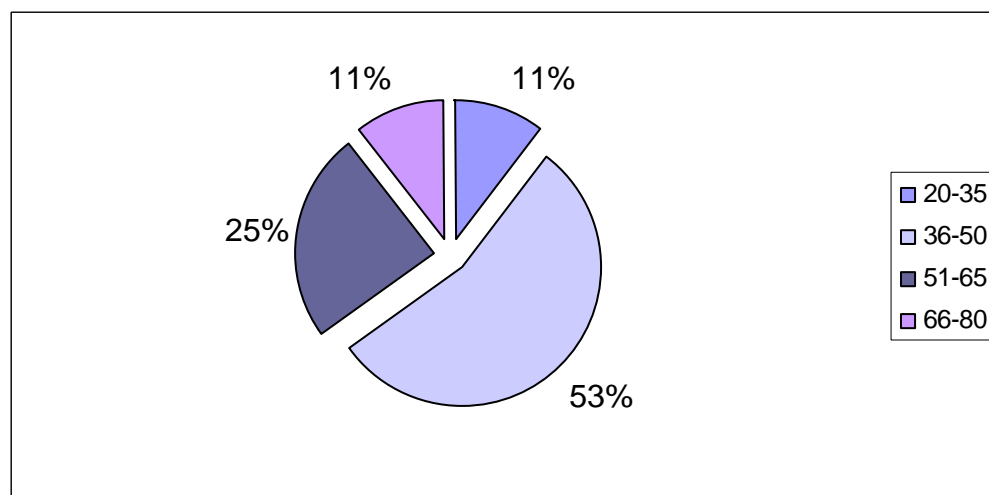


El 98% de la población en situación de discapacidad no cuenta con recursos económicos para su sustento, el cuidador en un 54% asume los gastos de la persona en situación de discapacidad, seguido de un familiar con el 44% y las instituciones con un 2%. Cabe aclarar que los cuidadores no han asociado que el bono que reciben es parte de la ayuda institucional y por ende las personas en situación de discapacidad aportan a la economía familiar por medio de esta ayuda.

El 2% de la población aporta a su sustento, por medio de su pensión, porque adquirieron la discapacidad después de haber salido de trabajar.

## CARACTERÍSTICAS DE LOS Y LAS CUIDADORAS PERMANENTES

**Figura 7**  
**Edad del cuidador**



En una sociedad como la nuestra donde las mujeres ejercen varios roles, los datos indican que gran parte de la población cuidadora es femenina y que el 53% adicionalmente son adultos en plena edad productiva. Esto hace que en el momento de asumir el nuevo rol se disminuya su calidad de vida.

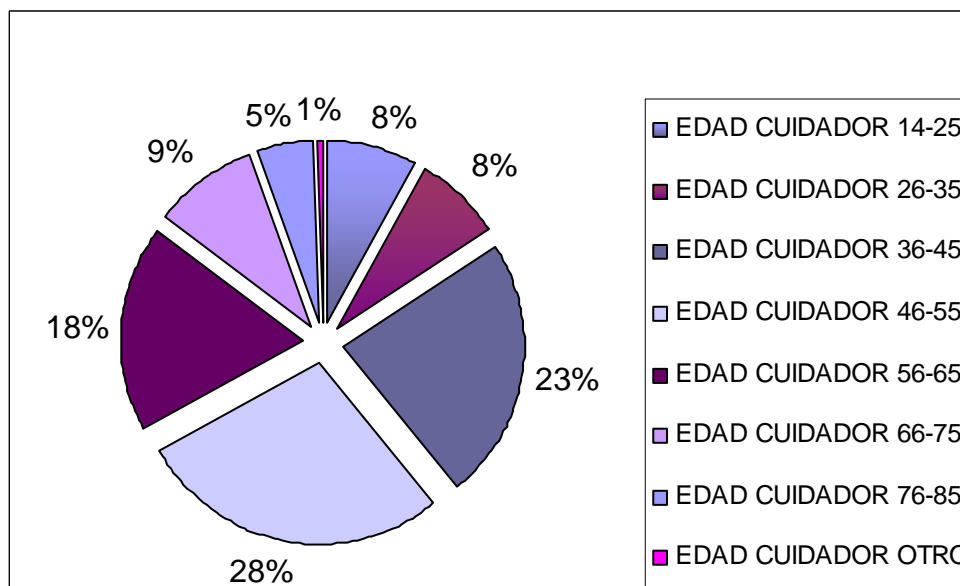
Con relación a seguridad social, el 25% de la población se encuentra en una etapa de transición de adulto maduro a adulto mayor que si bien se esta culminando una etapa productiva debe comenzar a evaluar las acciones desarrolladas en los ciclos anteriores y a proyectar su nuevo estilo de vida.

El 11% de la población es adulto mayor este dato es preocupante debido a su vulnerabilidad en cuanto a sus condiciones físicas y de salud, ya que se disminuyen las capacidades para trabajar y encargarse de la casa y la familia, puesto que esta etapa es para el disfrute y esparcimiento de su tiempo libre.

El restante 11% de la población son jóvenes en la que surge la preocupación por no cumplir su proyecto de vida, ya que dedican la mayoría de su tiempo al cuidado de la persona. Erickson (1984) "es la etapa donde la persona elige una ocupación y la adopta como parte de su vida, interrumpiéndose por el nuevo rol asumido".

Se observa que un 73% de los cuidadores y el 43% de las personas en situación de discapacidad están entre los ciclos de vida comprendidos entre la adultez y adultez madura, periodo activamente productivo, circunstancia que hacen más vulnerable al grupo familiar ya que son 2 personas que dejan de aportar ingresos.

**Figura 8**  
**Edad del cuidador canasta**

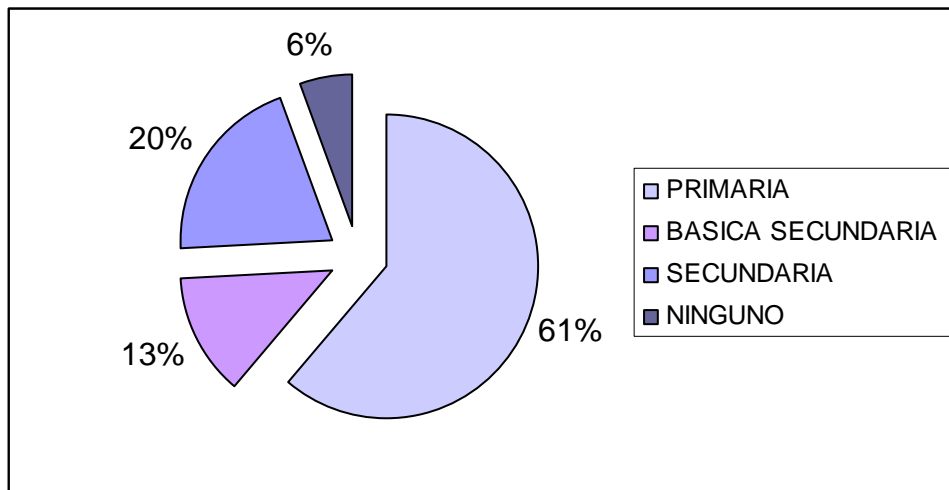


El 28% de la población cuidadora reporta edades de 46-55, el 23% entre 36-45 años, el 18%, 56 a 65, el 16% entre las edades 14-35. Dentro de este rango el 20% se encuentra en edad productiva.

El otro 15% está representado por mayores de 66 años, personas vulnerables a adquirir una discapacidad, o a deteriorar altamente su salud, privándose de gozar bienestar.

**Figura 9**  
**Grado de escolaridad**





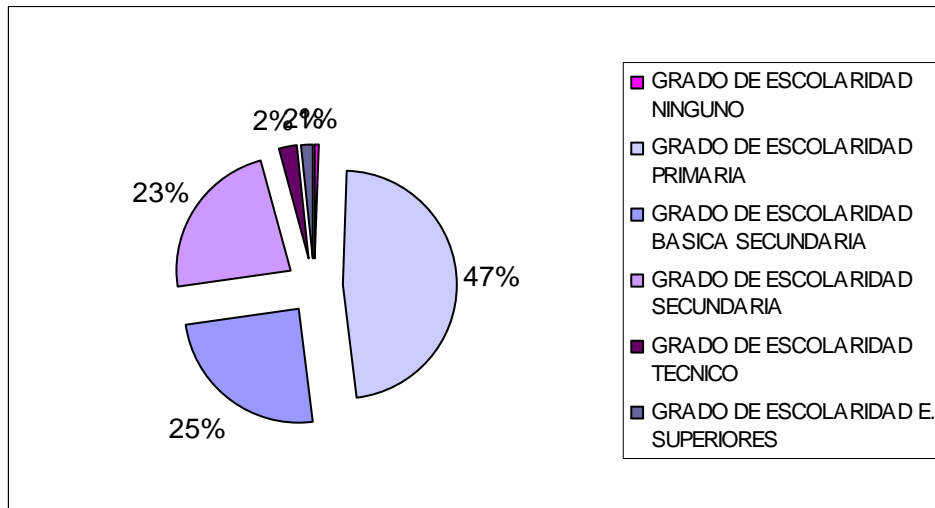
Un alto porcentaje de los cuidadores cursaron únicamente la primaria no todos la terminaron y además la mayoría son mujeres que están en edades entre los 35 y 65 años, por lo tanto se evidencia la desigualdad de género, ya que estas mujeres no tuvieron oportunidad de concluir sus estudios, lo cual indica que el bajo nivel educativo no sólo se debe al rol de cuidador que les tocó asumir.

El 20% de los cuidadores alcanzaron a concluir su secundaria, información relacionada con el promedio de edad que está entre los 20 y 35 años.

El 13% logró culminar la básica secundaria, la cual fue interrumpida por el nuevo rol que debió desempeñar. El 6% reportan ser analfabetas.

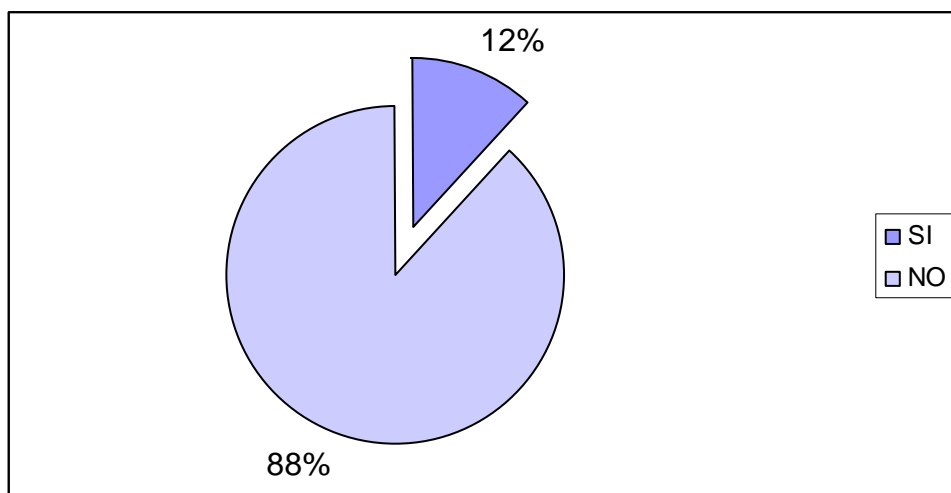
Se percibió en los talleres que el nivel educativo es importante al asumir este rol tan complejo, porque a menor grado de escolaridad, mayor inseguridad y angustia surge en el momento de atender a la persona con discapacidad.

**Figura 10**  
**Grado de escolaridad cuidador canasta**



Por las edades reflejadas en el anterior indicador, es comprensible que el grado de escolaridad predominante en esta muestra de cuidadores sea del 47% que cursaron solamente la primaria, de igual manera seguida de básica secundaria con una representación del 25%, continuando con un 23% que logró cursar la secundaria completa, frente al 5% que reporta técnico y educación superior respectivamente. Lo cual evidencia que un gran porcentaje de esta población debió aplazar su proyecto de vida por desempeñar la labor de cuidador.

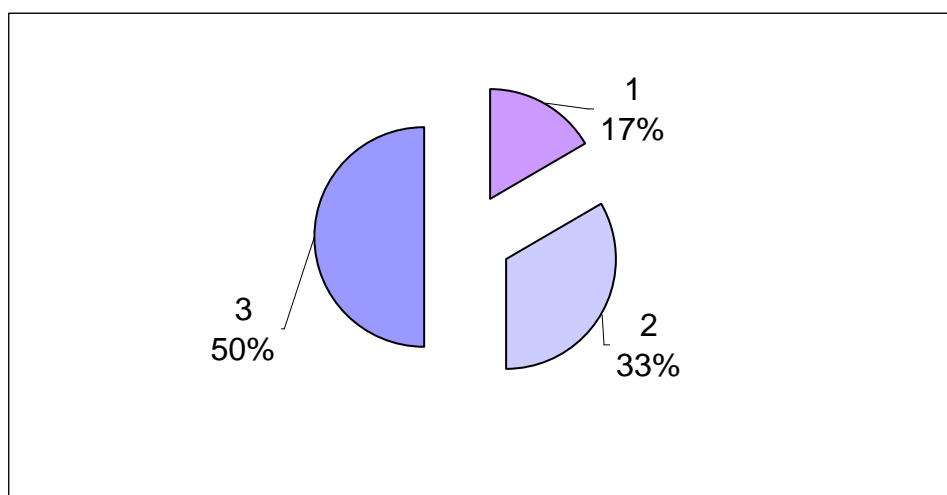
**Figura 11**  
**Cuidador con discapacidad**



El 12% de los cuidadores tiene algún tipo de discapacidad, porcentaje representativo, debido a la complejidad de la tarea que se debe

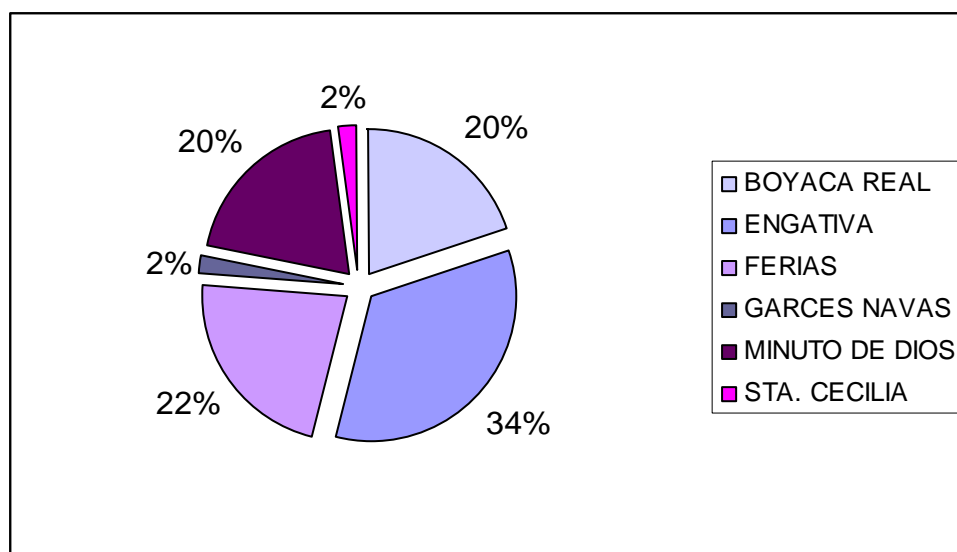
desempeñar; que además implica un alto nivel de autonomía y autocuidado, que se desarrolla más en la persona cuidadora a pesar de su limitación.

**Figura 12**  
**Estrato**



De las personas que respondieron la encuesta pertenecen a los estratos 1, 2 y 3. En el estrato 1 se ubica el 17% de la población, en el 2 el 33% y por ultimo 3 el 50%. Se aclara que en la localidad el estrato que prevalece es el 3.

**Figura 13**  
**UPZ Modalidad bono**



El 34% de la población pertenece a la UPZ de Engativa, el 22% a Ferias, el 20% al Minuto de Dios, otro 20% a Boyacá Real, un 2% a Garcés Navas, se ubican con el 2% Santa Cecilia.

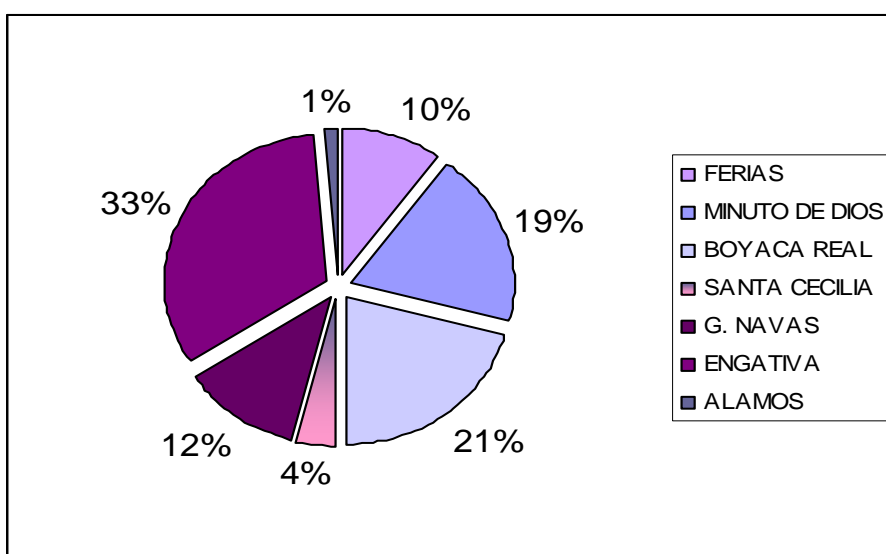
Las UPZs que no reportaron cuidadores según el estudio son Jardín Botánico, Álamos y Bolivia. Estos resultados coinciden con el censo de discapacidad del 2005. Ya que en el reporte muestra que las UPZs con mayor número de personas en situación de discapacidad son; Minuto, Ferias y Engativa. Esta ultima siendo la primera en este estudio y la tercera en el Censo del 2005, llamo la atención la UPZ Garcés Navas puesto que en el Censo tiene un porcentaje significativo y en este estudio no es tan relevante.

Es evidente que la mayor parte de personas cuidadoras se centra en la UPZ Engativa por su infraestructura, lo que sí parece extraño es que no se dio un dato relevante de discapacidad auditiva por el contexto de esta, ya que en ella se ubica el aeropuerto.

El grado de escolaridad de la mayoría de los cuidadores es la primaria por esta razón sus actividades productivas son poco remuneradas. En el grupo hay mujeres que tuvieron que trabajar porque sus esposos adquirieron una discapacidad, madres cabeza de familia que tienen que dejar a sus hijos en situación de discapacidad al cuidado de sus otros hijos para poder laborar.

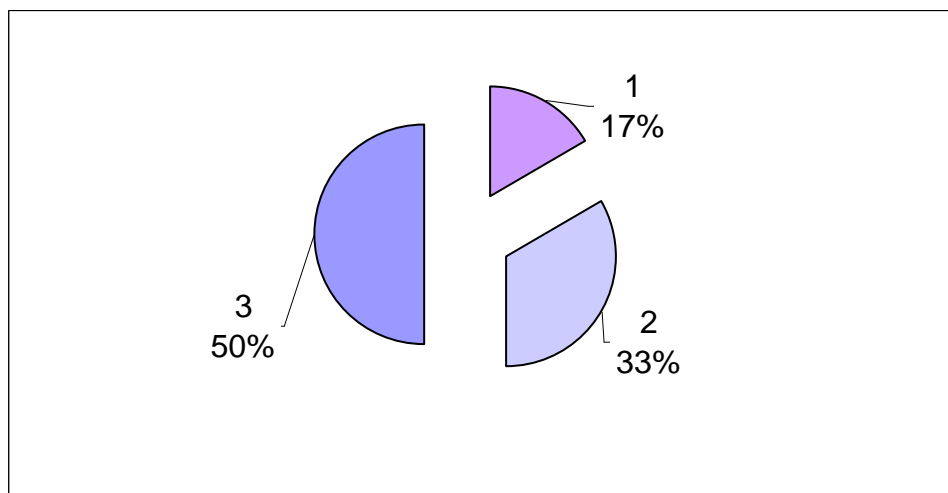
**Figura 14**

**UPZ Cuidador de beneficiario de la modalidad Canasta**



Dentro del proyecto de Comedores la UPZ que más cuidadores tiene, es la de Engativa con un 32%, seguido del 21% de Boyacá Real, el 19% Minuto de Dios, un 12% Garcés Navas, el 10% Ferias, 4% Santa Cecilia y 1% Álamos.

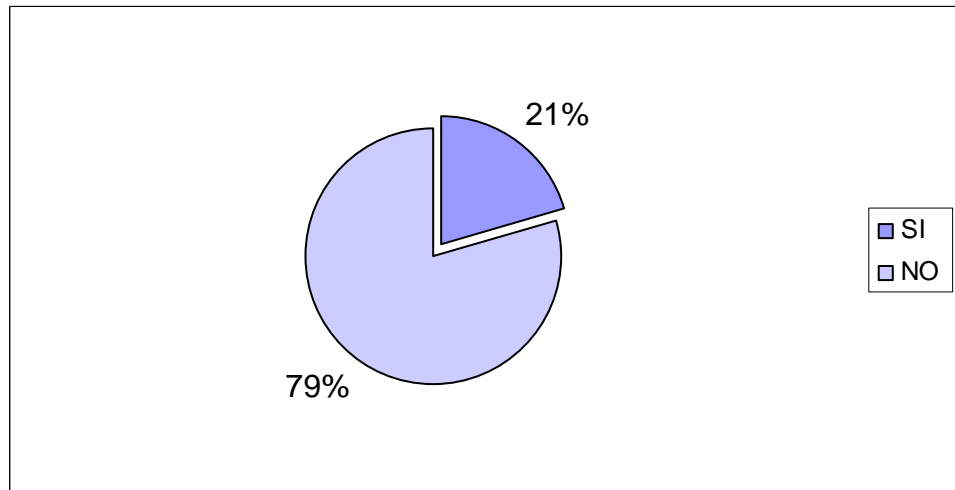
**Figura 15**  
**Estrato del cuidador**



En la localidad de Engativa prevalece el estrato 3. Los datos indican que el 50% de los cuidadores se ubica en este, seguido de un 33% que pertenece al 2 y por ultimo 17% corresponde al 1. Esto demuestra que no todas las personas que pertenecen al estrato tres cuentan con los recursos necesarios para atender sus necesidades y deben acudir a instituciones en busca de apoyo. A este respecto algunos de los actores de la localidad han venido observando el empobrecimiento del estrato 3.

## POTENCIALIDADES Y LIMITACIONES DE LOS CUIDADORES

**Figura 16**  
**¿Dispone el cuidador de recursos económicos?**



EL 79% de esta población manifestó que no tienen recursos económicos para el sustento de las personas en situación de discapacidad, un 45% dijo que los vecinos y amigos le colaboraban con lo económico, seguido de un 23% representado por la familia, con un 9% los hijos, el 9% madres y por último el 14% padres. Recordemos que el cuidador no siempre es la madre ya que hay madres que dejan el cuidado de sus hijos con un familiar para poder trabajar y por esta razón se da el anterior resultado, se ve un poco de aporte de los padres y esto es debido a que la mayoría de mujeres encuestadas eran madres solteras, otro aspecto relevante es que estas personas reciben poco apoyo de los padrastros ya que hay mujeres que indican haber conformado un segundo hogar.

El 21% de los cuidadores respondieron que si tenían recursos y esto se debe a que su trabajo lo realiza en la casa, o encargan el cuidado de la persona por tiempos a sus hijos o familiares.

Algunos de los entrevistados manifestaron en este mismo sentido:

*“...En lo económico se ven bastante limitados sobre todo cuando estamos hablando de familias que presentan alto grado de vulnerabilidad, la situación es preocupante como no existe una conciencia generalizada desde el mismo Estado en cuanto tiene que ver con otorgar algún tipo de subsidios específicamente para cuidadores. Normalmente los subsidios son dirigidos*

*para las personas que tienen la discapacidad, en ese sentido me parece que es necesario avanzar, esa fue la propuesta que intentamos defender en Engativa... durante 6 años se realizaron esfuerzos para procurar que los recursos del Fondo de Desarrollo Local, que se asignaran recursos justamente a los cuidadores, a las familias que tuvieran una o más personas en condición de discapacidad bajo su cuidado, esto no ha sido suficientemente difundido en términos generales por el Estado, seguimos pensando en la persona en situación de discapacidad pero no en el cuidador...” Entrevista a funcionario.*

*“...Las limitaciones en lo económico (de las cuidadoras), por ejemplo, al no poder dedicar tiempo para trabajar, son totalmente dependientes en esa área porque no están generando ningún tipo de ingresos...” Entrevista a funcionaria.*

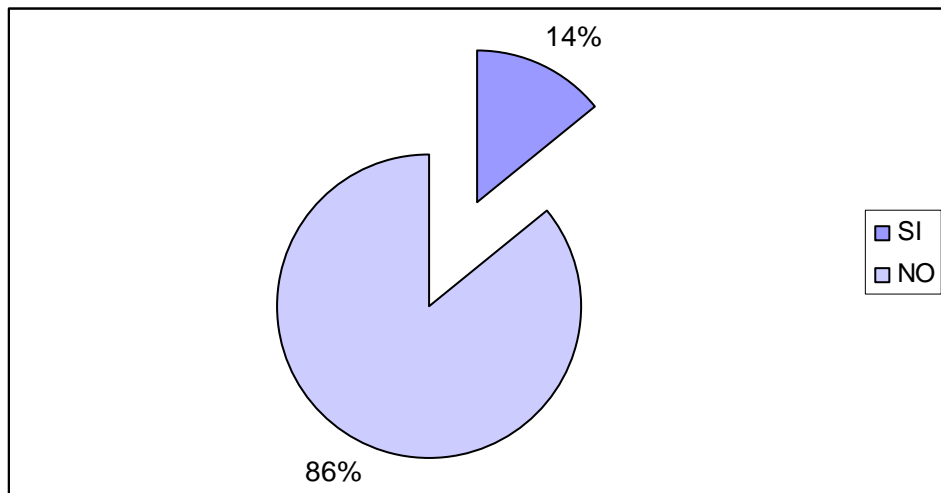
*“...Hay más limitaciones en lo económico, porque no entiendo como una persona cuidadora puede trabajar o generar ingresos sin descuidar su trabajo de cuidador...” Entrevista funcionario.*

*“...En cuanto a las potencialidades lo que veo es que tienen habilidades como cualquier otra persona, lo que se ha visto con los grupos que nosotros trabajamos es que muchos quisieran aprovechar el tiempo dentro de su casa para hacer algo productivo, esto lo veo como una potencialidad que no todo mundo piensa que por estar en la casa es cerrarse una puerta, sino que lo ven como una posibilidad para poder producir algo sin dejar de ser cuidadores...” Entrevista funcionaria.*

*“...Vamos hablar de las limitaciones primero en cuanto a lo económico, pues me toco dejar de trabajar para dedicarme al cuidado de mi esposa quien tiene esclerosis múltiple y artritis, mis hijos no se hicieron cargo porque ellos no vivían con nosotros cuando le dio la enfermedad, de vez en cuando le colaboran a la mamá...” Entrevista cuidador permanente.*

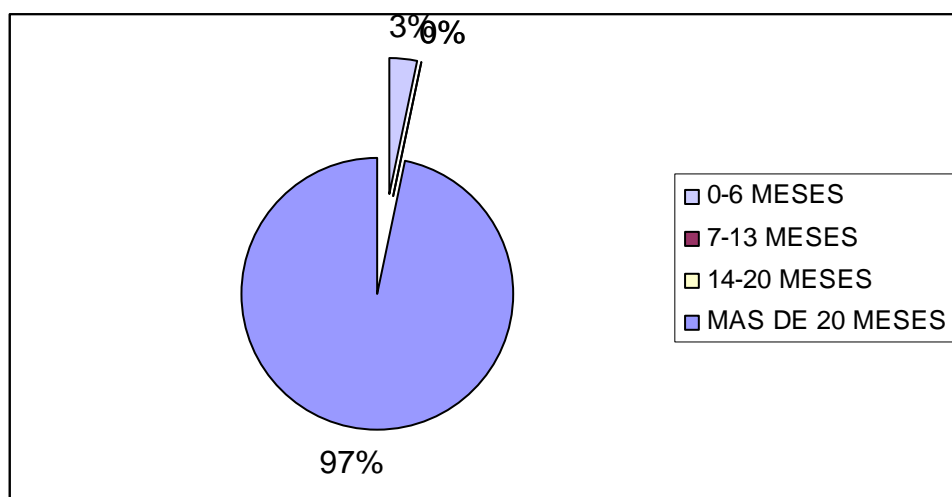
*“...En cuanto a lo económico la persona en situación de discapacidad genera grandes gastos por los tratamientos que le formulan y ahora las terapias toca particulares pues el médico no ha vuelto a formularlas...” Entrevista mujer cuidadora permanente.*

**Figura 17**  
**¿Tenía opción de asumir o no el rol de cuidador?**



El 86% de las personas encuestadas contestó que no tuvo opción de elegir ser cuidador, puesto que la mayoría son mujeres y además madres. Frente al 14% que manifestó que si tuvo opción de no ser cuidador, porque el vínculo no era tan estrecho. Sin embargo, optaron por aceptarlo debido a su inclinación religiosa, y por el compromiso con el grupo familiar.

**Figura 18**  
**¿Tiempo que lleva cuidando a la persona?**



El 97% de las personas llevan más de 20 meses cuidando a la persona en situación de discapacidad, haciendo la aclaración que la mayoría que contestó más de 20 meses fueron los que tenían niños, e inclusive adultos hasta 35 años, porque la mayoría tiene discapacidad cognitiva. El restante 3%, son niños menores de un año, a lo cual se puede agregar que el cuidador está en un proceso de adaptación de su nuevo rol, que le genera

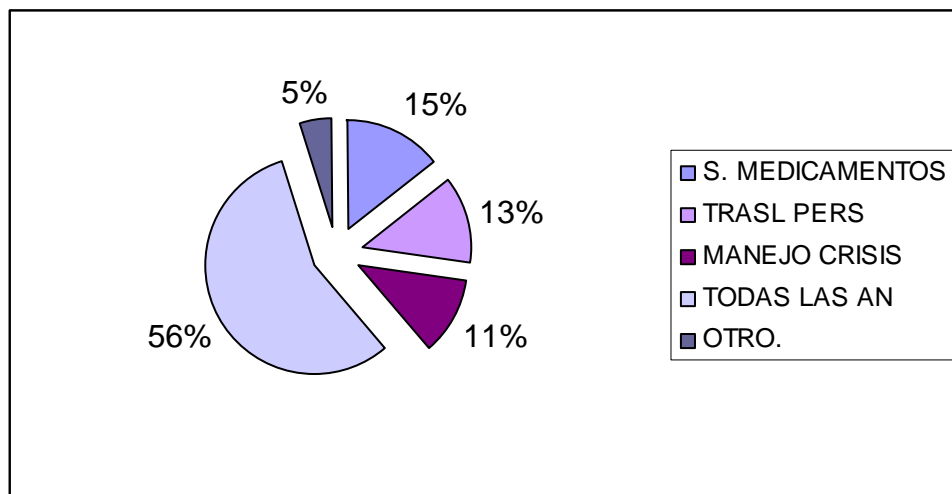


ansiedad e incertidumbre. Enfrentado al 97% que ya está adaptado manifestando otras sensaciones como cansancio, tensión, angustia y además comprometiendo su salud por la labor desempeñada.

Aspectos anteriores que se pueden catalogar como cargas que debe sobrellevar el cuidador y que son de tipo objetivo y subjetivo. Algunos autores ya lo reconocen:

“La sobrecarga objetiva se refiere a la interrupción de vida social del cuidador, a la cantidad de tiempo y dinero invertido en los cuidados del enfermo, así como a los problemas conductuales que este presenta; mientras que la sobrecarga subjetiva es la percepción que tiene el cuidador de la repercusión emocional de las demandas o problemas relacionados con el acto de cuidar. Este tipo de sobrecarga tiene mayor incidencia sobre la vida del paciente y sus familiares”<sup>22</sup>

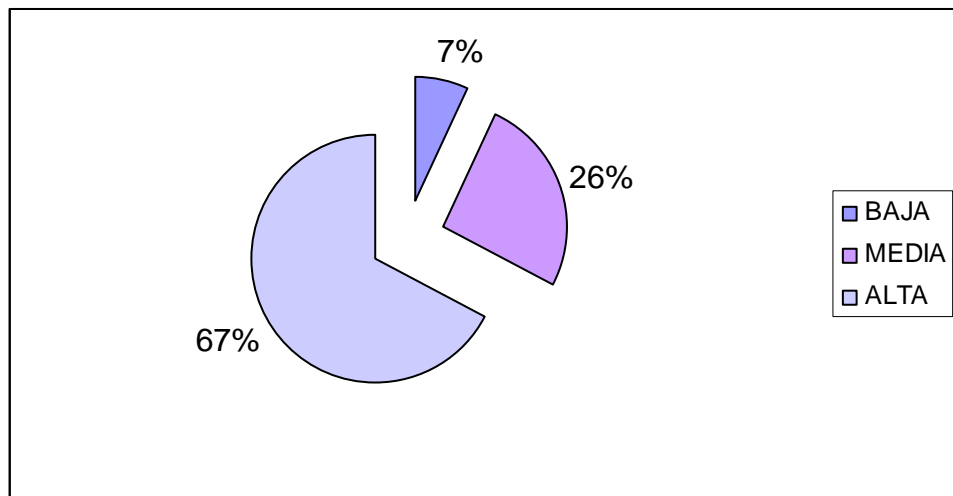
**Figura 19**  
**Conocimiento en el manejo de la discapacidad**



Respecto de la experiencia en el manejo de la discapacidad los datos reflejan que el 56% de los cuidadores haya respondido que en el momento de atender a la persona en situación de discapacidad tenga la facultad suficiente en cuanto a suministro de medicamentos, traslado de la persona y manejo de crisis, esto se refleja en que la mayoría lleva más de un año desempeñando esta labor.

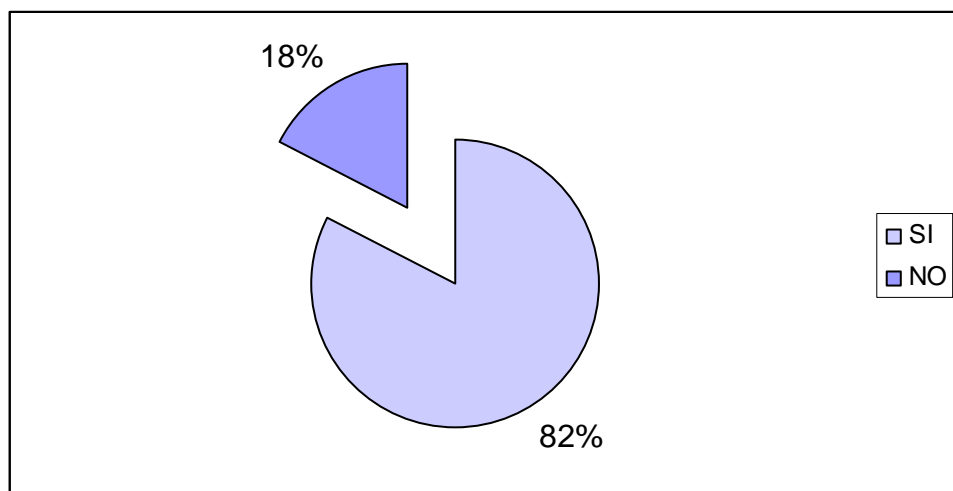
<sup>22</sup> HUNG JOCIK GEORGINA, Percepción de sobrecarga en cuidadores de parientes con demencia. 2004.

**Figura 20**  
**Grado de Paciencia**



El 67% de los encuestados manifestaron que su grado de paciencia ante la persona que deben cuidar es alto, debido a que en su mayoría son madres e interiorizan que es un deber ante la persona con discapacidad y la sociedad. El 26% confesó que su paciencia la catalogaron como media porque sienten estrés, angustia, cansancio de esta labor monótona. Finalmente el 7% expresó que su paciencia es muy baja porque el rol asumido fue impuesto.

**Figura 21**  
**¿Es apreciada la labor del cuidador por la familia?**



Aunque los resultados arrojados por la encuesta muestran que en un 82% esta labor es apreciada, no existe coherencia con otros aspectos que se analizaron, y que se presentan a continuación; puesto que si realmente esta labor fuera reconocida por la familia, se demostraría en el compromiso de reemplazar al cuidador y además se diseñaría una política específica para cuidadores.

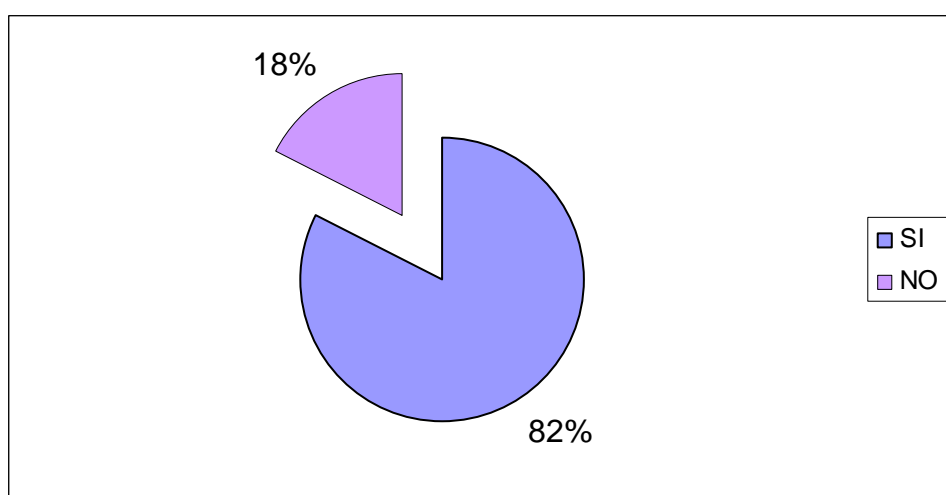
En este mismo sentido los entrevistados indicaron:

*“...Las potencialidades. Digamos que la voluntad de servicio llama mucho la atención. Servicio en cuanto a esa capacidad de dar, de constancia, de permanencia, diríamos que hay una potencialidad en lo social que le falta a la sociedad en su conjunto. Es decir en la sociedad el servicio hoy ha sido transformado por la mediación del consumo, del capitalismo, de la ganancia entonces hay se habla de servicios prestados, pagados, etc...”* Entrevista funcionario.

*“...Con mi hija hacemos un equipo, las dos somos cuidadoras nos defendemos en la vida, mi hija me ayuda con los colores de la tela, si la tela esta al revés me la cuadra...”* Entrevista a persona en situación de discapacidad y cuidadora permanente.

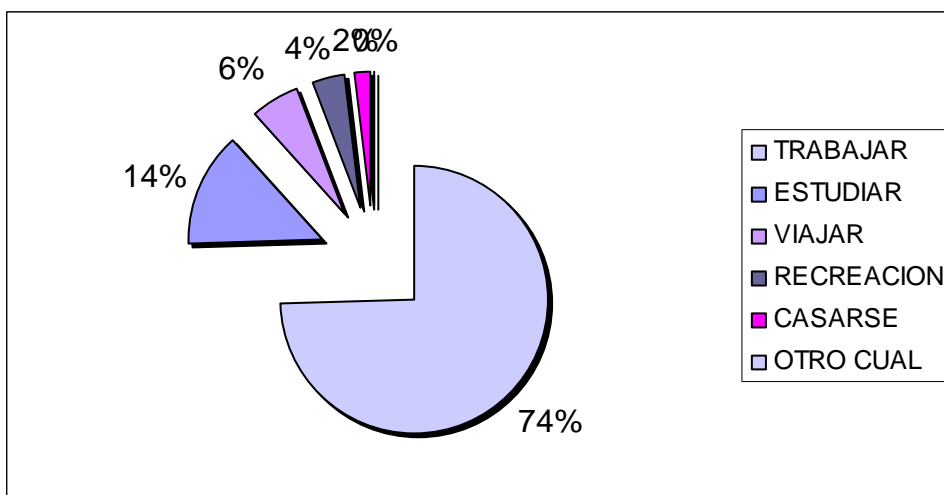
**Figura 22**

**¿Dejo relegada alguna actividad por cuidar a la persona en situación de discapacidad?**



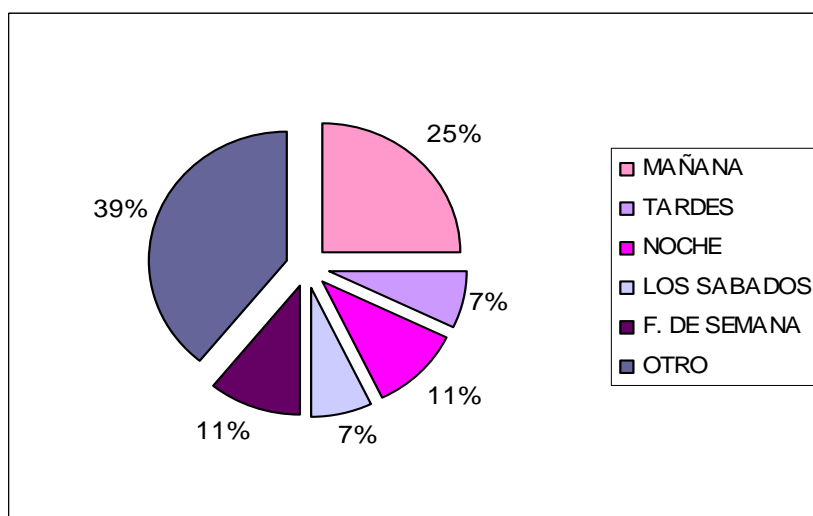
La figura muestra claramente que la mayoría de las personas cuidadoras dejaron actividades propias relegadas por el rol de cuidado de otra en condición de discapacidad.

**Figura 23.**  
**Actividad que dejó relegada por desempeñar el rol de cuidador**



La actividad suspendida que reporta el análisis es la de trabajo con un 74%, lo que conlleva a que la mayor población está en etapa productiva, y que su nivel económico se debilite. Además porque al no continuar trabajando se detiene el proceso y no continúa potenciando sus capacidades.

**Figura 24.**  
**¿Con que frecuencia es reemplazado en su rol?**



La información de las figuras 22 y 23 se explican en parte, a que es muy poco el tiempo en que es reemplazado, según lo manifestado por los mismos cuidadores el 39%, son suplidos en su tarea esporádicamente con personas inclusive que no tiene ningún vínculo familiar.

De acuerdo con las figuras 22, 23 y 24 se observa que el 14% de los encuestados respondieron que la actividad relegada había sido estudiar; comparando este resultado con la edad de los cuidadores se deduce que dependió de la etapa de juventud, donde es factible que haya preocupación por su realización personal a nivel profesional.

Para el restante 10%, también fue importante señalar que actividades como viajar y recrearse, fueron relegadas por el desempeño de su nueva tarea; cifra muy baja ya que las personas no ven como una necesidad básica estas acciones. Según Max-Neef para que haya un completo desarrollo humano, la persona debe satisfacer no solo sus necesidades básicas, sino que además otras como son el ocio que implica que el ser humano tenga predisposición para realizar alguna labor, a su vez potencie su imaginación que se alcanza con la recreación y su vez un lugar adecuado, lo anterior es lo que no se ha logrado debido a que no se han reconocido esos momentos de esparcimiento para el cuidador.

Los asistentes a los talleres mencionan la importancia que tiene este sitio es de buscar tranquilidad y ayuda espiritual para enfrentar tan ardua labor.

Finalmente el 2%, y aunque no es muy significativo el porcentaje, la persona manifestó que está decisión de asumir esta tarea no fue voluntaria, sino presionada por el familiar que tiene la discapacidad.

Los datos coinciden con la información reportada en las entrevistas y talleres.

*“... los cuidadores generalmente por la falta de tiempo para sus necesidades terminan en un proceso de desgaste que afecta su vida social necesariamente...”* Entrevista funcionario.

*“...en lo emocional me parece que generalmente se presentan dificultades pues, aunque se establecen lazos muy fuertes con la persona que se está cuidando de todas maneras se produce un desgaste por la excesiva dedicación que esta persona requiere dependiendo del grado de*

*discapacidad pero aquí generalmente la persona con discapacidad absorbe incluso emocionalmente a la persona que lo cuida, se puede llegar al caso en que esta persona empieza a presentar también una discapacidad eso no es extraño eso sucede y de hecho lo vemos....” Entrevista funcionario.*

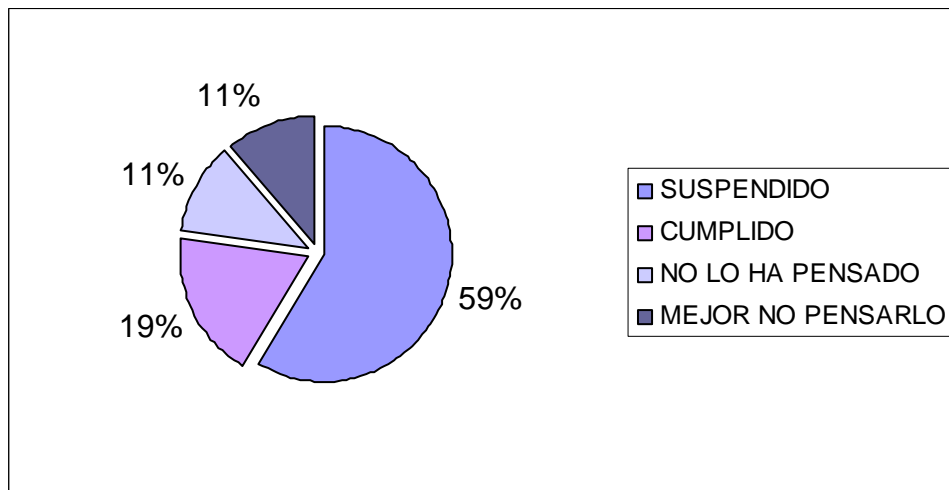
*“...en lo emocional también veo limitaciones, se sienten muy cargados emocionalmente muchas veces quisieran tirar la toalla y para mi es una responsabilidad que no quisieran asumir más, pero que lo hacen porque son sus familiares y porque es un instinto de protección que tiene con esa persona pero que lo disfruta realmente no...” Entrevista funcionaria.*

*“...esto trae como consecuencia la perdida de autoestima, sometimiento hasta una resignación, un sacrificio como obligatorio, en ese sentido lo que me pregunto es como descubrir lo que les está pasando a los cuidadores, lo que está viviendo lo que está sintiendo, más allá de que la persona sepa que está haciendo algo bueno por otra...” Entrevista funcionario.*

*“... en cuanto a lo emocional son sentimientos encontrados, a veces uno se pone a pensar porque me paso esto, y lo afronto con la valentía que me dio Dios, porque afrontar una discapacidad es para valientes y yo me considero revaliente porque me toco afrontar 2 discapacidades...” Entrevista a persona en situación de discapacidad y mujer cuidadora permanente.*

*“... en cuanto a lo emocional me limita el estrés y cansancio estos se juntan con la depresión porque cuando le dan las crisis es muy agobiante el ponerse en los zapatos de la persona por se siente el dolor que ella esta sintiendo...” Entrevista cuidador permanente.*

**Figura 25**  
**Percepción sobre el proyecto de vida**



El 59% de las personas encuestadas respondió que su proyecto de vida había quedado suspendido, esto se debe a la nueva labor que desempeñan debido a que la discapacidad que más se destaca es la cognitiva y porque la variable edad indicó que la mayoría de las personas en situación de discapacidad de esta muestra son niños. Además porque el tipo de parentesco más relevante es el de madre, lo explica porque más de la mitad de la población reconoció que su proyecto de vida quedó interrumpido. Seguido del 19% representado por las personas que contestaron que su proyecto de vida había sido cumplido, esto coincide con el resultado de la pregunta dejó relegada alguna actividad ya que el 18% respondió que no y esto es debido a que la mayoría de las personas son reemplazadas en su labor o comenzaron la tarea tarde. El 11% no lo ha pensado, lo que se explica porque los que contestaron son jóvenes por ende hasta ahora se preparan para analizar qué hacer con sus vidas teniendo en cuenta la responsabilidad que tienen, o porque tienen miedo de su futuro. El restante 11% dijo que era mejor no pensarlo debido a que las personas se sienten sujetas a la evolución de la persona en situación de discapacidad, por lo que no tiene derecho a pensar en su vida sino en la persona a la que cuida. También el miedo y la incertidumbre del futuro hace “mejor no pensarlo” Expresión de uno de los encuestados.

El cuidar de un familiar dependiente enfrenta a la persona a imposición de nuevas metas que son inesperadas y afectan las satisfacciones personales tanto en lo social como en lo económico; se expresan sentimientos de culpa, tristeza, soledad, falta de ocio y descanso, situaciones que generan en el cuidador infelicidad y poco bienestar.

Esta información se confirma con la obtenida de las entrevistas:

*“... yo pensaría primero en las limitaciones porque son como lo más evidente en lo que yo he visto y porque cuando uno le pregunta a una persona sobre su proyecto de vida nunca se refiere a las facilidades que tiene para ello sino a todos los obstáculos que se le presentan para desarrollarlo...”* Entrevista funcionaria.

*“...pero hay algunos que piensan que el proyecto de vida es cuidar a la persona en situación de discapacidad situación que es totalmente respetable, lo que se puede hacer es formarlos para que ellos promuevan la autonomía de las personas que tienen a su cargo...”* Entrevista docente.

*“...primero me toco sentarme y pensar perdí la vista pero me toco ponerme a observar que me quedaba, es decir en mi caso me toco mirar no que perdí sino que me quedo, que tengo y que puedo hacer con lo que me queda, pues perdí la visión cuando tenía 25 años y tenía 2 niños pequeños uno iba para 3 años y el otro 2, la niña con discapacidad aún no había nacido...”* Entrevista a persona en situación de discapacidad y cuidadora.

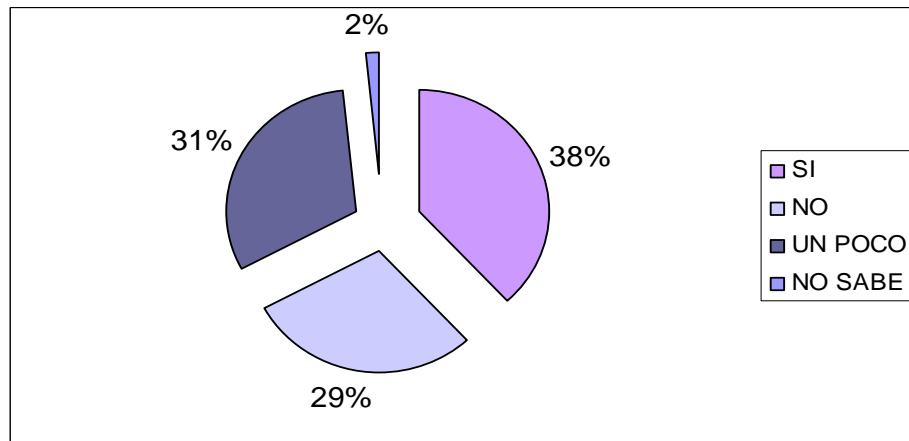
*“... en cuanto a lo social mi proyecto de vida se suspendió, tengo muy poco tiempo para asistir a reuniones debido a que a mi señora se le debe suministrar medicamentos a horas exactas y tengo que encargarme de las labores domesticas. Me queda muy poco tiempo para mí...”*Entrevista cuidador permanente.

*“...primero las limitaciones sociales no se cumplió mi proyecto de vida, tengo poco tiempo libre, aislamiento social y soledad, además porque me toco ser madre soltera y la única que me colabora es mi mamá pero ella no sabe muy bien manejar la discapacidad de mi hijo reacciona de una manera insegura e impotente cuando le dan los ataques a mi hijo...”*Entrevista cuidadora permanente.

### **Figura 26.**

**¿El estado de salud se ha perjudicado por el rol desempeñado?**





En nuestro país se enfatiza en la persona en situación de discapacidad, sin importar la salud del cuidador, aclarando que a partir del 2004, el Hospital de Engativa adoptó el programa Cuidando a Cuidadores; que ofrece una atención integral para los cuidadores,<sup>23</sup> pero según la información suministrada por la entidad, son muy pocas las personas que acceden a este programa, porque no disponen de tiempo y no cuentan con presupuesto para el transporte al lugar.

Por otra parte, tanto la salud física, emocional y espiritual puede verse afectada por la presencia de una persona en situación de discapacidad en el entorno familiar. La salud física<sup>24</sup>, la salud emocional,<sup>25</sup> La salud mental<sup>26</sup>. Además el inminente cambio de redes sociales informales y sentimientos generados son las causas para que se perjudique la salud del cuidador. El 38% de los encuestados ratificó que efectivamente la labor de cuidador a contribuido para que su salud se deteriore máxime si el tiempo de cuidado ha sido varios años, de las cuales dedican más de 12 horas diarias. Sumando a lo anterior dependiendo el tipo de discapacidad o de enfermedad crónica que deban lidiar, que para este caso es discapacidad física y los cuidadores deben hacer fuerza para facilitar la movilidad de estas personas.

Las personas que manifestaron que su salud no se había afectado, están representadas en un 29%, y son las que llevan relativamente poco tiempo desempeñando dicha labor, además porque a quien debe asistir es de corta edad, y porque su tipo de discapacidad es más manejable y además porque recibe colaboración del resto de la familia, haciendo que la labor desempeñada no sea obstáculo alguno para pensar en acudir al médico. Por último un 2% de

<sup>23</sup> Realizan talleres de relajación y manejo de la persona en situación de discapacidad

<sup>24</sup> puede alterarse por agresiones de la persona en situación de discapacidad cuando presenta tiene crisis y no son manejadas por el cuidador

<sup>25</sup> pérdida de apetito, ahogo, dolor de cabeza, de estómago, etc.

<sup>26</sup> puede ser alterada sus síntomas son; aumento de la tensión, ansiedad, irritabilidad, insatisfacción, depresión o estrés.

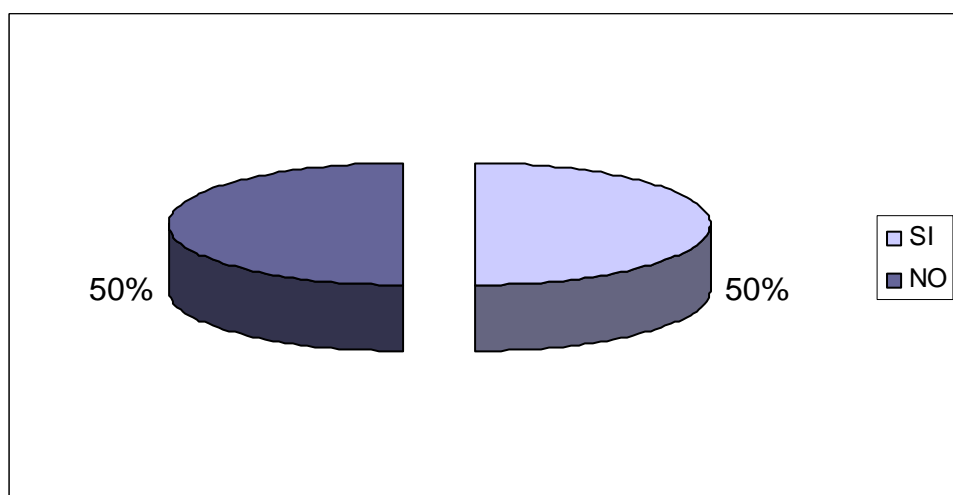
encuestados indicó que no sabe si su salud se ha desmejorado esto se especifica porque no tenido la necesidad de acudir al médico.

De igual forma el 31% manifestó que su salud se había estropeado un poco, fueron aquellas que han logrado manejar esos sentimientos generados, pese a la labor asignada. De todos modos si se suman los que manifestaron que sí se ha afectado y los que refieren poco, la afectación llega al 69%, lo cual es alarmante, si se tiene en cuenta que la actividad es a largo plazo.

En mejora de la Calidad de Vida de los y las cuidadoras permanentes se debe tener presente que las relaciones familiares son importantes con respecto a la ayuda recibida, lo que se ve en momentos de crisis es muchas veces, un reflejo de relaciones pasadas, en donde el sentimiento de afecto fortalece aspectos de bienestar de las personas en situación de discapacidad y sus cuidadores. Pero los servicios que se prestan no tienen en cuenta la salud y bienestar de los familiares sino la enfermedad, por lo tanto se asume que los cuidadores pasan a segundo plano dentro de la familia y los costos familiares y para el Estado por la salud deteriorada de las y los cuidadores deben tenerse en cuenta en la política de discapacidad.

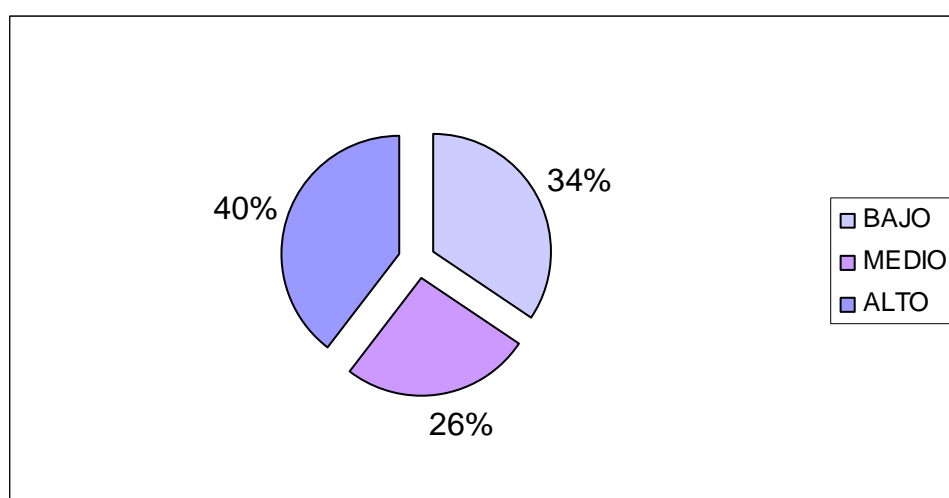
En los talleres los asistentes manifestaron que el lugar más representativo es el Hospital de Engativá por su importancia para las terapias y los tratamientos que se ofrecen, la atención de las crisis, entre otras. Llama la atención que la referencia es por la persona discapacitada y no por cuidado o dolencia propia.

**Figura 27.**  
**¿Es reemplazado en el rol de cuidador?**



Aunque el dato arrojado relacionado con el reemplazo del rol de cuidador, es que el 50% es sustituido y el restante no, tiene relación con el análisis de la frecuencia del tiempo que son reemplazados los cuidadores donde nos aludieron que esta labor es asumida por otros pero esporádicamente, lo que ratifica que el rol de cuidador permanente lo asume una sola persona y que pierda importancia en contexto es que el 50% reciba ayuda, pues si esta no es frecuente de manera que garantice el descanso del o la cuidadora la situación para estas personas no se resuelve.

**Figura 28.**  
**Nivel de conocimiento de la familia para desempeñar el rol**



El 40% de la población encuestada respondió que la familia tiene un alto conocimiento en el rol que desempeña, resultado que no es muy claro ya que comparando con el tiempo de reemplazo y con el deterioro de la salud, se pensaría que la familia no se involucra en el cuidado y por tanto, no tiene conocimiento de manejar la discapacidad que se presenta.

Por otro lado se refleja que el 34% manifestó que el nivel es bajo, lo cual tiene relación con las preguntas anteriormente expuestas ya que muchas de las personas que contestaron la encuesta eran madres solteras y que recibían solo ayuda de la familia pero con relación a lo económico ya que a esta, no le interesaba conocer algo de la discapacidad del familiar. Por último el 26% respondió que su nivel de conocimiento era medio, pues el suministro de medicamentos lo manejaban pero las crisis no.

Otra cuestión a discutir desde la teoría sistémica; se puede abordar desde su totalidad a una familia; si una persona presenta discapacidad se verán afectados todos los miembros de la familia. Para que esta persona se pueda rehabilitar es necesario que los miembros de la familia participen en este proceso, no sólo el cuidador. Además de los dos subsistemas antes

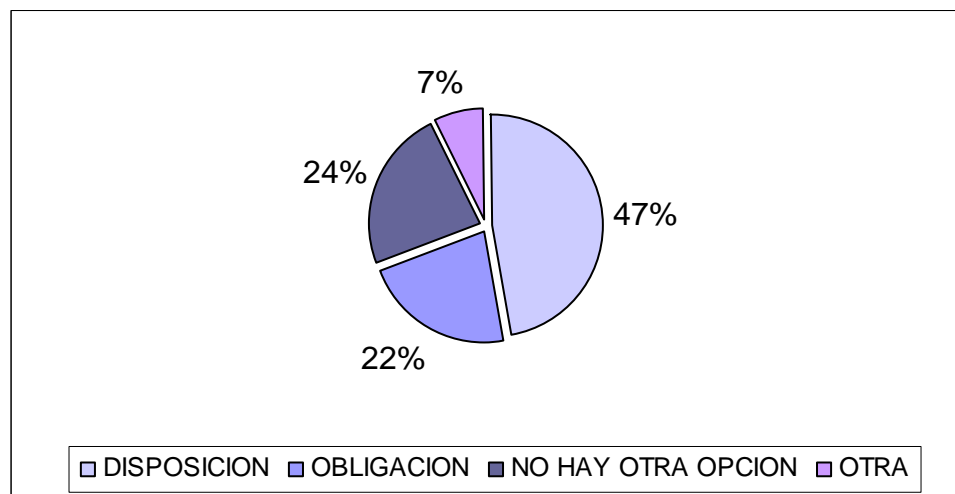
mencionados se debe tener en cuenta que las personas y las familias hacen parte de una red social, allí se pueden expresar lazos de solidaridad y por último es importante la cultura y la comunidad a la cual se pertenece.

En los talleres se observó que la cultura de prevención de enfermedades adquiridas a partir del desempeño del rol de cuidador

“...A mi me duele la espalda porque mi hijo pesa mucho, y me toca alzarlo a mí sola y para todo lado...” Cuidadora asistente al taller.

La expresión anterior muestra la necesidad de apoyo que requieren los y las cuidadoras.

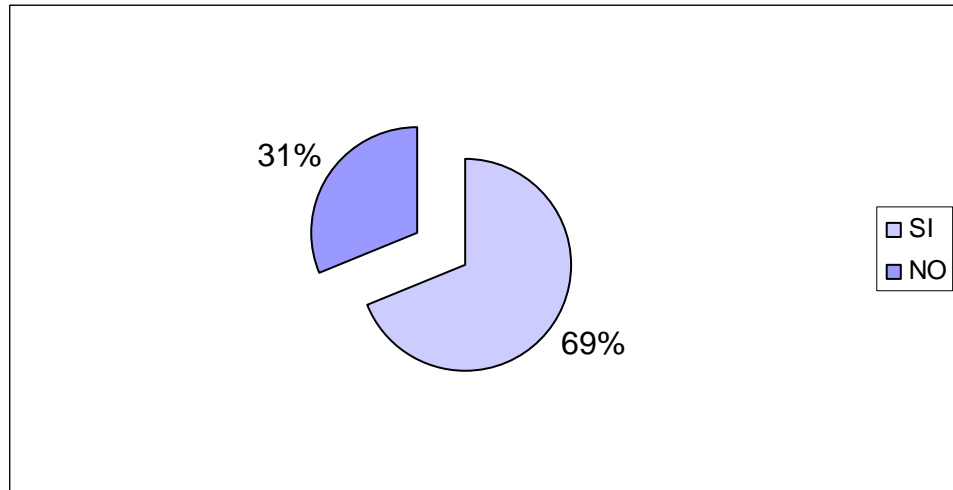
**Figura 29.**  
**Nivel de compromiso del resto de la familia**



Esta categoría aunque nos evidencia alto nivel de disposición del resto de la familia para asumir el rol de cuidador representada en un 47%, es razonable debido a que en primer lugar existe un vínculo estrecho, y además porque la labor se desempeña de forma esporádica como lo demuestra la variable de reemplazo del rol. Además porque el cuidador debe realizar otras tareas; asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios que demanda la persona en situación de discapacidad, es quien acompaña y pasa la mayor parte del tiempo con esta, El 22% lo percibe como obligación, puesto que no tenían los recursos suficientes para pagar una enfermera que se encargara del cuidado de su familiar, además porque “Dios lo quiso así” Expresión de una cuidadora. Seguido de un 24% que contesto no hay otra opción, esto se resume en conformismo ya que muchas de las personas demuestran ante la familia que la persona en situación de discapacidad es un estorbo hasta para el cuidador, por último el 7% dijo otra, entre los que se encuentran que no hay percepción del rol puesto que la persona convive solo con la persona en situación de discapacidad, porque los familiares se encuentran en otra ciudad o simplemente no colaboran.

## SITUACIÓN DE LOS Y LAS CUIDADORAS EN LA LOCALIDAD DE ENGATIVÁ

**Figura 30.**  
**¿Recibe algún beneficio de las instituciones como cuidador?**



El 69% de la población encuestada respondió que recibe apoyo de las instituciones, el 42% de estas personas recibe capacitación en artes u oficios, derechos humanos. El 45% recibe el bono pero aquí se debe aclarar que la institución no brinda la ayuda a los cuidadores sino a las personas en situación de discapacidad, lo cual les hace pensar que si se ayuda a la persona se está favoreciendo a toda la familia. Por último el 13% de la población pertenece al programa cuidando a cuidadores del Hospital de Engativá<sup>27</sup> en donde como ya se anotó, se brinda capacitación a los cuidadores para que su tarea sea menos estresante, se dictan charlas de relajación y actividades manuales.

Un 31% de la población manifestó que no percibía ayuda de ninguna institución, puesto que como se dijo anteriormente no existe una política particular para estas personas, además que son invisibilizadas ante la sociedad colombiana.

En relación a este tema, los entrevistados indicaron:

*“... sabemos que el tema de la discapacidad desde el punto de vista del Estado a pesar de haber trabajado lo que tiene que ver con políticas públicas está lejos de llegar a un nivel adecuado, sabemos que dentro del régimen de salud actual bajo la modalidad en que queramos verlo no existe ningún tipo de*

<sup>27</sup> Dentro del Programa Rehabilitación Basada en la Comunidad

*reconocimiento para cuidadores, la ley 100 no habla fundamentalmente de eso no es preocupación normalmente del aparato productivo porque no está generando recurso...”Entrevista funcionario.*

*“... de pronto para mí ha sido un poco duro la indiferencia, por lo menos conmigo son cuidadores saben que yo no veo y cada cual sale por su lado, por otro lado la insensibilización de estas personas, porque cada cual se preocupa por lo suyo cada cual se defiende como pueda, yo digo que los cuidadores debemos cuidarnos entre sí por eso se dice cuidando a cuidadores...”Entrevista cuidadora permanente.*

*“...en lo emocional yo a veces veo que es un campo descuidado por las entidades, es decir existe el bono, las ayudas técnicas, pero acompañamiento psicológico es mínimo, cuando digo acompañamiento psicológico no es hacer una charla de motivación, de autoconceptos, sino es estar permanentemente en la vida cotidiana de las personas de las personas cuidadores y de quienes cuidan, en ese sentido lo emocional como esta, lo psicológico, lo afectivo, las relaciones que tienen con las demás personas, como se ubican frente a los demás, como los miran los demás vecinos esto es lo que se ve desde lo emocional como ellos asumen e incorporan eso en su situación afectiva cuando se relacionen inmediatamente con familiares o parejas. Creo que hay eso esta muy flojo...”Entrevista funcionario.*

*“... en cuanto a lo emocional al principio sentimientos de angustia, estrés, preocupación, alteraciones, nervios para responder a las crisis, pero con la ayuda de Dios he podido superarlas y afrontarlas ya no hay tanto estrés como antes...”Entrevista cuidadora permanente.*

*“... en cuanto a las potencialidades poderme capacitar para poderla asistir de una mejor manera, en cuanto a creatividad y participación en espacios locales para divulgar la problemática de la discapacidad. Porque antes no me daba ni por enterado de estos espacios...”Entrevista cuidadora permanente.*

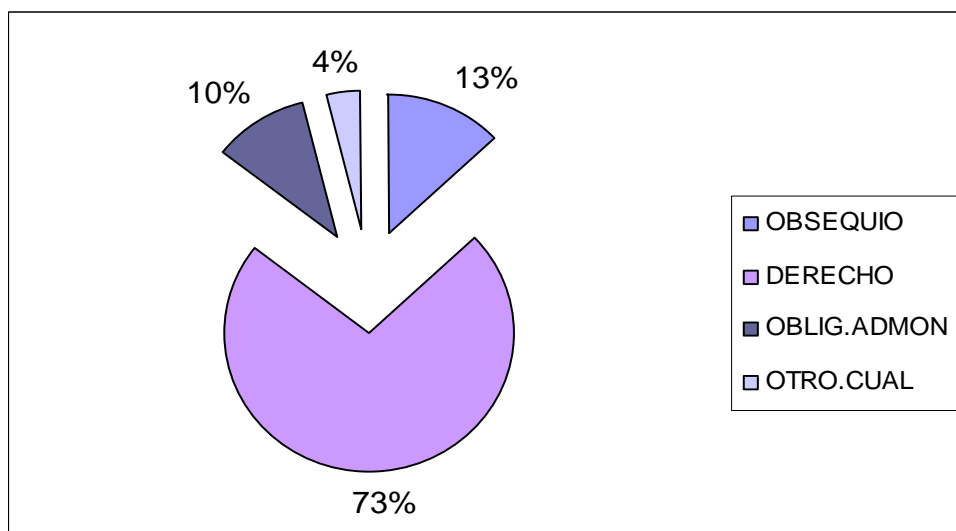
*“... la participación ciudadana se ve afectada pues el cuidador muchas veces no puede asistir a reuniones por estar al pendiente de los cuidados de la persona que tiene a su cargo...”Entrevista cuidadora permanente.*

*“...no conozco cuidadores de otras localidades, pero los cuidadores de la localidad de Engativá son demasiado propositivos y participativos dependiendo la discapacidad que tenga a su cargo, en los grupos cada uno de estas personas cuenta su experiencia desde que comenzó su rol y como ha ido*

desempeñando, esto es importante ya que ingresan personas que no saben sobre el manejo de la discapacidad que representan...”Entrevista cuidador permanente.

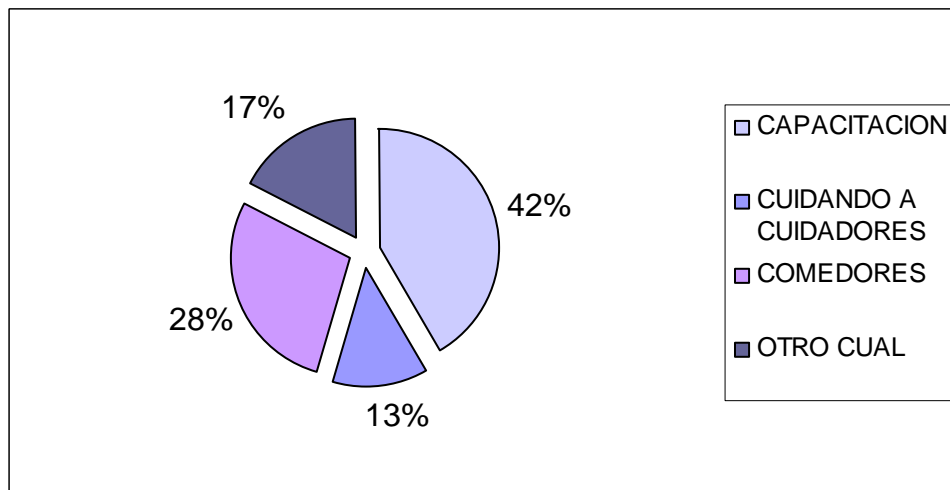
**Figura 31.**

**¿Cómo percibe el apoyo alimentario de la modalidad Canasta?**



El 73% de los cuidadores encuestados dijeron que era un derecho que tiene la persona con discapacidad debido a que toda la población tiene que alimentarse porque ello contribuye a la dignificación de la vida humana, sino hay una alimentación balanceada crecerá el número de personas con discapacidad o con enfermedades crónicas. El segundo valor que se observa es del 13% que contestó que era un obsequio que les hacen, el 10% dijo que es una obligación de la administración, se confunde el término. Por último el 4% dice otra entre la cual está la ayuda.

**Figura 32.**  
**Beneficios que recibe de las Instituciones**

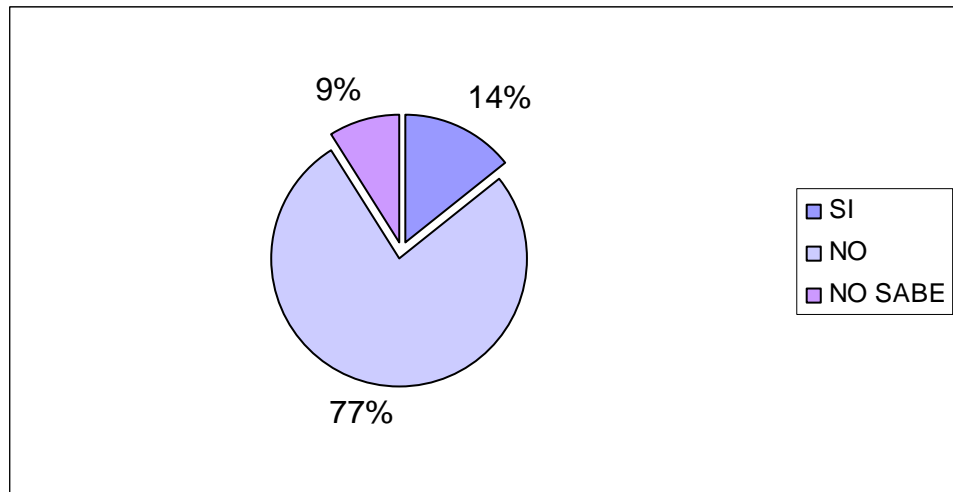


Un 42% de los cuidadores recibe capacitación en diferentes áreas, seguido del 28% que se encuentra en el proyecto de cuidando a cuidadores donde se dictan talleres sobre el manejo adecuado de la discapacidad, continuando con el 17% que se beneficia de los comedores aquí se especifica que los encuestados no entendieron muy bien la pregunta puesto que el Bono o la Canasta solo se da a las personas en condición de discapacidad, y por ultimo un 13% contestó otro, en el que se encuentra el programa de adulto mayor debido a que una parte de la población cuidadora se encuentra en esta edad.

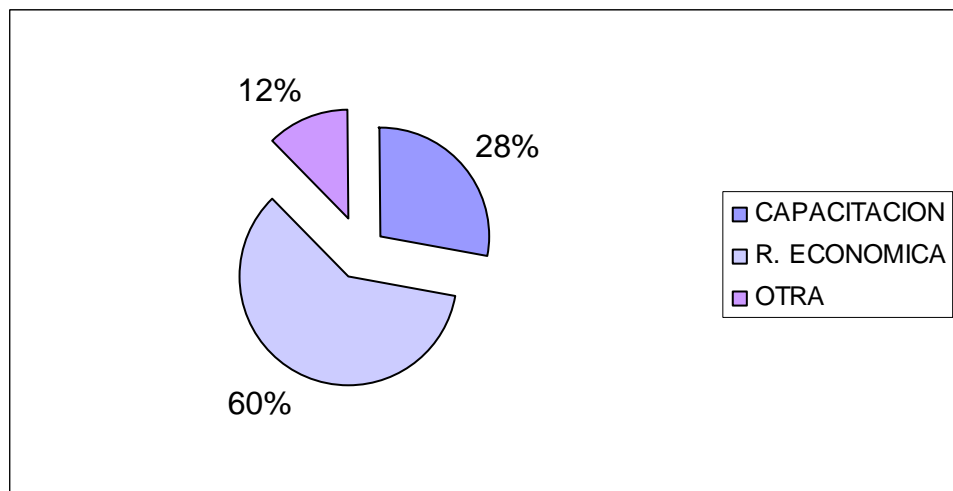


## ACCIONES PROPUESTAS POR LOS ACTORES INVOLUCRADOS PARA SER DESARROLLADAS

**Figura 33.**  
**Los programas de las instituciones cobijan todas las necesidades del cuidador**



**Figura 34.**  
**Que falta cobijar**



Fue evidente que los cuidadores manifestaran que los programas que adelantan las instituciones a que ellos acuden no cobijan todas sus necesidades, lo que fue señalado con el 77%, y que su necesidad sentida es el aporte económico con el 60%, ya que aunque como lo demuestra la variable

del aprecio de su labor, ellos manifiestan que necesitan otro incentivo más que su valoración, y que este lo podría atender las instituciones. Un 28% expresó que en capacitación les gustaría recibir preparación. Se referían a que se les brindara formación que pudieran desempeñar alterna con su labor y en su casa. Un 12% indicó la opción otra; entre esta se encuentran ayudas técnicas y medicamentos.

Son claros en expresar que el aporte más importante es la ayuda económica, indicando también que no se invierta más en capacitación porque están saturados y que este presupuesto se invierta en responder a necesidades que ellos manifiestan.

Un 14% dice que la ayuda de las instituciones cobijan todas las necesidades de los cuidadores, porque las capacitaciones que brindan les han ayudado en el manejo de la discapacidad de la persona cuidada. Adicionalmente, porque no dependen únicamente de la ayuda institucional sino que buscan otras oportunidades de ingreso.

Sobre este particular los entrevistados indican:

*“... lo primero que hay que hacer es plantear procesos de autonomía, en la localidad estamos estudiando todo el trabajo de la estrategia de calidad de vida, cuyo sentido inicial en ultimas de fondo es las autonomías ahora que es ser autónomo, frente a que, sabemos de unas autonomías como sujetos; económicas, sociales y políticas, en este sentido vemos interesante tanto para las personas con limitaciones, tanto para los cuidadores como la autonomía política toma un énfasis desde la emancipación en que sentido en que la estrategia propone las tres autonomías la individual, la social económica y la política que vayan juntas pero un elemento clave para lograr la primera y la segunda es la autonomía política, de ser sujetos políticos, desarrollar procesos políticos que incluiría a estas personas, incentivar a que sean gestores de proyectos. Para desarrollar esto se debe tener en cuenta procesos de participación, procesos de construcciones colectivas, de organización y también del trabajo político emancipador...”*Entrevista funcionario.

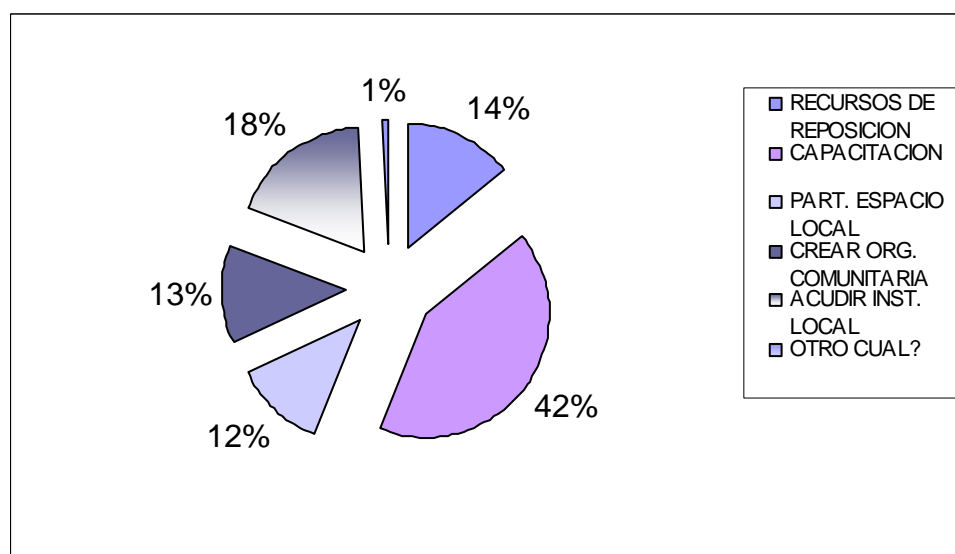
*“... recibir cursos de capacitación en psicología dictados por profesionales en esta materia, puesto que la situación de un cuidador es bastante delicada sobre todo al principio, posteriormente poder tener una integración deportiva, distracciones físicas en campos deportivos, ejercicios, gimnasios por decir de otra forma para que el cuidador tenga un escape, desestresarse de la situación que le toco vivir...”*Entrevista cuidador permanente.

“... se debe dar un trabajo pero que sea en el mismo sitio, es decir en la casa para poder también cuidar a la persona en situación de discapacidad, tener como una empresa en la casa para poder trabajar en lo que uno sabe hacer para poner en práctica los conocimientos y de esta manera generar ingresos porque si necesitamos de estos...”Entrevista cuidadora permanente.

“... se deben proporcionar ayudas técnicas, para evitar la sobrecarga de las personas cuidadoras, porque de esta manera el cuidador podría transportar a la persona cuidada a todos los lugares y reuniones importantes...”Entrevista cuidadora permanente.

**Figura 35.**

**¿Qué hace usted para que sus derechos no sean vulnerados?**



El 42% de la población encuestada indica que para que no se le vulneren sus derechos se deben capacitar, pero esta afirmación no está clara porque la mayoría de la población no sabía que eran los recursos de reposición, ni que era un derecho. El 18% informaba que acudía a las instancias locales este si es relativamente proporcional a la gente que asiste a la Red ya que consideran que es obligación porque de lo contrario les suspenden la canasta a su familiar, otro 12% crea organizaciones estos están representados por el Centro Crecer, Asoperlimac, etc. Un 14% utiliza recursos de reposición más en el sector de la salud.

En cuanto al derecho más vulnerado la mayoría contestó que el de la salud, seguido de trabajo y por último vivienda. Se debe mejorar la salud en cuanto a ayudas técnicas y medicamentos porque esto podría aliviar en algo la salud del cuidador y los ingresos ya que muchas veces los medicamentos no son cobijados por el POS y los cuidadores tienen que pensar en cómo conseguirlos.

Las ayudas técnicas también son importantes para evitar la fuerza física del cuidador que deteriora su salud. En cuanto al trabajo se preguntó sobre la persona en situación de discapacidad y es que el Estado no brinda oportunidades ni siquiera para que los cuidadores que desde su casa puedan trabajar, además si les ofrecieran oportunidades de trabajo a las personas en condición de discapacidad se aminorarían las cargas de los cuidadores y se bajaría el estrés que produce ver permanentemente en casa a una persona deprimida.

En cuanto a la vivienda coinciden en que deberían existir programas de financiamiento que tuviera condiciones especiales para este tipo de población y las infraestructuras de las viviendas como lo requieren las personas en silla de ruedas para que la labor del cuidador sea menos difícil.

*“...pienso que hacer análisis sobre el tema es muy fácil generar posibilidades es más difícil porque ya exige de alguna manera compromisos, recursos, pero si estuviera en mis manos hacer algún tipo de modificaciones, considero que se debería comenzar haciendo modificaciones a todo el sistema de salud, este debe asumir en parte un subsidio para que las personas en condición de discapacidad tengan una persona que pueda cuidarlas, normalmente este rol es asumido por la familia, quien tiene recursos económicos contrata un terapeuta o una enfermera, pero si estamos hablando de familias que no poseen suficientes recursos es cualquier miembro de la familia quien debe asumir este rol. Esto es absolutamente inequitativo porque quien tiene recursos puede pagar quien no tiene debe asumir de otra manera la obligación...”*Entrevista funcionario.

*“...dentro de las políticas del Estado debería estar contemplado por lo menos una atención por tiempos limitados, para que la persona que tiene a su cargo a su familiar, pueda tener espacios de reflexión, de conversar con otra persona, de recibir orientación y también quien tenga la discapacidad pueda recibir en su mismo domicilio una atención profesional especializada por lo menos de manera eventual y no permanente y digo lo último porque también hay que ser*

*consientes de los costos y que los presupuestos son limitados...*”Entrevista funcionario.

*“... fortalecimiento el autoestima para el proyecto de vida de los cuidadores, se deben fortalecer la capacitación que brinda el proyecto de cuidadores pero también siempre he promovido que las intervenciones tienen que ser integrales. Uno no puede quedarse solo con la charla y con la formación pues porque nosotros mismos no vivimos de eso, al ser personas que tenemos necesidades de todo tipo necesitamos que los programas sean integrales; debe haber formación pero también hayan respuestas concretas a las necesidades de ellos. En cualquier lectura de necesidades siempre van a mencionar una necesidad productiva, laboral u ocupacional yo creo que para mejorar la calidad de vida y la autonomía, mantener los procesos de formación y habilidades sociales acompañados de respuestas concretas donde ellos sigan aprendiendo artes o algo que puedan poner al servicio de los demás que les genere una retribución y sea adaptado a su horario de ocupación...”*Entrevista funcionaria.

*“... en cuanto a lo social darse uno a conocer no esconderse, unos se encierran, eso genera retroceso puesto que nadie se entera de las necesidades que se tienen, participar en reuniones, comentar con otras personas sobre las necesidades que se tienen, ocupar espacios de participación con mi hija ya que las dos tenemos limitaciones, buscar la capacitación y saber cómo me voy ayudar y cómo ayudo a la personita que tengo a cargo...”* Entrevista cuidadora permanente.

Respecto a la información obtenida en los talleres se observa que la asistencia a los espacios convocados por las instituciones está representada mayoritariamente por los y las cuidadoras de las personas en condición de discapacidad, abogando por los derechos de estos, y no por sus propias necesidades.

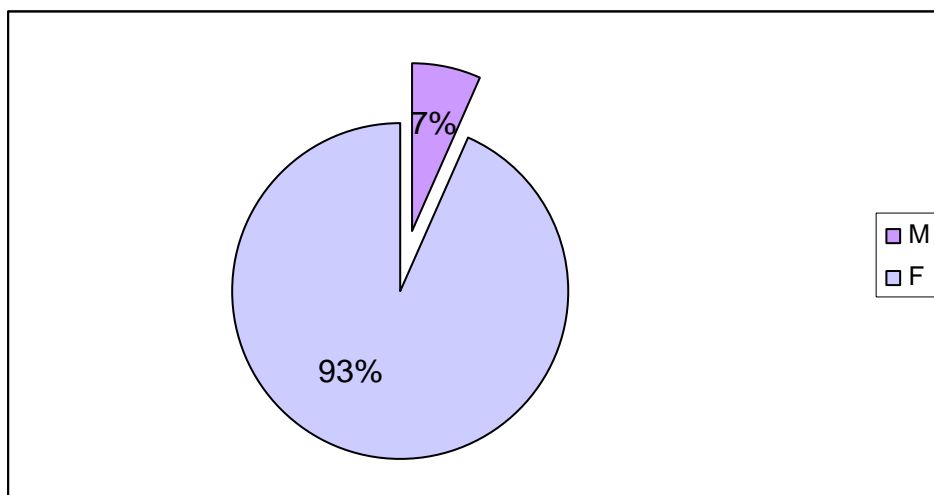
## PROBLEMÁTICA DE LA LOCALIDAD

*“... en Engativá siento que la problemática en términos generales es parecida, en cuanto tiene que ver con falta de recursos, con falta de políticas más audaces en el sentido de asumir a los cuidadores como parte de las personas que también tienen una serie de derechos que deben ser reconocidos, en las localidades he estado en procesos en los que se busca justamente reubicar derechos de los cuidadores y asumir algún tipo de compromiso desde las alcaldías locales que inmediatamente corresponde con los Fondos de Desarrollo Local, para estas personas para subsidiar en parte los gastos que demanda dedicar tanto tiempo al cuidado de una persona...”Entrevista funcionario.*

*“... en cuanto a la diferencia la localidad de Engativá tiene algo bueno sobre las otras y es que todavía a pesar de la situación económica que tiene esta localidad y muchas, la gente sigue mostrando interés por ser formada, por participar en grupos, por dejarse asesorar, esto yo lo he visto bueno que no he visto en otras localidades que tiene muchos problemas para convocar la gente, lo bueno de todo es que los cuidadores tu los convocas y ellos llegan. A veces usamos otros motivantes, como la canasta, el bono. Pero después ellos se enganchan y siguen. La Red Local de Discapacidad es algo voluntario porque no siempre vienen la misma cantidad de personas, de lo que hemos venido trabajando en el 2006 y 2007 se ve el fruto, gente que está comprometida son cuidadores que ya creen en esto y que quieren seguirle metiendo la ficha yo creo que eso es una gran diferencia con las otras localidades es más difícil la convocatoria, donde la gente no se motiva para nada, en las localidades donde los estratos son mas altos la gente menos se integra a este tipo de cosas, el hecho de que la localidad este ubicada en estratos 2 y 3 todavía hace que la gente se motive por este tipo de actividades comunitarias y de habilidades sociales...”Entrevista funcionario.*

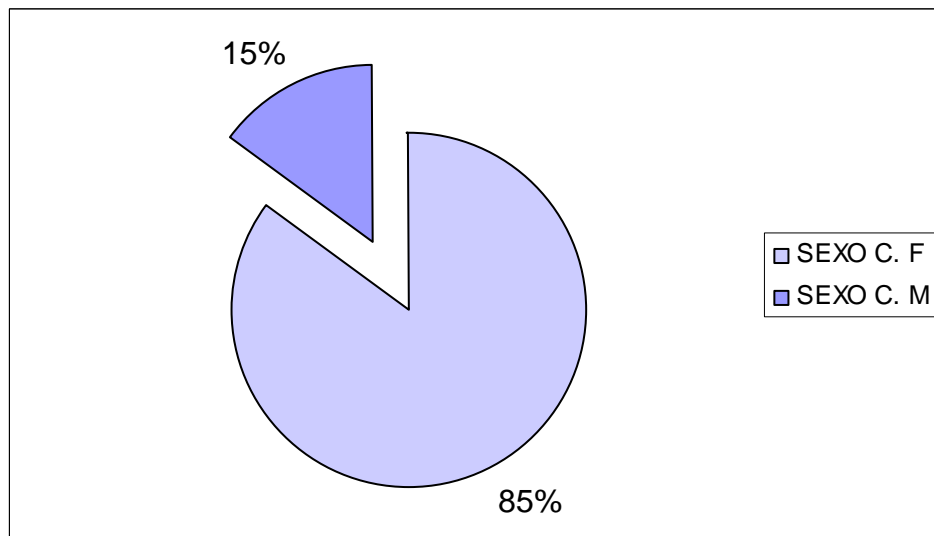
## PROBLEMÁTICA DE GÉNERO

**Figura 36.**  
**Sexo del cuidador**



Los datos arrojados muestran que el 93% de los cuidadores encuestados son mujeres, y el 7 % hombres, lo que confirma según otros estudios realizados que el rol prioritario de la mujer es el cuidado de la familia. “Los cuidadores básicamente son mujeres, pueden ser madres, esposas, hijas”. Escudero Bibiana (2000), de igual forma Breilh (1993) “las mujeres han brindado a lo largo de la historia el cuidado de la salud” entendido el término de salud no únicamente como ausencia de enfermedad, sino completo desde el concepto de la Organización Mundial de la Salud, que abarca todas las dimensiones de la persona. Se aclara que esta categoría apareció como emergente en el proceso.

**Figura 37.**  
**Sexo del cuidador en la modalidad de Canasta**



El sexo predominante para asumir el rol de cuidador es el femenino representado en un 85%, semejante al presentado en la figura anterior.

Los entrevistados lo explican:

*“... si retomamos una de las situaciones que se están presentando como es por ejemplo el alto número de embarazos en adolescentes encontramos una generación de niños y niñas que están creciendo sin papá, porque al padre no le interesa ni siquiera reconocer a su hijo, ni formar parte de lo sucedido, pero a la mujer si le toca asumirlo, son generaciones que van creciendo sin una figura masculina, el hombre esta permaneciendo al frente de distintos procesos, si una situación de discapacidad se presenta, no es justamente el hombre quien asume este rol, generalmente es una o algunas de la mujeres de la familia quienes deben sacrificar su proyecto de vida para dedicarse al cuidado de la persona que tiene la discapacidad, esa posibilidad de crecer de la mujer se ve por lo menos aplazada e incluso terminada, pues porque debe asumir ese rol, porque se considera erróneamente que es su responsabilidad. El hombre no es ni siquiera el proveedor porque justamente las mujeres que son cuidadoras también deben suministrar los recursos para asumir el cuidado de su familia, porque dentro de toda la comodidad masculina pues cuando se presentan dificultades como el cuidado de la discapacidad algunos hombres por lo menos huyen de la situación y cuando uno huye no sólo huye físicamente sino emocionalmente, sino que desaparece del panorama, entonces estamos teniendo una sociedad donde las mujeres no son reconocidas, pero las mujeres son las protagonistas son quienes deben asumir el cuidado de la familia en términos generales, una orientación en los procesos de formación de sus hijos y en el caso que nos ocupa pues la atención de las personas con discapacidad...”*Entrevista funcionario.



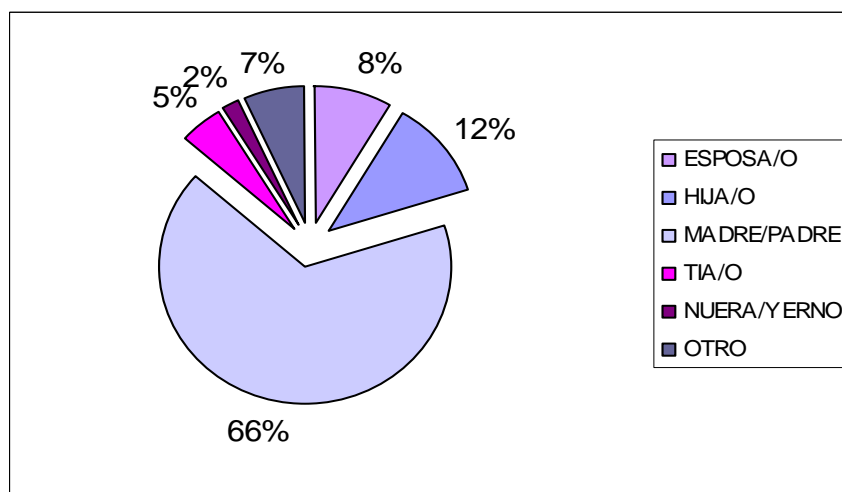
“... la mujer ha estado asumiendo este rol puesto que culturalmente no lo asignaron, cuando llame a una señora me contesto, no yo le aviso también a mis hijos porque yo no soy la única que está a cargo de la persona, pues es que aquí son artos y la única que tengo que responder soy yo. Siempre la responsabilidad recae sobre la mujer automáticamente. Mis grupos uno será hombre y es porque a veces se cuida a sí mismo. Es muy difícil encontrar cuidadores...”Entrevista funcionaria.

“... pues como la palabra lo dice, la mujer es la que hace el oficio, tiene las capacidades de cocinar, de asistir y de cuidar a una enferma, pero cuando no existe el sexo femenino al interior del hogar como es mi caso tenemos 2 hijos, pues obviamente tiene que estar el hombre al cuidado y afrontar todas estas situaciones...”Entrevista cuidador permanente.

“... en cuanto a género se evidencia que son más mujeres las que tienen que asumir este rol, en mi caso me toco solo debido a que el padre de mi hijo no asumió la responsabilidad...”Entrevista Cuidadora permanente.

Por otra parte, la mayoría de asistentes a los talleres fueron mujeres representantes de las personas en condición de discapacidad.

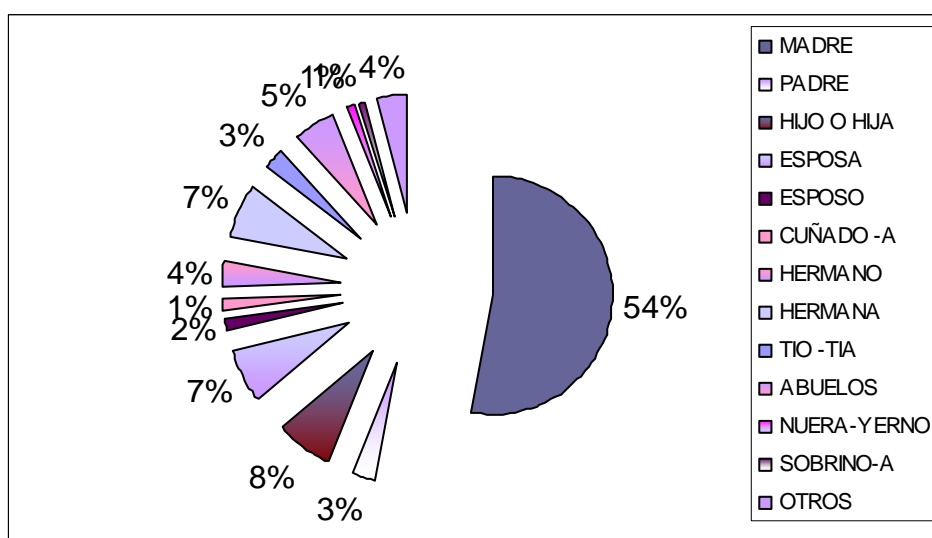
**Figura 38**  
**Parentesco entre el cuidador y la persona con discapacidad**



El parentesco que prevalece entre cuidador permanente y las personas en situación de discapacidad o con enfermedades crónicas, es el de madre o padre que reporta el 66%, de los cuales el 98% corresponde a mujeres.

El otro valor significativo es el de hija o hijo expresado en un 12%, de los cuales el 100% nuevamente reportan ser mujeres, seguido de esposa/o con un 8% donde el 99% también son mujeres las identificadas, otro pariente que asume este rol son los tíos y tías con un 5% donde igualmente el 100% son mujeres, otro familiar que asume esta tarea es el de yerno / nuera con un 2%, siendo el 100% mujeres. Finalmente el 7% indica cuidadores sin vínculo familiar representado por vecinos, amigos. Este al igual que en los casos anteriores, son las mujeres las que desarrollan la tarea con el 100%.

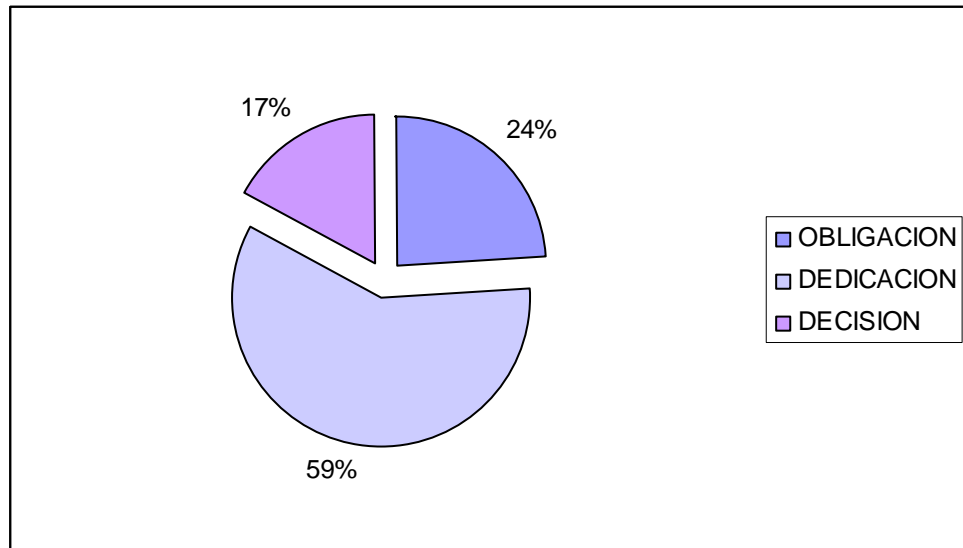
**Figura 39.**  
**Parentesco existente entre el cuidador y la persona con discapacidad canasta**



Más de la mitad de la población encuestada que está desempeñando el rol de cuidador es mujer como lo evidencia la variable de sexo, y el tipo de parentesco que predomina es el de madre con un 54% ósea más del 50% del total de la población analizada, lo que quiere decir que las mujeres se siguen considerando las únicas que deben aplazar o suspender su proyecto de vida, debido a su condición. Los otros porcentajes también siguen siendo representados por mujeres entre las cuales están esposas, hijas, hermanas, abuelas, tías, e inclusive nueras, y con una representación muy baja del 7% donde están algunos esposos y padres, labor que sigue siendo inequitativa y evidencia desigualdad de género, máxime si no hay un reconocimiento a la tarea desempeñada.

## CONCEPTO DE CUIDADOR

**Figura 40.**  
**Percepción del cuidador sobre su rol**



El hallazgo de esta variable es muy significativo porque como la gran mayoría de cuidadores son mujeres<sup>28</sup>, que por sus características biológicas y socio-culturales deben asumir este rol.

El 59% de los encuestados respondió que la percepción que ellos tenían sobre el rol de cuidador es de dedicación, puesto que como se dijo en la anterior grafica proporcionar de cuidados a una persona en situación de discapacidad no es tarea fácil, se debe dedicar bastante tiempo, además se piensa que si las personas cuidadoras saben proporcionar cuidados adecuados se generan niveles de autonomía en las personas dependientes y esto contribuye a una mejor calidad de vida para las dos personas involucradas.

Por otra parte un 24%, lo perciben como una obligación ya que las personas involucradas, por cuestión de una sociedad machista asumen el rol sin tener la paciencia necesaria, ejemplo; la mujer como madre y ama de casa es la escogida para desempeñar dicho rol porque es su hijo, su padre o su esposo, quien sufre la discapacidad sin tener la opción de decir no, el 17% dijo que el rol era decisión, por sus principios morales y éticos, además por el nivel de compromiso que se tiene con la familia; otro argumento para que sea decisión es porque el rol se empezó a desempeñar por circunstancias de la vida, una explicación es que existían más personas que contribuían al cuidado de la

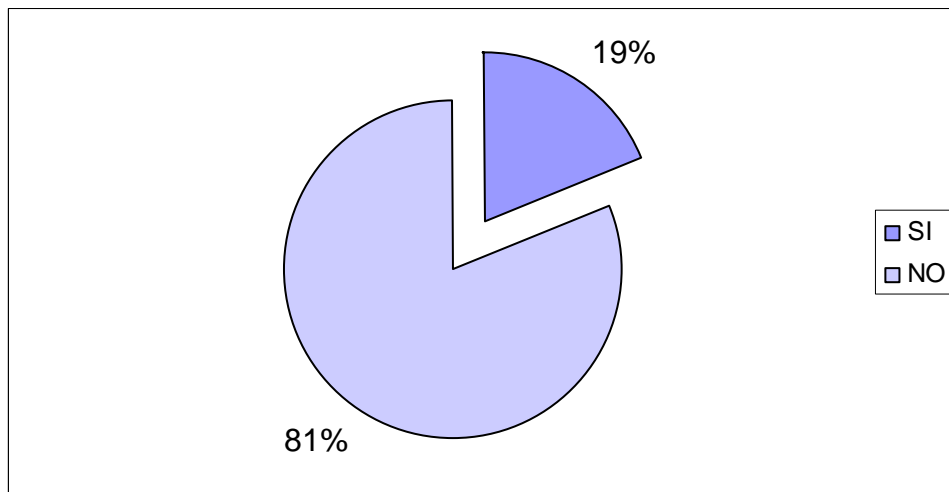
<sup>28</sup> entre las que se encuentran madres, hija, esposa, tía, nuera

persona en situación de discapacidad, pero la persona que tomo la decisión de cuidar tenía cualidades para desempeñar el rol y no tenía un parentesco de estrecha relación.

Uno de los entrevistados expresa:

*“... una persona que tiene un sacrificio por un familiar o por otra persona, además es una persona condicionada a vivir una situación causada por una condición de discapacidad de quien cuida y una persona entregada a un familiar, significa en proporcionar el amor, la solidaridad, la obligación fundamentalmente...”*Entrevista funcionario.

**Figura 41.**  
**Sobre el apoyo económico de otros miembros de la familia**



El 81% de los y las entrevistadas manifestaron que no recibe ayuda económica de la familia, porque la relación existente no es armoniosa, además dicen que reciben más colaboración de los vecinos y amigos. Frente al 19% de las personas respondieron que sí recibían respaldo de un familiar, porque le brindan la oportunidad de vivir en su casa sin que les cobren arriendo. Los hermanos es decir los tíos de las personas en situación de discapacidad les colaboran con una cuota mensual.

El cuidado de una persona en situación de discapacidad requiere gastos adicionales que afectan la economía de la familia los cuales son difíciles de afrontar más en los casos en que la discapacidad sea progresiva.

Es muy importante tener presente que cuando se diagnóstica una enfermedad crónica discapacitante o una discapacidad a un miembro de la familia, no solo

se debe enfrentar a unos cambios en su estilo de vida, que como ya lo enunciamos afecta básicamente al cuidador permanente. Analizando las variables económicas evidenciamos que el factor económico no sólo perturba al cuidador porque como lo analizamos anteriormente este debe dejar relegada una actividad que afecta su proyecto de vida, y que en este caso en la muestra que analizamos la labor más relevante suspendida fue la de renunciar a trabajar, lo que conlleva a que los ingresos se disminuyan afectando a todo el grupo familiar.

Ahora bien, el tener bajo la responsabilidad de una familia a una persona con una enfermedad crónica o con discapacidad conlleva a que los gastos de esta se incrementen debido a la compra de medicamentos, transporte, servicios médicos, tratamientos especiales, entre otros, que en muchos casos la familia los debe asumir en su totalidad por no tener seguridad social, lo que hace que esa familia sea más vulnerable y por ende afecte su calidad de vida.

Los asistentes a los talleres manifestaron falta de tiempo libre de los cuidadores, obstaculiza la participación en los talleres de capacitación.

### **5.1 Similitudes y diferencias de las dos encuestas**

El sexo que sobresalió para asumir este rol fue el femenino en los dos proyectos, resultado natural debido a la condición de fragilidad, falta de autonomía y por el contexto en que estamos inmersos.

La discapacidad que predominó en los dos proyectos fue la física, seguida de cognitiva y ocupando el último lugar la mental, siendo esta discapacidad no muy representativa en la localidad tampoco cuenta con instituciones especializadas para tratarla, y esto implica para el cuidador un desgaste mayor debido a que no sabe el manejo de la misma y opta por medidas extremas como son el encierro o en el peor de los casos amarrar a su familiar.

Las edades de la persona en situación de discapacidad que predominaron en el primer proyecto oscilan entre los 1 a 60 años con un porcentaje proporcional del 23%, evidenciamos que en el proyecto del Bono el rango de edad sobresaliente está entre los cero a 14 años representados con un 39%.

La UPZ, que más cuidadores tiene es la de Engativa, en las dos modalidades, seguida de Minuto para el bono y Boyacá Real para la Canasta, comparando las dos muestras se evidenció que las UPZs, Jardín Botánico y Bolivia no registraron cuidadores, a diferencia de Àlamos que presentó personas cuidadoras en el proyecto de la canasta.

## 6. A MANERA DE CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El estudio realizado contribuye a poner en evidencia otra problemática social invisibilizada, dado que los cuidadores permanentes no son tenidos en cuenta como sujetos de derechos a los cuales se les está vulnerando sus derechos.

La condición de cuidador se presenta de manera inesperada y en la medida en que es socialmente aceptado que el cuidado de la familia sea asumido por las mujeres, estas se convierten en las cuidadoras permanentes en la mayoría de los casos como lo muestran los resultados.

Comparando las modalidades del Proyecto Comedores estudiadas se observa que con relación al parentesco, prevaleció el de madre, en las dos encuestas, seguido de esposa e hijas, ratificando el rol asumido por mujeres.

La discapacidad que predomina en las dos modalidades es la física, seguida de la cognitiva y ocupando el último lugar la mental, siendo esta última la que menos infraestructura de atención tiene en la localidad, lo que implica para el cuidador un desgaste mayor y facilita que se opte por medidas extremas como el encierro.

En los dos casos es evidente la fragilidad económica de las familias. Los niveles de educación son bajos pues no reportan mayores casos en los que se alcance el técnico o profesional, lo cual hace que su capacidad productiva sea baja y desarrollada en labores poco remuneradas.

Con relación a las UPZ, la que más cuidadores reporta es la de Engativa. Esta UPZ fue durante la administración 2004-2007 considerada como de emergencia social. Frente a Jardín Botánico y Bolivia no registraron cuidadores. Estas dos UPZ reportan los mayores estratos de la localidad.

Las actividades que demanda la labor de los y las cuidadoras permanentes de una persona en condición de discapacidad impiden o merman su disponibilidad de tiempo para llevar a cabo sus propios proyectos de vida; generando estrés, depresión, cansancio, angustia, escasez de dinero, insuficientes relaciones sociales ocasionando pérdida de autonomía.

En cuanto a los estilos de vida de los cuidadores, se observa que se afectan según el tipo de discapacidad que deben atender. Los resultados de este estudio, indican que las discapacidades que predominan son la física, cognitiva, sensorial, múltiple y por último la mental. Podríamos asegurar que el estilo de vida que más se afecta es el de los y las cuidadoras de la

modalidad múltiple por el grado de dependencia de la persona; la interacción continúa con los cuidadores y cuidadoras muestra que los diferentes de discapacidad afectan los estilos de vida del cuidador de manera diferente.

Los resultados muestran la necesidad de incorporar a los y las cuidadoras en las acciones de la política de discapacidad, dado que son personas que van adquiriendo o aumentando sus niveles de vulnerabilidad por las barreras de desempeño productivo y por el deterioro de su estado de salud resultado de la actividad como cuidador. Acciones integrales de cuidado a cuidadores permitirá cortar la cadena de discapacidad en las familias, a la vez que le permite al Estado bajar costos por prestación de servicios prevenibles.

Generar procesos de formación en capacidades ciudadanas para ejercer la tarea de cuidador o cuidadora permanente permitirá bajar los niveles de estrés y frustración de los y las cuidadoras.

Los recursos de los Fondos de Inversión Local se constituyen en estratégicos para avanzar en la consolidación de acciones de apoyo y protección de los y las cuidadoras.

Desarrollo de acciones de discriminación positiva permitirán igualmente avanzar en este mismo sentido.

La ciudad ya tiene ejemplos de acuerdos en lógica de corresponsabilidad entre el sector privado y el gubernamental que permiten concretar fuentes de trabajo para las personas en situación de discapacidad. Es posible aproximarse a formulas similares para las y los cuidadores. Proporcionar ayudas técnicas de acuerdo al tipo de discapacidad, permiten minimizar el riesgo de deterioro de la salud del cuidador y bajar costos de atención en el largo plazo.

Se evidencio que para la rehabilitación y el cuidado a la enfermedad de una persona en situación de discapacidad o con enfermedad crónica, no solo depende de los cuidados que brindan las instituciones y los profesionales que lo atienden sino que es importante valorar los saberes que aporta el cuidador.

Construir relaciones de colaboración con la academia para fortalecer equipos de trabajo con las y los cuidadores.

La Red se constituye un escenario clave para hacer visible la problemática y para identificar fortalezas y acciones conjuntas entre sociedad civil, Estado y las familias para el desarrollo de acciones de protección a estas personas con la intención de mejorar sus niveles de autonomía.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

AVILA PULIDO, Gina Marcela, CABRERA SIERRA Tatiana Valentina, Evaluación del impacto del Programa “Cuidando a cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica” afiliados a UNISALUD, 2005, Trabajo de grado (Enfermería), Universidad Nacional de Colombia.

BOGOTÁ CADA VEZ MÁS... NUESTRA. Gestión Social Integral. Programa de formación. Secretaría Ditrinal de Integración Social y Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. 2007.

CONCEJO DISTRITAL, 2004. Acuerdo número 119 de 2004 “Por el cual se adopta el Plan de Desarrollo Económico, Social y de Obras Públicas para Bogotá D.C. 2004-2007, “Bogotá sin indiferencia, un compromiso social contra la pobreza y la exclusión”. Bogotá, Alcaldía Mayor de Bogotá.

DANE Estadísticas Censo Discapacidad, discapacidad 2005.

ESTRATEGIA DE LA PROMOCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA, La Construcción de Políticas Públicas por la Calidad de Vida desde una Perspectiva de Derecho y Equidad, Documento de trabajo, 2002. Republica Bolivariana de Venezuela.

MANDIOCA. G. Manual teórico- práctico de Investigación Social. Buenos Aires. Editorial Espacio, 2004.

MORALES PADILLA, Orfa Nineth, Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante, 2003 Santa fe de Bogotá, Magíster en enfermería, Universidad de Colombia.

OLIVELLA FERNANDEZ, Madeleine Cecilia, Calidad de vida de los cuidadores de Jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibagué, 2006, Maestría en enfermería, universidad nacional de Colombia.



POLITICA PUBLICA DE DISCAPACIDAD, Alcaldía Mayor de Bogotá, Decreto No. 470 del 12 de Octubre de 2007.

PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA. Constitución Política de Colombia. Bogotá, 1991.

RECORRIENDO ENGATIVÁ, Diagnostico físico y socio económico de las localidades de Bogotá, 2004.

REGISTRO Y CARACTERIZACIÓN DE DISCAPACIDAD, del Hospital de Engativa, 2005.

RODRÍGUEZ, Luís Fernando, Diplomado Rehabilitación basado en la Comunidad, Cáp. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica, Pág. 36 –50.

TAYLOR S. J. y BOGDAN Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona. Editorial Paidós, 1998.

TOBÓN M. y GUZMÁN J, Herramientas para construir equidad entre hombres y mujeres. Manual de capacitación. Bogotá Proyecto PROEQUIDAD. REPÚBLICA DE COLOMBIA, Ley 100 de 1993.

VANEGAS BUSTOS, Blanca Cecilia, Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Universidad de la Sabana, 2005.

W. KYMLICKA, La Política, revista de estudios sobre el estado y la sociedad, Ciudadanía el debate contemporáneo, Cáp. Ciudadanía y autonomía, Pág. 41-67 y 148.

I CONGRESO DE INTERNACIONAL, de Discapacidad, Rompiendo límites, Fundación Misioneros Divina Redención San Felipe Neri, Bogota, 2008.

WWW.IDHNICARIBE.ORG, NOVIEMBRE 2007

WWW.DISCAPNET.ES, AGOSTO 2007.

WWW.GCRONICO.UNAL.EDU.CO/ FEBRERO 2008.

WWW.SEGG.ES/SEGG/HTML/CUIDADORES MARZO 2008.

WWW.AGAPEA.COM NOVIEMBRE 2007.

WWW.AQUICHAN.UNISABANA.EDU.CO, ABRIL 2008.

WWW.PERSONAYBIOETICA.UNISABANA.EDU.CO ABRIL 2008.

WWW.DISCAPACIDAD.GOV.CO, AGOSTO 2007.

WWW.SEGG.ES, Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, sobre cuidadores informales de adulto mayor con demencia, noviembre 2007.

## ANEXO NO. 1



### CARACTERIZACION DE LOS CUIDADORES Y CUIDADORAS PERMANENTES DE PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD PERTENECIENTES AL PROYECTO DE COMEDORES COMUNITARIOS EN LA MODALIDAD DEL BONO ALIMENTICIO DE LA SUBDIRECCIÓN DE INTEGRACION SOCIAL DE LA LOCALIDAD DE ENGATIVA.



Este instrumento ha sido diseñado con la finalidad de profundizar en el conocimiento de los aspectos de la realidad socioeconómica de los y las cuidadores vinculados al proyecto de comedores comunitarios en la modalidad del Bono Alimenticio.

La veracidad de sus respuestas será de suma importancia para detectar las principales necesidades que se presentan en la vida de ustedes y esto permitirá nuevas propuestas en la política pública.

## FORMULARIO DE ENCUESTA

No. Encuesta	
-----------------	--

### I. DATOS DE LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD:

1. ¿Qué parentesco existe entre usted (cuidador) y la persona en situación de discapacidad?

- a) \_\_ Esposa/so o compañero permanente
- b) \_\_ Hija /o
- c) \_\_ Madre/padre
- d) \_\_ Tía/o
- e) \_\_ Sobrina/o
- f) \_\_ Nuera/yerno
- g) \_\_ Otro ¿Cuál? \_\_\_\_\_

2. ¿Qué tipo de discapacidad tiene la persona que usted cuida?

- a. \_\_ Cognitiva. ¿Cuál? \_\_\_\_\_
- b. \_\_ Sensorial. ¿Cuál? \_\_\_\_\_
- c. \_\_ Física. ¿Cuál? \_\_\_\_\_
- d. \_\_ Problemas de aprendizaje. ¿Cuál? \_\_\_\_\_
- e. \_\_ Múltiple

3. ¿La edad cronológica de la persona con discapacidad está entre los siguientes rangos?

- a. \_\_ 0-14 años

- b.  15-30
- c.  31-45
- d.  46 o más

**II. DATOS DEL CUIDADOR:**

4. Barrio	5. UPZ	6. Estrato	7. Estado Civil.
8. Sexo	9. Teléfono	10. Edad	11. Grado de escolaridad.
			12. Ocupación

13. ¿Tiene el cuidador algún tipo de discapacidad?

- a.  Si
- b.  No

Si su respuesta es afirmativa. ¿Cuál? \_\_\_\_\_

14. ¿Cuando se presentó la discapacidad. ¿Existía la opción de escoger ser o no el cuidador?

- a.  Si
- b.  No

Si su respuesta es negativa por favor explique ¿por qué?

15. ¿Cuanto tiempo lleva cuidando a la persona en situación de discapacidad?

- a.  0-6 meses
- b.  7-13 meses
- c.  14-20 meses
- d.  Más de 20 meses

16. ¿Considera que su conocimiento es suficiente en el manejo de la discapacidad? en cuanto a:

- a.  Suministro de medicamentos
- b.  Traslado de la persona
- c.  Manejo de las crisis
- d.  Todas las anteriores

e. \_\_ Otro ¿Cual? \_\_\_\_\_

17. Considera usted que su grado de paciencia ante la persona en situación de discapacidad y su necesidad de cuidado es:

- a. \_\_ Baja
- b. \_\_ Media
- c. \_\_ Alta

18. ¿Siente que su labor es apreciada por la familia y por la persona en situación de discapacidad?

- a. \_\_ Si
- b. \_\_ No

Si su respuesta es negativa. Por favor explique ¿Por qué?

\_\_\_\_\_

19. Cuando se presentó la discapacidad y usted se hizo cargo del paciente qué actividad suya personal le quedo pendiente ¿Dejo usted relegada alguna actividad para desempeñar el rol de cuidador?

- a. \_\_ Si
- b. \_\_ No

Si \_\_\_\_\_ su \_\_\_\_\_ respuesta \_\_\_\_\_ es \_\_\_\_\_ sí  
¿cual? \_\_\_\_\_

a. Trabajar	b. Estudiar	c. Viajar	d. Recreación	e. Casarse	f. Otro ¿Cuál?
-------------	-------------	-----------	---------------	------------	----------------

20. ¿Cual es su percepción sobre su Proyecto de Vida?

- a. \_\_ Suspendido
- b. \_\_ Cumplido
- c. \_\_ No lo ha pensado
- d. \_\_ Mejor no pensarlo

21. ¿Su estado de salud se ha visto perjudicado por la labor que desempeña como cuidador?

- a. \_\_ Si
- b. \_\_ No
- c. \_\_ Un poco
- d. \_\_ No sabe

22. ¿Es usted reemplazada/o, en el rol que esta desempeñando como cuidador?

- a. \_\_ Si
- b. \_\_ No

Si su respuesta es afirmativa, ¿con que frecuencia?

a. \_\_ Mañana, b. \_\_ Tardes, c. \_\_ Noches, d. \_\_ Los sábados, e. \_\_ Los domingos, f. \_\_ Fines de semana, g. Otro ¿Cuál? \_\_\_\_\_

23. ¿Cómo reacciona la persona en situación de discapacidad cuando usted es reemplazado?

- a. \_\_ Con agresividad.
- b. \_\_ No colabora
- c. \_\_ Se siente triste
- d. \_\_ Otra reacción ¿Cuál? \_\_\_\_\_

24. ¿Considera que el nivel de conocimiento del resto de la familia, para desempeñar el rol en el que usted esta inmerso es?

- a. \_\_ Bajo
- b. \_\_ Medio
- c. \_\_ Alto

25. ¿Cómo se evidencia el nivel de compromiso del resto de la familia, para desempeñar el rol de cuidador?

- a. Disposición
- b. Obligación
- c. No hay otra opción
- d. Otra ¿Cuál? \_\_\_\_\_

26. ¿Cual es su percepción sobre su rol de cuidador?

- a. \_\_ Obligación
- b. \_\_ Dedicación
- c. \_\_ Es decisión
- d. \_\_ Otro. ¿Cuál? \_\_\_\_\_

27. ¿Usted Como cuidador recibe algún beneficio de las instituciones?

- a. \_\_ Si
- b. \_\_ No

Si su respuesta es afirmativa por favor indique de que se beneficia ¿De qué programas se favorece de las Instituciones de la Localidad, por ser cuidador?

- a. \_\_ Capacitación

- b. \_\_ Cuidando a cuidadores
- c. \_\_ Comedores
- d. \_\_ Otro. ¿Cuál? \_\_\_\_\_

28. ¿Considera que los programas que adelantan las instituciones cobijan todas las necesidades que tiene el cuidador?

- a. \_\_ Si
- b. \_\_ No
- c. \_\_ No sabe

¿Si su respuesta es negativa, que faltaría cobijar?

- a. \_\_ Capacitación
- b. \_\_ Retribución económica
- c. \_\_ Otra ¿Cuál?

29. ¿Usted como cuidador considera que se le debe apoyar para llevar mejor esa tarea?

- a. \_\_ Si
- b. \_\_ No

¿Si su respuesta es afirmativa, en que se le debería apoyar?  
? \_\_\_\_\_

30. ¿Dispone el cuidador de recursos económicos para afrontar los gastos que tiene la persona en situación de discapacidad?

- a. \_\_ Si
- b. \_\_ No

¿Si su respuesta es negativa, quién subsidia estos gastos? \_\_\_\_\_

31. ¿Hay otros miembros de la familia que estén dispuestos a colaborar en el aspecto económico?

- a. \_\_ Si
- b. \_\_ No

32. La persona a la que se proporcionan los cuidados, ¿tiene recursos económicos que puedan contribuir a los gastos de su cuidado?

a. \_\_Si

b. \_\_No

¿Si su respuesta es negativa, quién asume estos gastos? \_\_\_\_\_

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN



**ANEXO. 2**

IDENTIFICACIÓN DE LAS PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD  
PERTENECIENTES AL PROYECTO DE COMEDORES COMUNITARIOS MODALIDAD  
CANASTA ALIMENTARIA DISCAPACIDAD DE LA SUBDIRECCIÓN DE INTEGRACION  
SOCIAL DE LA LOCALIDAD DE ENGATIVA

**FORMULARIO DE ENCUESTA**

No. Encuesta	
-----------------	--

**DATOS DEL ACUDIENTE O CUIDADOR:**

1.Nombre Completo			2. Edad		3. Sexo
4. Grado de escolaridad	5. Tipo de parentesco	6.Barrio	7. Teléfono	8.UPZ	9. Estrato

**DATOS DE LA PERSONA EN SITUACION DE DISCAPACIDAD**

10.Nombre Completo				11. Edad (Cronológica)	
12. Sexo	13. Grado de escolaridad	14.Barrio	15. Teléfono	16.UPZ	17. Estrato

18. ¿Qué tipo de discapacidad tiene usted?

a. Cognitiva	b. Sensorial	c. Física	d. Problemas de aprendizaje	e. Múltiple

19. ¿Cuánto tiempo lleva beneficiándose de la canasta de discapacidad?

- a. 1-5 meses    b. 6-11    c. 12 meses o más

20. ¿Considera usted que este proyecto cubre todas las necesidades alimentarias?

- a. SI\_\_\_\_\_    b. NO\_\_\_\_\_

Si su respuesta es negativa ¿que falta cubrir? \_\_\_\_\_

21. ¿Cómo percibe el apoyo alimentario recibido a través de la canasta alimentaria?

- a. Obsequio    b. Derecho    c. Obligación Administración Distrital    d. ¿Otro

Cual? \_\_\_\_\_

22. ¿Usted como persona en situación de discapacidad o acudiente que podría hacer para que se le disminuya la vulneración de sus Derechos?

- a. Recursos de reposición    b. Capacitación    c. Participación en espacios locales  
d. Crear organizaciones comunitarias    e. Acudir a instituciones locales    f. Otros ¿Cuáles?

23. ¿En qué tema o situación, usted considera que ha sido más vulnerado?

a. Salud: \_\_\_\_ Acceso médico \_\_\_\_ Ayudas técnicas \_\_\_\_ Medicamentos ¿Otro cual? \_\_\_\_

b. Educación: Cupos en instituciones especializadas \_\_\_\_ Acceso a instituciones ¿Otro. Cual?

c. Alimentación: \_\_\_\_ Disponibilidad de cupos ¿Otro Cual \_\_\_\_\_

d. Vivienda: \_\_\_\_ Acceso a créditos ¿otro Cual? \_\_\_\_\_

e. Trabajo \_\_\_\_ Acceso \_\_\_\_ Ofertas laborales ¿Otro cual? \_\_\_\_\_

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

