

Calidad de vida de los cuidadores mayores de 15 años con discapacidad intelectual,  
ASOPAHINES – 2014

Lina Posada Gutiérrez

Natanael Fabián Rúa Montoya

Asesor temático

William Ignacio González vasqués

Asesor metodológico

David Andrés Garzón Serna

Programa de Psicología

Facultad de ciencias humanas y sociales

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Seccional Bello, 2015

## Tabla de contenido

Resumen .....	4
Introducción.....	5
1. Planteamiento del problema .....	6
2. Justificación.....	12
3. Objetivos .....	13
3.1. General.....	13
3.2. Específicos.....	13
4. Marco Referencial.....	14
4.1. Calidad de vida.....	14
4.2. Discapacidad.....	15
4.2.1. Discapacidad intelectual .....	16
4.3. Cuidadores.....	16
4.3.1. Cuidador formal.....	16
4.3.2. Cuidado informal.....	16
4.4. Familia.....	17
4.5. Dependencia.....	17
4.6. Condicionamiento Operante - Skinner .....	18
4.6.1. Autoconocimiento .....	19
4.7. Duelo y Perdida.....	20
5. Procedimiento metodológico .....	21
5.1. Enfoque y Tipo de investigación .....	21
5.2. Población.....	22
5.2.1. Criterios de inclusión para la muestra.....	23
Características:.....	23
Rol de cuidador:.....	24
Nivel de escolaridad:.....	25
Intereses:.....	25
Postura social frente a la asociación:.....	25
6. Técnica e instrumentos de investigación.....	26

6.1.	Entrevista semi-estructurada.....	27
6.2.	Registro de la recolección de información.....	27
6.2.1.	Trabajo de campo .....	27
7.	Consideraciones éticas.....	29
8.	Análisis de la información .....	30
9.	Hallazgos y resultados.....	30
9.1.	Hallazgos y resultados de la dimensión uno: Desarrollo Personal .....	30
9.2.	Hallazgos y resultados de la dimensión dos: Bienestar Físico .....	31
9.3.	Hallazgos y resultados de la dimensión tres: Bienestar Material .....	32
9.4.	Hallazgos y resultados de la dimensión cuatro: Bienestar Emocional.....	33
9.5.	Hallazgos y resultados de la dimensión cinco: Relaciones Interpersonales .....	34
10.	Discusión de los resultados.....	35
	Discusión de resultados de la dimensión de Desarrollo Personal .....	35
	Discusión de resultados de la dimensión de Bienestar Físico.....	38
	Discusión de resultados de la dimensión de Bienestar Material.....	39
	Discusión de resultados de la dimensión de Bienestar emocional.....	40
	Discusión de resultados de la dimensión de Relaciones Interpersonales .....	42
11.	Conclusiones .....	44
12.	Referencias Bibliográficas .....	47
13.	Anexos.....	50
	Anexo 1. Cuadro categorial.....	50
	Anexo 2. Consentimiento informado.....	76
	Anexo 4. Guion de entrevista.....	77

## Resumen

Esta investigación tiene como objetivo Evaluar la calidad de vida de los cuidadores de personas mayores de 15 años con discapacidad intelectual (PDI), pertenecientes a Asopahines-2014. La muestra está conformada por 5 cuidadores, 4 de ellos son madres de las PDI, y un padre. Para dicho estudio se utilizó un método cualitativo, de tipo descriptivo, por medio de entrevista elaborada con base en los dominios trabajados por Verdugo, Gómez & Arias (2009), como lo son: Desarrollo personal, bienestar físico, bienestar material, bienestar emocional y relaciones interpersonales para recolectar la información que permitió evaluar la calidad de vida de los cuidadores. Los resultados de esta investigación suministraron datos de los aspectos relevantes que pueden ser foco de intervención para un grupo multidisciplinario de profesionales, de modo que se amplíe el conocimiento y se proyecte hacia otros casos o procesos relacionados con la calidad de vida de cuidadores, con el fin de mejorar la atención, asesoría y orientación adecuada e integral hacia este tipo de poblaciones.

**Palabras claves:** Discapacidad intelectual, calidad de vida, cuidador, familia-apoyo

## Introducción

La Calidad de vida es un factor importante en Colombia, debido a que existen pocos estudios de esta población, algunos realizados en Cali, Colombia (Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo, 2007), en colaboración con investigadores españoles, donde se ha ampliado un poco más el tema (Giraldo y Franco, 2006).

Si bien la discapacidad como tal genera debates permanentes con relación a la justicia, equidad, inclusión, participación entre otros, más aun los cuidadores de esta población que en nuestro país no se tienen organizaciones conocidas, que brinde asesoría o apoyo a estos cuidadores. De ahí, que se realce nuestro interés para evaluar la calidad de vida de estos cuidadores, desde su percepción en diferentes dimensiones como son: Desarrollo personal, bienestar físico, bienestar material, bienestar emocional y el estado de sus relaciones interpersonales, como parte de su participación social.

Motivados desde la ausencia de investigaciones en Colombia de esta población, seleccionamos la población de Asopahines por pertenecer a esta institución, cuidadores con personas con más de 15 años en el cuidado.

El presente trabajo propone una evaluación de la calidad de vida del cuidador de PDI, desde diferentes dominios, que se relacionan entre sí, para obtener información que permita realizar planes de intervención que mejoren los aspectos afectados y por consiguiente su calidad de vida.

## 1. Planteamiento del problema

La conceptualización sobre discapacidad para la OMS, a través de los años, y en especial entre el año 1980 y el año 2001, presenta un constante interés por consensuar una definición de Discapacidad pasando desde deficiencia, enmarcada en los términos médicos por pérdida ya sea de estructura o función anatómica, psicológica o fisiológica, de forma temporal o permanente; luego se tomó el término de Discapacidad, donde se trata de restricciones, ausencias de capacidad y considerando diferencias entre lo normal y lo anormal, al igual que en la Deficiencia consideran los parámetros de tiempo ya sea temporal o permanente, y se adiciona la complejidad de la discapacidad desde la progresión o reversibilidad. Posteriormente se habla del término Minusvalía, definida como situación desventajosa, ya sea como consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, generando un impedimento en el desempeño y teniendo presente factores sociales. Todos estos conceptos han atravesado por los cambios que han surgido en la dinámica cultural, de ahí la importancia de tener presente la contextualización y la ubicación con relación a los nuevos paradigmas sociales en el momento de abordar el término Discapacidad, observándose registros de organizaciones internacionales como son la Organización Mundial de la Salud (OMS) y La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), quienes consideran la persona y la discapacidad como una interacción dinámica con relación al estado de salud y los factores personales (intrínsecos) y ambientales (extrínsecos) que hacen parte de los factores contextuales. (Cáceres, 2004, 74-75)

La discapacidad intelectual ha tenido un avance considerable a nivel de investigación e intervención en los últimos años, pero con relación a los cuidadores se conocen pocos estudios y en especial en Colombia. Uno de estos es el de Giraldo y Franco (2002, P.4) de la Universidad de Antioquia donde abordan la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas mayores

con dependencia funcional, allí describen el rol desde el cuidador, la calidad de vida y las consecuencias sobre la salud, tanto física como mental, teniendo como factores importantes la situación de invisibilidad del cuidador. De igual forma, en Cali-Colombia se realizó en el 2006, un estudio sobre el modelo de calidad de vida en familias de adultos con discapacidad cognitiva, donde se observa que el cuidador principal es en general la madre, con permanencia constante en el hogar, de interacción social escasa, reflejada en el bienestar emocional propio y familiar, como consecuencia de la exposición continua a situaciones adversas (Córdoba, Mora, Bedoya, Verdugo, 2007, p. 29). Es así como la familia se enfrenta a un conjunto de ajustes como la distribución de roles y funciones con el fin de adaptarse a las nuevas exigencias que impone la estadía del sujeto con discapacidad en el hogar; dichos cambios varían de complejidad de acuerdo al nivel de dependencia de la persona afectada. Se considera entonces el sistema familiar como una organización, que bien puede estar conformada por miembros de consanguinidad (parientes), o por vecinos o personal de apoyo que entra a hacer parte dinámica de ese nuevo contexto cuando se asume el apoyo y cuidado de una persona en situación de discapacidad (Verdugo, Gómez & Arias, 2009, p. 15-17).

A través de la historia los modelos familiares han cambiado, mediatizados por los cambios en los diferentes roles sociales, lo cual afecta la vulnerabilidad en momentos de dificultades como pueden ser la enfermedad o afección de uno de sus miembros, debido a la disponibilidad de cuidadores. Por otra parte esta vulnerabilidad tiene que ver con la Teoría General de Sistemas, la cual sostiene que existe una influencia recíproca entre los diferentes subsistemas, donde cada miembro de la familia sería uno de estos. Por lo tanto la afección de uno de los miembros presenta influencia en el conjunto familiar y en cada uno de ellos en particular. La mayoría de las personas dependientes son cuidadas por su familia, denominado cuidado

informal o familiar, realizado por parientes, vecinos y amigos en el ámbito doméstico (Úbeda, 2009, p. 26-27) Debido a que el sistema de cuidado formal (institucional o profesional), sólo opera cuando el sistema informal se debilita o está ausente. En consecuencia, el sistema formal aprovecha para reducir costes del sistema sanitario y social, desplazando el aumento en el gasto familiar, incluyendo la disminución de la economía familiar, ya que alguno de los miembros deja de trabajar para atender la necesidad de la persona dependiente (Úbeda, 2009, p. 49).

Según este concepto, se puede considerar que el rol familiar es dependiente de las necesidades que se encuentran al interior de cada familia, donde el apoyo requerido por la persona con discapacidad va a fortalecer dicho grupo familiar o por el contrario lo va a afectar de tal forma que se desintegre. La familia es una organización con dinámica propia, donde se establecen prioridades y funciones para cada uno de los integrantes, pueden existir actores principales o primarios que llegan a interactuar más que otros, en los cuales recae la carga psicológica, física y emocional. La nueva situación familiar que se adquiere en el momento en que se incluye la persona con discapacidad intelectual en el grupo familiar, puede cambiar todo el entorno familiar tanto en el momento de la adaptación inicial como en el caso un cuidado prolongado. Si bien existen programas específicos en países como España para los cuidadores como son el Programa de Respiro (Mason et al, 2007, citado en Úbeda 2009, p. 53) posiblemente no alcanzan a cubrir la mayor parte de cuidadores, o bien ellos mismos se marginan de este tipo de programas. Por otra parte en Cali-Colombia, en trabajos como el de Córdoba et al. (2006, p. 29-30) se expone la carencia de información con respecto al tipo de apoyo a nivel educativo, en salud, legal e incluso comunitario, así como la posibilidad económica de acceder a ellos, no solo de la persona en situación de discapacidad, sino también de sus cuidadores; que a su vez tienen aspiraciones, necesidades, satisfacciones y



representaciones sociales frente al entorno y la dinámica que existe en el medio social, desde una subjetividad establecida desde la percepción individual y los propios sentimientos, que van formando criterios personales de su calidad de vida. A la vez, se cuestionan otros parámetros que se deben tener en cuenta, y son las oportunidades sociales en educación y salud, los derechos humanos y la democracia, ya que la calidad de vida incluye tanto el bienestar físico como psicológico, y a la vez la relación con las necesidades materiales y socioafectivas, es por esto que la calidad de vida no se puede considerar de forma particular, sino con relación a los propósitos compartidos de forma colectiva (Verdugo et al. 2009, p. 13-14)

Donde se le da importancia a las implicaciones de la percepción de las personas sobre lo que es el estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual, dándole relación con los valores propios de cada persona, las creencias, el contexto cultural y la historia personal. Así como la percepción subjetiva y multidimensional, donde se relacionan diversos aspectos de la vida de la persona, donde se valoran sentimientos tanto positivos como negativos, la influencia que puede tener la variabilidad en el tiempo: según la edad, la etapa vital, ya sea niño, adolescente, o adulto. Y se adiciona el momento de la afección o suceso, donde se marcan diferencias importantes en los aspectos que se valoran.

La atención de las personas con discapacidad es relevante pero también el abordaje del cuidador es de gran importancia. Es así como la calidad de vida entra a ser el foco de interés para abordar una investigación de este tema, sin llegar a ser una tarea sencilla, ya que se cuenta además con la difícil definición del mismo término de calidad de vida, donde existen áreas variadas pero que interactúan entre sí como son la personal, la social y la material, cada una de



ellas con dominios específicos a ser medidos por sus dimensiones en el bienestar físico, bienestar emocional y las relaciones interpersonales.

Si se piensa en el significado de calidad de vida desde el punto de vista semántico, se puede hacer referencia a un nivel de excelencia con relación a los aspectos esenciales de la existencia humana, pero a nivel histórico se considera desde la satisfacción personal, donde se miden varios aspectos como se mencionó anteriormente, además de factores contextuales, que en las personas en situación de discapacidad se hacen más específicos.

Verdugo et al. (2009, p. 33), han trabajado con herramientas que le dan validez a la forma de evaluar la calidad de vida, tanto de las personas con discapacidad como del personal que trabaja con ellos, con indicadores que permiten profundizar sobre la percepción propia de la calidad de vida, todo esto se ha evidenciado en estudios de cuidadores de personas adultas, con dificultades intelectuales, pero a nivel de cuidadores de personas con discapacidad en Colombia poco se conoce.

Esta investigación se realizara en el Municipio de Bello, en la Asociación de padres de familia de personas con discapacidad intelectual, llamada Asopahines, la cual es una entidad sin ánimo de lucro fundada por padres de familia de niños, jóvenes y adultos en situación de discapacidad Intelectual. La cual defiende los derechos de la población atendida y ayuda a facilitar los medios para que estos derechos garanticen el trato digno, del mismo modo se esmeran para el proceso de Inclusión laboral y social, de los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Esta investigación se hará en esta institución debido a la organización y responsabilidad que demuestran frente al proceso de su población y por permitir el avance en el



conocimiento de sus problemáticas y a nivel investigativo, además de observar que en los cuidadores no se ha tenido la asistencia requerida, ya que se encuentran situaciones de inconformidad, e insatisfacción personal y social. Es así como esta investigación pretende responder: ¿Cómo es la Calidad de vida de los cuidadores de personas mayores de 15 años con discapacidad intelectual, Asopahines- 2014?



## 2. Justificación

Con este trabajo se pretende mostrar una necesidad creciente de comprender aspectos que podrían estar afectando a los cuidadores de personas con discapacidad. Siempre se ha marcado una gran atención a las personas con discapacidad, pero poco se ha investigado con relación a los cuidadores en cuanto a las posibles afectaciones que surgen en su rol de cuidador. En Colombia se encuentran investigaciones en la ciudad de Cali donde se analizan varios aspectos y se enfatiza en la relación social y en parte con relación a afecciones físicas o psicológicas.

Asimismo, en la universidad de Salamanca España (Córdoba et al. 2007, p. 41), se tienen algunos estudios con cuidadores pero no con personas con discapacidad, con esta investigación se puede plantear de forma focalizada los ítems a evaluar, como son el aspecto personal donde se aborda el bienestar físico, material, emocional y desarrollo personal; en el aspecto social desde las relaciones interpersonales; ya que puede ser un modelo a seguir en la forma de entender aspectos importantes que se deben considerar en la calidad de vida de un cuidador de actividad prolongada, como es el caso de la población que se abordó, quienes presentan más de 15 años en el rol de cuidadores.

Por otra parte, se considera que esta investigación sería útil para un grupo multidisciplinario de profesionales que trabajan con personas con discapacidad y las personas que les apoyan su proceso y de este modo comprender mejor su situación por medio de la valoración de su calidad de vida para futuras intervenciones y para proyección hacia otras comunidades. De igual manera la investigación planteada ayudará a crear una mayor conciencia entre los entes relacionados con los cuidadores y las personas en situación de discapacidad sobre este aspecto, permitiendo a futuro una mejor atención, asesoría y orientación para facilitar la prevención de forma adecuada integral.



### **3. Objetivos**

#### **3.1. General.**

Evaluar la calidad de vida de los cuidadores de personas mayores de 15 años con discapacidad intelectual, ASOPAHINES – 2014

#### **3.2. Específicos.**

- Identificar el desarrollo personal del cuidador de personas con discapacidad intelectual, , ASOPAHINES – 2014
- Indagar sobre el estado de bienestar físico y material de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual, ASOPAHINES – 2014
- Conocer la percepción del bienestar emocional del cuidador de personas con discapacidad intelectual, ASOPAHINES – 2014
- Describir las relaciones interpersonales de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual, ASOPAHINES – 2014



## 4. Marco Referencial

### 4.1. Calidad de vida.

La calidad de vida a nivel social tiene que ver con la capacidad adquisitiva que permita cubrir las necesidades básicas y disfrutar de buena salud física, psíquica y de una relación social satisfactoria. A nivel de investigación se orienta hacia la clínica y se define la calidad de vida en términos de salud y /o de discapacidad funcional. Verdugo (2009) expresa que la variable salud a nivel de percepción tiene más relevancia, siendo los déficits de esta el principal problema.

Para la evaluación de la calidad de vida, autores como Verdugo et al. (2009, p. 17) establecen dimensiones que comprenden varios aspectos del ser humano como son: el desarrollo personal, bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico. Donde cada una de estas dimensiones comprende indicadores específicos enfocando la autodeterminación desde la autonomía, la capacidad de decisión y elección, la planeación de metas y la selección de preferencias personales; que favorecen un desarrollo personal donde se evidencia a través del trabajo, la educación y a su vez en la vida diaria; los cuales permiten que los individuos fortalezcan capacidades para incluirse en una comunidad, con inicio desde las relaciones interpersonales a nivel de interacción familiar y desde los parámetros de amistad como base fundamental del funcionamiento social. Además de los aspectos anteriormente mencionados se tiene el aspecto emocional, donde se aborda desde la satisfacción, la ausencia de estrés, y la valoración personal. Por otra parte, está la dimensiones del bienestar material enfocada desde el estatus económico, empleabilidad y vivienda, no solo desde la adquisición sino también desde la modificación que permita el confort esperado. Además, en la dimensión de bienestar físico se considera la salud, la realización de actividad en la vida diaria, la atención en



la salud y ocupación del tiempo libre u ocio. Donde la integración de todos estos aspectos conforma el perfil de calidad de vida.

## **4.2. Discapacidad.**

La evolución del concepto de discapacidad se da tanto a nivel de nominación como concepto y por consiguiente desde las organizaciones que lo clasifican. Y es en 1972 cuando se inician los aportes en el modelo médico por medio del CIE y para 1980 la Clasificación Internacional de Deficiencias y Minusvalías (CIDDDM), se sistematiza y amplía la visión, considerando no solo la enfermedad sino también las consecuencias en todos los aspectos de la vida de la persona, diferenciando los conceptos de Deficiencia (perdida o anomalía en estructura o función), Discapacidad (restricción o ausencia de capacidad ejecutiva), Minusvalía (situación desventajosa como producto de discapacidad) (Verdugo et al. 2009, p. 12).

Continuando con la historia, en el año 2001 la OMS, define la discapacidad como un fenómeno complejo de interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en que vive. La Discapacidad abarca las deficiencias de una estructura o función corporal, las limitaciones para ejecutar acciones o tareas y las restricciones de la participación en situaciones vitales (OMS, 2001).

El objeto de brindar un lenguaje unificado, estandarizado y un marco conceptual para la salud y los estados relacionados con la salud, se basa principalmente en dos dominios que son: componentes de la salud y los componentes relacionados con la salud y que a su vez se describen desde una perspectiva individual corporal mediante ejes de funciones y estructuras corporales y actividades de participación (CIF, 2001)



### **4.2.1. Discapacidad intelectual**

La discapacidad intelectual se refiere a las limitaciones del funcionamiento individual y su repercusión a nivel social, generando desventajas con relación a los otros.

Como señala Scharlock (2009), la discapacidad intelectual se considera “ un trastorno del estado de salud que genera deficiencias en las funciones del cuerpo y en sus estructuras, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación dentro de un contexto de factores medioambientales y personales” (p. 22-23). Es así, como se interpreta en algunos contextos como una incapacidad, no solo a nivel de rendimiento sino también del funcionamiento social; lo cual toma interés desde la interacción del individuo con su entorno, que conlleva a mejorar la calidad de vida ya que se centra en el apoyo individual más que en la visión global del concepto de discapacidad como un absoluto. (Scharlock, 2009, p. 23)

### **4.3. Cuidadores.**

Persona que asume el rol de asistir a otro sujeto en el desempeño de las actividades de la vida diaria (Pérez, 2006, p. 40)

#### **4.3.1. Cuidador formal.**

Suministrado por hospitales, centros de atención, servicios socializadores, atención profesional, entre otros (Úbeda, 2009, p. 29)

#### **4.3.2. Cuidado informal.**



Cuidado informal al cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presenta algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención (Rodríguez, 2004, citado por Úbeda 200, p. 29). Suele existir una conexión afectiva y se va formando un tipo de red difusa. El cuidado familiar nace del mismo contexto donde se presenta y se resuelve la enfermedad (Úbeda, 2009, p. 29)

#### **4.4. Familia.**

La familia es la agrupación humana que conecta a los individuos con la sociedad, la cual tiende a cambiar a medida que cambia la sociedad, pero mantiene los objetivos de protección y transmisión cultural (Minuchin, 1982, citado por Úbeda, 2009, p. 25).

La familia también es considerada como una unidad de cooperación, con el objetivo de garantizar el desarrollo, la supervivencia y la relación socioeconómica, además de la estabilidad emocional. En esta organización son funciones básicas: la comunicación (transmisión de afecto, ayuda), afectividad, apoyo, adaptabilidad, autonomía (necesidad de un grado de independencia) y normatividad. A través del desarrollo del grupo familiar surgen cambios y adaptaciones que van formando una especie de ciclo vital de cada familia, situándola así como una entidad dinámica (Úbeda, 2009, p. 26).

#### **4.5. Dependencia.**

La dependencia es considerada por Úbeda (2009) como “Un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual

tienen necesidad de asistencia y /o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal” (p. 13).

Pérez (2006, p.40-41) considera los cambios importantes en el modelo de familia adicionando el cambio en actividad de la mujer en la vida laboral como factor que agrava el problema en el cuidado informal y disminuye de forma progresiva el apoyo informal. Por otra parte el mismo autor menciona como la condición del cuidador puede verse afectada por la disminución de familias extensas, el cambio de pareja o divorcios.

#### **4.6. Condicionamiento Operante - Skinner**

El condicionamiento operante según Skinner referenciado en Ardila (1994, p. 46-47) se basa en los estímulos, los cuales se enfocan en la realización de un comportamiento con el objeto de obtener algún beneficio y evitar un daño. La modificación de la conducta se basa en refuerzos, clasificados en positivos: un estímulo reforzador, o satisfactorio, incrementa la probabilidad de repetir esa respuesta. Llamado también condicionamiento de recompensa, debido a que el sujeto es premiado por un comportamiento, relacionado además con la saciedad. En cambio, el reforzamiento negativo, está basado en la evitación de una conducta desagradable, con el fin de afrontar una situación que no es placentera o carente.

Al examinar los sentimientos en el momento de llevar los estímulos a otra persona se comprometen acciones relacionadas con la satisfacción de esa persona, generando estímulos que le agraden. Como expresa Ardila (1994) “respecto de las personas con quienes interactuamos, amar es comportarse de maneras que tienen ciertas clases de efectos, posiblemente con condiciones concomitantes que se pueden sentir” (p. 48)



Algunas condiciones se ven afectadas por susceptibilidades de refuerzo y su fortaleza en un comportamiento reforzado. Ardila (1994), basado en la teoría de Skinner con relación a los refuerzos, expresa: “hay mayor probabilidad de sentir los estados asociados con querer o necesitar, cuando por el momento no es posible un comportamiento pertinente” (p. 49-50), se busca, se añora, o se desea algo o una situación cuando hay una carencia, pero esto implica que detrás de ese estado existe una acción inalcanzable, que actuar para suplirla o puede desear la consecuencia que esto conlleva en el momento de la relación que hace con la persona a quien recae el sentimiento o desde la persona que lo brinda.

Retomando la idea de Skinner referenciado en Ardila (1994) con relación a los sentimientos asociados con programas de refuerzo, “la probabilidad de que una persona responda de una manera dada debido a una historia de refuerzo previo cambia cuando cambian las contingencias. Hay condiciones corporales asociadas que se pueden sentir u observar introspectivamente” (p. 56). Por tanto, el interés en la repetición de un comportamiento se asocia a los sentimientos.

#### **4.6.1. Autoconocimiento**

El autoconocimiento tiene valor de acuerdo a cada individuo, donde el mundo de la persona toma interés cuando las otras personas le dan importancia, es así como el autoconocimiento obtiene un origen social. No obstante el mundo privado, solo lo conoce el individuo, de ahí que se deje parte a la especulación cuando se hace referencia al autoconcepto (Ardila, 1994, p. 31-32).



#### **4.7. Duelo y Perdida**

La adaptación psicológica y emocional a la pérdida ha sido abordada por varios autores, entre ellos (Le poidevin, 1985, citados por López (1999, p. 112), quienes argumentan las fases por las cuales atraviesan los padres o familiares de niños con discapacidad: “perplejidad, negación, rabia, culpa, tristeza y desesperación, fenómeno de identificación y sanación”. Si bien un duelo se puede presentar por pérdida física de alguien, también puede ser enfocado desde la pérdida de un ideal, un proyecto, o desde la pérdida de un ideal de un hijo soñado o esperado, como lo menciona el autor. Kubler-Ross (1969) citado por López (1999, P. 112) expresa que después de la muerte o pérdida de un ser querido, las personas atraviesan por cinco etapas: a) shock; b) negación y aislamiento; c) rabia; d) depresión; e) aceptación, las cuales van desde un grado de completa desorganización frente a la pérdida, hasta un nivel de organización que permite un adecuado funcionamiento personal y logro de nuevos objetivos

## **5. Procedimiento metodológico**

### **5.1. Enfoque y Tipo de investigación**

El tipo de investigación en el cual está orientado este proyecto es de enfoque cualitativo, donde se utilizaron categorías del fenómeno para conocer la calidad de vida en los cuidadores de personas mayores de 15 años con discapacidad intelectual en Asopahines-2014.

En el diseño metodológico se empleó el enfoque cualitativo el cual como mencionan Hernández, Fernández, Baptista (2010) “la recolección de datos resulta fundamental, solamente que su propósito no es medir variables para llevar a cabo inferencias y análisis estadísticos” (p. 408), puesto que proporciona la información necesaria para dar hipótesis acerca de las categorías de la problemática referida, puesto que guía para la construcción del análisis que conlleva conocer acerca de la Calidad de vida de dicha población para afianzar las preguntas de investigación e interpretación de la información adquirida.

El método que se empleo es el fenomenológico, ya que por medio de éste, se adquirió un conocimiento más amplio y objetivo, sobre de la problemática que experimenta la población en sus diversas maneras de confrontar este problema, esta investigación se acercó a los cuidadores, debido que por medio del dialogo, expresaron las diversas situaciones por las que han pasado, como ha sido el transcurso de su vida, autoconcepto y su nivel de autodeterminación en relación a esta.

El fundamento de la fenomenología es que existen varias maneras de percibir la experiencia, y que el significado de la misma para cada uno de los participantes es lo que establece la realidad (Hernández, Fernández, Arias & Baptista, 2010, p. 712) este enfoque



proporciona conocimiento de los diversos hábitos por los cuales el cuidador atraviesa, puesto que, permite la búsqueda del significado y entendimiento de la misma, por el discurso que expresan los cuidadores; así mismo es de gran utilidad por demostrar la magnitud de la situación en la que se encuentran los cuidadores.

El estudio tuvo un alcance descriptivo, Hernández et al. (2010) Mencionan que “los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de las personas, grupos, comunidades, procesos y objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (p. 80) debido a que se encarga de recolectar únicamente información en una forma individual o de forma grupal sobre las categorías a las que se quiere investigar.

## **5.2. Población.**

La población seleccionada para la investigación, fue un grupo de cuidadores de Asopahines, la cual es una Asociación de padres de familia de personas en discapacidad cognitiva del Municipio de Bello.

ASOPAHINES es una entidad sin ánimo de lucro creada y organizada por padres de Familia de niños, jóvenes y adultos en situación de discapacidad Intelectual. Que tiene como misión defender los derechos de las personas en situación de discapacidad intelectual, trabajando en pro de ayudar a facilitar los medios para que estos derechos garanticen el trato digno, humano y en condiciones de equidad en todas las áreas y esferas de la vida y del mismo modo su visión es ser líderes reconocidos en procesos de Inclusión laboral y social, de los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, que



además abre puertas al desarrollo individual y familiar y que brinda acceso a buenos niveles de calidad de vida

### **5.2.1. Criterios de inclusión para la muestra.**

La muestra seleccionada para la aplicación de la entrevista, fue de 5 Cuidadores que atienden a personas mayores de 15 años con discapacidad intelectual en Asopahines-2014.

Para identificar los sujetos a incluir en el estudio, se realizó una charla de motivación para la investigación, previamente informados por las directivas de la asociación. Posteriormente se elaboró el listado de cuidadores interesados en suministrar la información.

#### **Características:**

C1: M: mujer con edad aproximada de 60 años, ama de casa, vivienda propia, casada pero no comparte con la pareja.

C2: LD: mujer con edad aproximada de 45 años, ama de casa y comerciante al tiempo, viviendo en vivienda familiar, madre soltera, con dos hijos.

C3: GM: Mujer con aproximadamente 45 años, ama de casa, vivienda propia, mujer separada hace 4 años, con dos hijos

C4: J: hombre con aproximadamente 55 años. Pensionado del magisterio, vivienda propia, convive con pareja estable quienes cooperan de forma activa al cuidado del joven con discapacidad intelectual, con tres hijos



C5: P: mujer de aproximadamente 40 años, vivienda propia, convive con pareja estable, con tres hijos, docente de preescolar, artista plástica (pintora)

### **Rol de cuidador:**

C1 M: cuidadora única con poco acompañamiento de un familiar, cuidadora aproximadamente 24 años, con un solo hijo, varón de 24 años con limitantes para cubrir sus necesidades básicas de autocuidado con diagnóstico de retardo mental severo (1991), diagnosticado en la primera infancia. (Mayor de 15 años)

C2: LD: cuidadora única con poco acompañamiento, rol de cuidadora aproximadamente 19 años, con dos hijos, una hija de 13 años, y un hijo con 20 años el cual se encuentra con discapacidad, con un diagnóstico de retardo mental severo (1995), diagnosticado en la primera infancia (mayor de 15 años)

C3: GM: cuidadora única con poco acompañamiento, rol de cuidadora aproximadamente hace 22 años, con dos hijos un hijo de 20 años, y una hija de 22 años, la cual se encuentra con discapacidad, con un diagnóstico de retardo mental moderado, hiperactividad y retardo del lenguaje (1993), diagnosticado a los 18 meses de edad (Mayor de 15 años)

C4-C5: J-P: pareja con apoyo en el rol de cuidador, cuidadores aproximadamente 24 años, con tres hijos, dos hijas de 20, 17 edad y un hijo de 24 años, el cual se encuentra con discapacidad, con un diagnóstico de autismo (2002), con diagnostico no especificado hasta los 12 años de edad. (Mayor de 15 años)





**Nivel de escolaridad:**

C1: M: quinto de primaria, curso de modistería

C2: LD: termino bachillerato, inicio carrera universitaria en Derecho

C3: GM: termino bachillerato, termino los estudios de secretariado

C4: J: profesional en el área de la educación

C5: P: profesional en educación preescolar con 2 especializaciones

**Intereses:**

C1: M: suplir las necesidades del joven con discapacidad intelectual

C2: LD: participante en el grupo del politécnico Jaime Isaza Cadavid

C3: GM: compartir, participar en todo lo relacionado con su hija con discapacidad intelectual

C4: J: disfrutar su tiempo libre en familia, seguirse capacitando en el cuidado del joven con discapacidad intelectual

C5: P: continuar su formación académica, facilitar el proceso de educación en su hija menor, capacitarse para mejorar el acompañamiento del joven con discapacidad intelectual, arte.

**Postura social frente a la asociación:**

C1: M: acompañamiento en el cuidado del joven

C2: LD: integrante activa de la asociación de padres de familia de Asopahines

C3: GM: integrante activa de la asociación de padres de familia de Asopahines

C4: J: integrante activo de la asociación de padres de familia de Asopahines

C5: P: entidad competente en las especificidades de las que se refiere a las personas con discapacidad intelectual

## **6. Técnica e instrumentos de investigación**

Son los registros de información, la cual permite validar la investigación; Dice King & Horrok que la entrevista de tipo cualitativo es de íntima interacción y es flexible (cita por Hernández et al. 2010 p.418) debido a que esta es abierta, y de este modo se llega a la construcción de la comprensión más a fondo del fenómeno a investigar. Desde otro ángulo Hernández et al. (2010) la definen como una conversación intencional en la cual se intercambia de información entre los miembros participantes de la investigación entre ellos (el entrevistado) que es el protagonista de la entrevista y de la investigación y el encargado de la misma (el entrevistador) que es el primer interesado en la realización de la entrevista.

Como lo manifiesta Grinell & Unrau (2007) las entrevistas se dividen en estructuradas, semiestructuradas o no estructuradas, o abiertas citado por Hernández et al. (2010, p. 418) en las cuales cada una de ellas tiene elementos que las caracteriza desde el principio hasta el final en su aplicación en el fenómeno a investigar.

## **6.1. Entrevista semi-estructurada**

En el caso de esta investigación se plantea una entrevista semi-estructurada, la cual el entrevistador despliega una estrategia de alternación de preguntas que den cuenta de comprender la Calidad de vida de los cuidadores de personas mayores de 15 años que están en situación de discapacidad intelectual, Asopahines-2014, enfocadas en profundizar de forma organizada en las categorías con las cuales está establecida esta investigación como lo son el bienestar físico, bienestar emocional, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar material, autodeterminación y los derechos; complementados con un guion de las preguntas realizadas, el cual permitió puntualizar de una mejor manera las preguntas. En relación con ello Hernández et al. (2010) Mencionan que “En la entrevista semiestructurada es necesario tomar en cuenta aspectos éticos, prácticos y teóricos” (p. 424) debido a que se debe buscar la mayor atención y motivación del entrevistado, aparte se podría presentar inconvenientes con algunos aspectos de la problemática y para abordar toda la información que sea necesaria para que se pueda tener una mayor comprensión del fenómeno a investigar.

## **6.2. Registro de la recolección de información**

El registro de toda la información adquirida en la entrevista, se realizó por medio de una grabadora en donde quedó grabado todo lo que los participantes expresaron durante la entrevista.

### **6.2.1. Trabajo de campo**

El trabajo de campo se realizó de acuerdo a las visitas realizadas directamente a los hogares de los cuidadores participantes en la investigación, allí se le explica los motivos del porqué la necesidad de la investigación en dicha población, en donde se le leyó con previo aviso el

consentimiento informado (ver anexo 2), puesto que quedó plasmada la necesidad de utilizar los instrumentos de recolección de la información, en este caso la grabadora, para mayor seguridad de recolección de la misma y del mismo modo los derecho que tiene como persona investigada, luego de esto se procedió a la entrevista semiestructurada (ver anexo 3), el cual se inició con el nombre del cuidador y cuál era su oficio, y de allí se deriva una serie de preguntas que indagan acerca de cada una de las dimensiones mostradas en el (cuadro 1), para que así de ese modo por medio de los indicadores se llegue a comprender la Calidad de vida de los cuidadores de personas en situación de discapacidad intelectual de Asopahines; de igual forma se culminó la entrevista con la pregunta de cómo miden la calidad de vida de 1 a 10; después de esto se hace un reencuadre del motivo de la investigación y la posible devolución de los resultados cuando la investigación sea avalada por las directrices universitarias, esto se trabajó desde las dimensiones e indicadores de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003) referenciado por verdugo et al. (2009, p. 15). La población que se escogió como muestra para la investigación, son 5 adultos cuidadores de personas con discapacidad intelectual, son personas que se encontraban en un rango de edad de 40 a 75 años, de ambos géneros, pertenecientes a Asopahines del Municipio de Bello/Antioquia.

Cuadro 1

<b>Nº</b>	<b>Dimensión</b>	<b>Indicador</b>
<b>1</b>	Bienestar físico	Salud, actividad de vida diaria, atención sanitaria, ocio
<b>2</b>	Bienestar emocional	satisfacción, auto-concepto, ausencia de estrés
<b>3</b>	Relaciones interpersonales	Interacción, apoyo, relaciones



<b>4</b>	Inclusión social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales
<b>5</b>	Desarrollo personal	Educación, competencias personales, desempeño
<b>6</b>	Bienestar material	Status económico, empleo, vivienda
<b>7</b>	Auto-determinación	Autonomía, metas/ valores personales, elecciones
<b>8</b>	Derechos	Derechos humanos, derechos legales

## 7. Consideraciones éticas

Se dio constancia de la gran importancia de la ética y del mismo modo el manejo de la confidencialidad con respecto a la información que fue recolectada con la población que fue parte de la investigación, haciendo salvedad de que dicha información fue con el único fin de conocer e investigar cómo es la calidad de vida de los cuidadores de personas mayores de 15 años con discapacidad intelectual, además se realizó un consentimiento informado, en donde se les explicaba el motivo, las razones del proyecto, en donde el guion de preguntas facilitó las entrevistas y las grabaciones de las mismas, en la que estuvieron dispuestos a participar de forma voluntaria en la investigación.

## 8. Análisis de la información

El análisis de la información que se presentará a continuación, se realizó dando respuesta a los objetivos planteados, teniendo en cuenta la información recolectada basada en un guion de entrevista semi-estructurada que se realizó a 5 cuidadores de PDI de Asopahines, lo cual logro evaluar la calidad de vida a través de 5 dominios: Desarrollo personal, Bienestar físico, Bienestar Material, Bienestar Emocional y Relaciones Interpersonales.

## 9. Hallazgos y resultados

### 9.1. Hallazgos y resultados de la dimensión uno: Desarrollo Personal

Los cuidadores de PDI del presente estudio en el momento de identificar las competencias personales, con relación a la toma de decisiones o para dar solución a problemas, se encuentran opiniones diversas como son: *“sí trató de solucionarlo yo, yo pienso mucho y de pronto pido ayuda, pero eso dependiendo del problema”*; en el caso de la pareja de cuidadores manifiestan que *“lo que pasa es que siempre no la hemos repartido la verdad es que hemos asumido todo juntos”*. Así mismo, una de las cuidadoras manifiesta: *“de pronto económicos por ejemplo llamo a mi mamá, mi hermanita pues a mi familia”*.

Por otra parte en el registro de la formación académica se obtienen respuestas muy diversas, como: *“licenciada en preescolar especialización de desarrollo humano y otra especialización en tecnología informática”* y, *“licenciado en el área de sociales, historia y filosofía”*, *“ Terminé bachillerato, estudie bachillerato”*, *“hice una técnica, no hice más, porque inclusive empecé la universidad pero no hice sino dos semestres ya me tuve que retirar”*,

*“apenas hice hasta quinto de primaria”. Además de manifestar algunas afecciones en la formación personal, a partir del rol de cuidador, como son: “no nos sentimos apretados por él, ni limitados por ningún lado, creemos que él tampoco y seguimos planificando la vida familiar entonces a las posibilidades que tenemos todos”, “Porque ya se le descubrió y se le detectó el problema a Jessica, entonces yo ya dije me voy a meter de lleno a sacarla a ella adelante, entonces cómo fui yo sola, pues como en todo eso.....Ehhmm, arquitectura”, “uno siempre pensaba en terminar la carrera... renuncie al trabajo, renuncie a la universidad, ya después quería conocer algo de discapacidad, algo así pero tampoco me daba el tiempo”, “cuando estaba joven hice un curso de modistería”*

## **9.2. Hallazgos y resultados de la dimensión dos: Bienestar Físico**

Según la percepción de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual (CPDI) mayores de 15 años de ASOPAHINES con relación a los indicadores propuestos se obtiene que en la dimensión de Bienestar físico, se registran algunos síntomas en la salud general como son estrés, presión arterial elevada, manifestación de dolor muscular principalmente en espalda y cintura, mientras que en otros casos no se expresa ningún síntoma relacionado con la salud.

Con relación a las alteraciones en el sueño de los CPDI reportan dificultades para conciliar el sueño y situación de vigilia presente con mayor intensidad en los primeros años. Así como reducción en el tiempo de sueño; Con referencia a esto manifiestan: *“yo casi no duermo”*; *“duermo como al principio de la noche y ya después de las 12 o 1 de la mañana, ya hay veces que soy despierta y me levanto, tengo mucho problema con el sueño”*.

Otro indicador del Bienestar físico es la actividad deportiva donde se tuvo en cuenta la realización y frecuencia, se registra actividad moderada semanalmente. En algunos no es mucha la actividad, mientras que en otros hay más variedad e intensidad; Con referencia a este punto los CPDI mencionan: *“yo voy solamente con él que vamos al politécnico Jaime Isaza Cadavid, y hay una hora que es solamente para los padres, lo otro es de gimnasio, o sea hacemos aerodinámica, baile, rumba aeróbica”*; *“Me gusta mucho caminar, casi diario”*

Al estimar la satisfacción frente a los servicios de salud, en la mayoría se reportan dificultades principalmente en la gestión de citas y medicamentos, además de no tener relación por la situación de cuidador, manifestados de la siguiente manera: *“no...porque mira que yo casi no consulto para mí y cuando consulto no le envían a uno ni siquiera los exámenes y le mandan a uno un medicamento siempre es acetaminofén, ibuprofeno...”*; *“pues esos servicios de allá son regulares, pero no tiene uno como más de otra”*

También registraron actividades en el tiempo libre relacionadas con el hogar, tareas domésticas, cuidado de la CPDI, lectura, caminar y descansar, como también actividades comunes como visitar parques, rumbeo y reuniones con amigos, con referente a esto manifiestan: *“Me gusta caminar, leer, me gusta mucho leer y dormir”*; *“salimos a discotecas con él..., al parque”*

### **9.3. Hallazgos y resultados de la dimensión tres: Bienestar Material**

En la mayoría de los casos se observa estabilidad a nivel de vivienda *“casa propia”*; *“casa familiar”*, ingresos limitados por la falta de empleo permanente, manifestados de la siguiente manera *“no trabajo actualmente”*, donde predomina el apoyo mínimo del padre, y en el caso de



incremento en los ingresos es debido al nivel educativo y al apoyo intrafamiliar *“Mi sustento económico es por el papá de ellos, que él es el que paga pues, la mensualidad, y por parte de mi familia, también me colaboran mucho”*. Por otra parte a nivel estatal no se recibe ningún tipo de aporte económico, ni a nivel de capacitación.

Además de realizar por parte de cada familia las adaptaciones requeridas para la adaptación de la PDI; *“los patios, pues los patios eran en tierra, se pavimentaron como para tener espacio para él, los baños se ampliaron”*; *“reformas...siii, fue colocarle las rejas a las ventanas”*

#### **9.4. Hallazgos y resultados de la dimensión cuatro: Bienestar Emocional**

Se encuentra la mayoría satisfechos con el rol de cuidador, aunque por otra parte se encontró insatisfacción, en particular por la limitante frente a la vida profesional y personal del cuidador.

De acuerdo con la descripción de CPDI existe estrés con frecuencia, con diferentes grados de intensidad de acuerdo a la dependencia de la PDI, manifestados de la siguiente manera: *“si voy hablar por teléfono que es lo único que puedo hacer porque casi ni salgo, él no deja... o sea llamando la atención entonces eso lo estresa a uno”*; *“me estresó mucho con la responsabilidad del Papá bastante... digamos que mucho, mucho, casi que diario”*

En términos generales se perciben como buenos cuidadores, donde se suplen las necesidades básicas como parte de su rol de cuidador. , manifestados de la siguiente manera: *“uno aprende muchas cosas con ellos, muchas, muchas cosas aprende uno con ellos y yo digo que el ser cuidadora de una persona así con discapacidad no es para todo el mundo, y yo me siento muy satisfecha”*; *“pues feliz estar con mi muchacho, yo este muchacho lo quiero mucho, eso me hace feliz porque no tengo más de que ser feliz”*

### **9.5. Hallazgos y resultados de la dimensión cinco: Relaciones Interpersonales**

Con relación a la dinámica familiar se encontró que son familias compuestas por 3 o 4 miembros, donde la madre en la mayoría de los casos es cabeza de hogar y los hermanos de la CPDI son menores que éste, con buena relación intrafamiliar; con apoyo principal por parte de los hijos menores y en algunos casos por los abuelos.

Se reveló en el indicador para las relaciones con amigos y familia que durante la primera infancia era muy limitada y en algunos casos a medida que se incrementó la edad, se disminuyó la dependencia en el cuidado y la adaptación de la (PDI), se incrementaron las relaciones sociales, manifestados de la siguiente manera: *“en este momento tengo una persona que siempre ha estado al lado mío, que conozco hace muchos, muchos años, y es la persona que está pendiente de todo lo mío, es demasiado especial”*; *“son los planes zanahorios si vienen los invito de pronto a almorzar temprano porque ya en la tarde no se puede hacer anda y si es aquí en la casa hacemos de pronto un asado”*

Otro factor valorado fue el acompañamiento de la institución ASOPAHINES, describen un gran apoyo, tanto por parte de los docentes como por el programa en si, además de compromiso y responsabilidad en el proceso formativo, con referente a esto manifiestan: *“bueno el acompañamiento, pues ha sido un gran apoyo, porque de verdad sin esa institución definitivamente no seríamos nada, o por lo menos estos niños no serían los que son ahora”*; *“donde están los niños, la institución: pero en realidad que apoyo tiene uno, el que los niños que estén allá; reuniones que de pronto se hacen para guiarnos por ejemplo que medicamentos para la sexualidad”*

## **10. Discusión de los resultados**

La información, obtenida a partir del discurso de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual (CPDI) para la evaluación de su calidad de vida, realizada utilizando como instrumento la entrevista, por la cual fue posible tener una mayor comprensión de las dimensiones abordadas, las cuales dieron cuenta de lo que ha sido su desarrollo personal, su bienestar físico, su bienestar material, su bienestar emocional y sus relaciones interpersonales, desde su subjetividad. Se logra una clasificación de las dimensiones trabajadas, donde se observó diferencia con relación a las demandas de la persona discapacitada, quienes manifiestan un grado de dependencia diferente de acuerdo a las limitantes en su autocuidado y autonomía, además de la variedad de requerimientos, como lo expresa Córdoba et al. (2006, p.29). Así mismo, Scharlock (2009, p.22), propone la calidad de vida individual como fenómeno multidimensional, con indicadores que se encuentran influenciados por factores tanto internos desde lo personal, como externos desde el ambiente y la cultura. Referente a lo personal, se tiene una realidad consensuada desde la influencia de los modelos mentales, o sea desde las representaciones internas que se van construyendo a partir de la experiencia, pueden afectar la percepción de los sucesos y procesos como son la asimilación de situaciones llegando incluso a inhibir la comprensión de determinado evento. A continuación abordaremos la discusión de los resultados de cada una de las dimensiones abordadas en el presente trabajo:

### **Discusión de resultados de la dimensión de Desarrollo Personal**



En la dimensión del desarrollo personal, Vigotsky (1978) citado por (Berguer, 2002), expresa que la adaptación al medio, la motivación, sentimientos de frustración, y la construcción del autoconcepto se instauran desde la infancia mediadas por las oportunidades que le ofrece el medio.

Considerando los cuidadores del presente trabajo como personas adultas que han pasado por momentos de la vida que les llevan como todo ser humano a enfrentarse a sentimientos de frustración, decepción frente a lo esperado, se enfrentan a situaciones adversas, como es el rol de cuidador, ya sea de forma voluntaria u obligada y lo asumen desde la aceptación con mayor o menor dificultad dependiendo de factores como la educación previa a la adquisición del rol de cuidador, donde varía de acuerdo a las metas trazadas y desde la motivación propia en el momento que asumen su rol de cuidador. Se observó que los cuidadores con mayor nivel académico como es el caso de los cuidadores J y P, se presenta mejor aprovechamiento de las oportunidades en la continuidad de formación académica, la cual conlleva a incrementar su formación personal y seguridad en la toma de decisiones, defensa de sus derechos y resolución de situaciones difíciles; lo cual se puede sustentar desde la teoría de Skinner (referenciado por Ardila, 1974, p. 48) con relación a los refuerzos positivos, un estímulo reforzador, incrementa la probabilidad de repetir esa respuesta. Llamado también condicionamiento de recompensa, debido a que el sujeto es premiado por un comportamiento. En el presente estudio los estímulos satisfactorios proporcionan potencialidades que permiten enfrentar las adversidades del entorno, fortaleciendo la independencia y autoestima, que si bien están en el momento de asumir el rol, en este caso, lo consideran un estímulo para superarse a nivel personal. Por el contrario con los cuidadores que en el momento de adquirir o asumir el rol de cuidador se presentaban falencias a nivel de oportunidad educativa, se enfatizó y se limitó su avance

profesional y personal. Lo cual infiere una baja autonomía en la toma de decisiones y resolución de situaciones conflictivas como es el caso del cuidador M. Además se encontró que la formación profesional de algunos cuidadores se suspendió en el momento que asumen su rol de cuidadores, en varios casos desertando en su programa académico, pero con expectativas de retomarlo dependiendo del grado de apoyo requerido por la PDI, pero que en la actualidad aún no se considera, donde puede existir la posibilidad de que esta interrupción en la formación académica pueda tener otro motivo cubierto por la demanda de cuidado de la PDI.

Retomando el caso de los cuidadores J y P, desde la apropiación del rol de cuidadores de la PDI, se observa que facilitan la adaptación desde la tensión o carga compartida, incluyendo el proyecto de vida antes de iniciarse el fenómeno estudiado y de forma continuada después de la aceptación del rol de cuidador. Identificando en este caso, metas claras desde antes de la unión familiar y una motivación académica que les permite un alto grado de escolaridad que posiblemente les facilita una mejor asimilación de la situación y una adaptación más efectiva y temporalmente más temprana que los cuidadores que no presentan ni apoyo, ni formación académica, ni proyecto de vida estructurado antes de iniciar su rol de cuidador. Como se mencionó anteriormente, Skinner, nos habla de una conducta que se incrementa como consecuencia de un reforzador, y tienden a ser repetidas si el reforzamiento es positivo o evitadas si es negativo, en estos casos la conducta viene del exterior. Estos eventos al ser representados después de una conducta determinada producen un aumento en la ocurrencia de esa conducta a futuro de forma continuada, con base en la modificación de la conducta por los refuerzos.

Igualmente, es significativo identificar de qué forma las modificaciones en la conducta a través del proceso del rol de cuidador durante el tiempo de cuidado, van evidenciando como la adversidad se transforma en un objetivo de motivación para lograr adaptarse de acuerdo a la

percepción subjetiva de cada individuo, expresada en la complacencia en su cuidado y modificaciones guiadas por un objetivo de bienestar de la persona discapacitada, donde el servir pasa a ser un fin establecido, lo cual hace referencia McClelland, con relación a la adversidad y la motivación (1960) ( citado en Huertas y Montero, 1995. Pág. 95).

### **Discusión de resultados de la dimensión de Bienestar Físico.**

Teniendo como referente la escala de la FUMAT, con relación al dominio de Bienestar Físico, definida como: “la salud, el ocio, la actividad de vida diaria y atención sanitaria”, se encuentra en la información suministrada por los cuidadores de PDI que se presentan limitaciones en el desempeño de la actividad cotidiana, generando impacto en la vida del cuidador como lo menciona Verdugo et al. (2009, p. 15).

En los casos estudiados, las PDI requieren atención a través del sistema informal de cuidado asumiéndose fundamentalmente por la madre, con permanencia domiciliaria. Úbeda (2009) menciona que el cuidador principal se da por los miembros de la familia y allegados, quienes atienden las necesidades de las PDI, es así como el cuidado informal toma relevancia para los profesionales de la salud, ya que el cuidador primario asume el rol de cuidador del hijo(a) y por ende recibe una carga derivada de la misma responsabilidad (p.29),

Dependiendo de las capacidades de la PDI con relación a su autocuidado requiere de mayor o menor grado del apoyo del cuidador para cubrir dicha necesidad. Generando una exigencia constante que puede conllevar a una fuente de estrés, posiblemente ocasionada por la falta de descanso y recuperación a través del sueño, mencionado por la mayoría de los



cuidadores, lo cual conlleva a una continuidad en el malestar físico, por acumulación en la carga física de la cotidianidad en las actividades que exige el cuidador de la PDI. Además, de evidenciar diferencia con relación a la edad de la PDI, debido a que en la infancia requerían de mayor atención y demanda en el cuidado. Por otra parte se encontraban en el proceso inicial de aceptación del rol no solo personal sino a nivel social, el cual fue atenuando a medida que la PDI iba creciendo y disminuyendo la demanda de atención, lo cual les permite incrementar la actividad física, social y aprovechamiento del tiempo libre del cuidador, facilitando la disminución en la tensión creada por la carga diaria. Así mismo, la salud de los cuidadores está relacionada con los beneficios en salud de PDI, que se mejora a medida que el cuidador adquiere información oportuna para el aprovechamiento de los recursos.

### **Discusión de resultados de la dimensión de Bienestar Material**

En este estudio se encuentra una limitante para asumir un compromiso laboral después de iniciar su rol de cuidador, acentuándose la dificultad a medida que disminuye el apoyo en el cuidado por parte de otros cuidadores, nivel académico bajo y poca claridad en la proyección personal. Es así como el bienestar material está muy relacionado con el fortalecimiento que cada uno de los casos observados manifiesta frente a sus expectativas de superación personal y económicas, que a la vez se ven limitadas en el momento de la decisión en las prioridades frente a las metas a seguir y el cuidado del discapacitado, lo cual delega el aspecto material a un segundo plano con relación al bienestar de la PDI, por lo tanto si bien valoran los recursos materiales se ven orientados por su prioridad y pasa a un segundo plano su interés de adquisición económica y laboral. Por otra parte, en el entorno material continua la preferencia con las necesidades de la



PDI, evidenciándose modificaciones para facilidad de movilidad o de acceso a los espacios que comparten en el ambiente familiar, lo cual se apoya nuevamente en la teoría de Skinner (referenciado por Ardila, 1974) con relación a las consecuencias de un estímulo satisfactorio frente a una respuesta esperada.

### **Discusión de resultados de la dimensión de Bienestar emocional**

Esta dimensión da a conocer la percepción del cuidador con relación a su satisfacción y presencia o ausencia de estrés, esta satisfacción esta mediada por el afecto donde se encuentra que en estos casos el cuidador tiene una relación directa con la PDI puesto que en nuestros casos los cuidadores tienen un vínculo familiar con la PDI, en estos casos el rol del cuidador es voluntario, aunque podría considerarse como obligatoriedad debido al mismo vínculo, podría interpretarse esta satisfacción como la necesidad de servir al cubrir las necesidades básicas de la PDI como son: alimentación, cuidado personal, medicación, actividades cotidianas, etc. Que en personas que no presentan discapacidad se hacen de forma natural, pero cuando se presenta una PDI se incrementa este cuidado.

Si nos vamos al momento del nacimiento de la PDI se puede inferir que “nadie está preparado para recibir la noticia del nacimiento de un hijo discapacitado” López (p. 112), el aceptarlo implica no solo aceptar que han fallado ante la sociedad en la validación que se espera como padres, sino también como personas, sintiéndose diferentes e incluso con inferioridad. El solo hecho de encontrarse frente a una pérdida de una ilusión concebida desde antes de ser incluso padres de un hijo soñado (López, 1999), mostrándose como una pérdida psicológica que lleva al duelo y por ende a todas las etapas del manejo de este como son: perplejidad, negación,





rabia, culpa, tristeza y desesperación López 1999. 112 hace que se llegue a un estado de insatisfacción como lo expreso alguno de los cuidadores del presente trabajo y apoyado desde la postura de López acerca del duelo y la perdida, que se van transformando a medida que se atraviesan las diferentes fases de la adaptación, que según Myers (1991), citado por López (1999), ésta, se genera a partir de un afrontamiento de la perdida y continua de forma gradual, permitiendo que la persona pueda manejar las demandas tanto internas como externas.

Retomando la teoría de Skinner referenciado por Ardila (1994), la satisfacción del cuidado actúa como un constante reforzador positivo en la actividad diaria del cuidador, Expresando que se sienten satisfechos ...como lo expresa el cuidador M: *“pues feliz estar con mi muchacho, yo este muchacho lo quiero mucho, eso me hace feliz”*, porque no tengo más de que ser feliz, por otro lado el cuidador P lo confirma con su expresión *“uno aprende muchas cosas con ellos, muchas, muchas cosas aprende uno con ellos y yo digo que el ser cuidadora de una persona así con discapacidad no es para todo el mundo, y yo me siento muy satisfecha”*

Como se mencionó anteriormente no solo la satisfacción es un medidor para el Bienestar emocional del cuidador sino que también lo es el grado de estrés que se encuentra en los cuidadores, donde se puede decir que las preocupaciones más importantes que generan estrés son generado por la falta de el apoyo emocional y económico en especial por la parte del padre e indirectamente desde las entidades gubernamentales que no cubren las necesidades ni de las PDI, ni de los cuidadores, Acumulándose la carga en uno de los cuidadores, se comprueba a demás en los cuidadores de la pareja J y P donde se comparte el cuidado y se sustenta en el apoyo de ambos, lo cual disminuye la carga y por supuesto el estrés



### **Discusión de resultados de la dimensión de Relaciones Interpersonales**

En esta dimensión se buscó describir la relación de las personas que interactúan diariamente con los cuidadores de PCDI. Dichas relaciones pueden presentarse de forma positiva o negativa. En algunos casos, se encuentran otros miembros de la familia en el acompañamiento del proceso de cuidadores, como son abuelos, hijos y personal de ASOPAHINES.

A nivel familiar, López, Ximena (1999) expresa que no solo se ven enfrentados al propio dolor en el momento que se tienen un hijo con discapacidad o necesidades especiales, sino que se ven expuestos a reacciones sociales negativas, como lo son ambivalencia, temor, rechazo de la situación de discapacidad. Siendo esta una situación a nivel individual que se puede tomar como expresa Mittler (1996), en el mismo artículo, que las personas que no han tenido acercamiento a este tipo de situación ven a la familia completa como discapacitada. De acuerdo con Sloman y Konstantareas en 1990, citado en López, Ximena 1999, señala que los hijos son un símbolo social para la pareja frente a las expectativas de los demás con relación a las competencias frente al mundo. Lo cual puede llevar a marginarlos o estigmatizarlos por ser diferentes. En los casos de nuestro estudio, se ve como los padres en rol de cuidadores, inician un proceso de aislamiento social que es más agudo cuando la PCDI se encuentra en los primeros años y a medida que crece se va mitigando de forma que llega a ser una situación de mayor aceptación, incrementando mejor contacto con los demás y aumentando las actividades sociales y por ende mejores relaciones interpersonales. Por otra parte, se evidencia como estos cuidadores, pasan por cambios con relación al entorno, de acuerdo al mismo proceso personal del cuidador con relación al afrontamiento de la frustración y la manera como pueden discernir la complejidad de las necesidades de los hijos con DI, y a la vez facilitar la interacción con los



miembros de la familia, creando una red de apoyo o generando una intervención de cuidado individual o personalizada. En nuestros casos se manifiesta un aislamiento mayor en los cuidadores donde su círculo social y su nivel educativo eran más reducidos, en el momento de adquirir el rol de cuidador o asumir su compromiso como tal.

En el área de las relaciones interpersonales, entendida como interacción del individuo en lo grupal o social, donde se fortalecen las habilidades para las relaciones interpersonales y capacidades sociales, se encontró que existen dificultades principalmente en los primeros años de vida de la PDI, con limitantes según el grado de dependencia relacionado con la necesidad de apoyo, afirmación que hace también Úbeda en el concepto de dependencia (2009). se asume por lo expresado por los cuidadores de este estudio de PDI, que en los primeros años de vida se ve incrementada la dependencia y a medida que se aumenta el tiempo del cuidado en este caso más de 15 años en las PDI, disminuye la dependencia posiblemente debida a aspectos como son el aumento de la edad de la PDI, el incremento de recursos como son entidades especializadas, programas relacionados con la población con discapacidad intelectual, conocimiento de sus derechos y el incremento en el contacto con cuidadores que se encuentran en la misma situación de cuidador de PDI.

Po otra parte el proceso de cuidador se ve facilitado cuando se cuenta con otro miembro que apoye el proceso de cuidador o cargas compartidas, se empieza a crear un poco de autonomía en el cuidador que permite retomar parcial o totalmente la vida social (Pérez, 2006)



## 11. Conclusiones

Considerando el concepto de calidad de vida desde su amplitud y complejidad se tomaron los dominios propuestos por Verdugo et al (2009) de desarrollo personal, bienestar físico, bienestar material, bienestar emocional y relaciones interpersonales, a partir de la percepción manifestada por los cuidadores de PDI mayores de 15 años de ASOPAHINES, 2014.

Se puede decir que la calidad de vida del cuidador de PDI se evalúa no solo desde lo expresado por ellos, sino también desde los modelos mentales previos constituidos a través de la experiencia, donde se crean estructuras simbólicas que interfieren en la asimilación de eventos o situaciones, el asumir el rol de cuidador. Una de las características que se evidenció en nuestros casos es que la proyección profesional o académica se vio interrumpida para los casos que presentaban déficit en la orientación del proyecto de vida antes del rol de cuidador, mientras que los casos de los cuidadores estructurados muestran continuidad en el avance personal y profesional, posiblemente debida a su capacidad individual para crear una estructura fortalecida desde el proyecto de vida, desde un pensamiento autónomo ante adversidades de factores personales y sociales.

Otro de los factores que afectan al cuidador es el cambio a nivel de los modelos familiares, donde la mujer asume la responsabilidad total, lo cual implica ajustes a nivel del interior de la familia, a su vez, la disminución en el número de los miembros de la familia, lo cual no permite muchos miembros directos que puedan apoyar el cuidado. El cuidador no solo cumple con su rol en el cuidado sino que también es capaz de detectar el estado general de la PDI. Es en este cuidador en quien recae toda la carga, la cual se encuentra modulada por el grado de dependencia de la PDI. Es así como la ausencia del apoyo familiar en especial del



padre crea tensión desde la parte material o económica y por ende afectiva y emocional. Como se evidencia en los cuidadores en pareja, caso J y P donde se comparte el cuidado y se sustenta en el apoyo de ambos, lo cual disminuye la carga y por supuesto el estrés y la preocupación por la protección.

Cuando se trata de cuidados de larga duración como en nuestros casos, se logra ver diferencia entre la demanda durante la primera infancia de PDI, donde implica una alta demanda en el cuidado y exigencia permanente, lo que conlleva a una fuente de estrés y malestar emocional y deterioro en la salud. Mientras que en el estado adolescente o adulto, donde disminuye la demanda de atención y en consecuencia baja la tensión en el cuidador.

Por otra parte a medida que pasa el tiempo en el rol de cuidador se va creando una experiencia emocional positiva y a su vez satisfactoria, estableciendo vínculos de apoyo y reafirmación de la afectividad, llegando a la aceptación y adaptación frente a la situación adversa que generó en un principio la pérdida de los ideales frente al hijo esperado.

Desde las relaciones interpersonales, en el aspecto social se evidencian cambios dependientes del momento o edad de la PDI, con poca socialización, e inclusive aislamiento en los primeros años de vida de la PDI, evidenciándose limitantes, como consecuencia de un alto grado de dependencia, y que a medida que pasan los años se va mitigando ya sea por la confianza en el mismo comportamiento de la PDI, o por la demanda que decrece a medida que se hace mayor la PDI.

De todo lo concluido anteriormente, se puede decir que la mayoría de los cuidadores presentan una percepción de su calidad de vida satisfactoria de mayor o menor grado con



factores dependientes como nivel académico, apoyo emocional y físico durante las actividades de su rol de cuidador.

Este estudio proporciona entonces un acercamiento a la problemática global del cuidador para posteriores propuestas de intervenciones multidimensionales con el fin de mejorar la calidad de vida del cuidador y por ende la de la PDI y su familia.



## 12. Referencias Bibliográficas

Ardila, R. (1994). *B.F. Skinner sobre el conductismo*. Buenos Aires. Editorial Planeta Argentina, S.A.I.C.

Asopahines texto inédito

Rescatado en: <http://www.asopahines.com.co/index.html>

Berger (2002). *Psicología del desarrollo infancia y adolescencia*. Madrid: Editorial Panorámica

Cáceres, C (2004). *Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. Revista Electrónica* <http://www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/020304.pdf>

CIF. *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Versión abreviada. Organización Mundial de la Salud, 2001.

Rescatado en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO4989/ciffinalb.pdf>

Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A. & Verdugo, M. (2007). *Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, Desde el Modelo de Calidad de Vida. Psykhe*, v.16 n.2, 29-42

Rescatado en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-22282007000200003&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-22282007000200003&script=sci_arttext&tlng=pt)

García, C & Sarabia, A. (2001) *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Murcia, 15-30



Rescatado en: [http://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia clasificaciones.pdf](http://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf)

Giraldo, C. & franco, G. (2006). *Calidad de vida delos cuidadores familiares. Aquichán*, vol.6 n.1 Bogotá Jan./Dec. 2006

Rescatado en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972006000100005&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972006000100005&script=sci_arttext&tlng=pt)

Hernández, Fernández, Arias & Baptista. (2010). *Metodología de la investigación*, México D.F, McGRAW-HILL/INTERAMERICANA EDITORES, S.A DE C.V.

Huertas, J, A & Montero, I. (1995). *Un estudio histórico y crítico de las perspectivas teóricas actuales sobre la motivación humana*. Revista de historia de la psicología, vol 16, # 3-4, p. 91-101

INSERSO (1986). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid: INSERSO. (Orig. 1983).

López, X. (1999) *Un modelo de trabajo con padres de niños discapacitados en base a la teoría del duelo*. PSYHKE. Vol.8, #2, 111-117

Rescatado en: <http://www.psykhe.cl/index.php/psykhe/article/view/133>

OMS texto inédito

[http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)





Pérez, P, A. (2006) *El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Salamanca, 40-41

Rescatado en:

<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:BzFAw0L43UkJ:telefonodelaesperanza.org/cuidando-cuidador/download/40+&cd=1&hl=es&ct=clnk>

Scharlock, R, L. (2009). *la nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales*. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual: siglo cero. 40 (1). Num. 229, pag 22-39

Rescatado en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11724/Schallock.pdf>

Inmaculada Úbeda, B. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. (Tesis doctoral, universidad de Barcelona). recuperado de: [http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/iub\\_tesis.pdf?sequence=1](http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/iub_tesis.pdf?sequence=1)

Verdugo, M., Gómez, L. & Arias B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores, La Escala FUMAT*. 1ª Edición. Salamanca, 12-15

Rescatado en: [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23248/herramientas\\_4.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23248/herramientas_4.pdf)



### 13. Anexos

#### Anexo 1. Cuadro categorial

Objetivo general	Objetivos específicos	Categoría central	2ª categoría	3ª categoría	Indicador de pregunta	4ª categoría, cuidador J	4ª categoría, cuidador GM	4ª categoría, cuidador LD	4ª categoría, cuidador M
Evaluar la calidad de vida de los cuidadores de personas mayores de 15 años que están en situación de discapacidad intelectual, ASOPAHI NES - 2014	Indagar sobre el estado de bienestar físico y material de los cuidadores de personas en situación de discapacidad intelectual.  Exponer la percepción de	<b>Calidad de vida</b>  La calidad de vida a nivel social tiene que ver con la capacidad adquisitiva que cubra las necesidades básicas y disfrutar de	<b>Bienestar físico</b>	<b>Salud</b>	¿Cómo ha sido su salud en el transcurso de ser cuidadora?		“Buena, puesafortunadamente buena porque yo sé pues que tengo esa responsabilidad, yo trato de al máximo de	“con mucho estrés, uno mantiene estrés, con dolor de espalda, de cintura, de cabeza, de todo”	“no ha sido ni muy buena, ni muy mala” “ El problema mío es la presión arterial ”



	<p>ón del bienestar emocional del cuidador de personas en situación de discapacidad intelectual.</p> <p>Describir cómo son las relaciones interpersonales de los cuidadores de personas en situación de discapacidad.</p>	<p>buena salud física, psíquica y de una relación social satisfactoria.(Rivera, 1992).</p>					<p>cuidarme mucho, pero hasta el momento bien”</p>		
				<p>¿Ha tenido dificultades con el sueño?</p>	<p>“si, hay veces cuando él tiene alteraciones del sueño”</p>	<p>“Hasta hace tres años, más de cuatro años más o menos dormíamos mal las dos”</p>	<p>“sí, claro uno se desvela y más si uno los está cuidando en la noche, si están enfermos, uno tampoco duerme, o a veces el mismo estrés no lo deja dormir a uno, del mismo</p>	<p>“si yo casi no duermo”</p>	



								cansancio no se duerme uno"	
				<b>Actividades de vida diaria y ocio</b>	¿Qué clase de deporte realiza?	"a caminar, íbamos a practicar deporte pues... el salía mucho a pescar"	"Me gusta mucho caminar"	"ehhhm muy poco iba al gimnasio"	
				<b>Atención Sanitaria</b>	¿Se siente conforme con los servicios que le dan en la Eps?	"La médica preventiva, la médica preventiva que es la salud de nosotros como docentes, pésima, la peor que hay"	"como ya es Sisben, por cómo yo estoy sola con ellos ya manejamos pues Sisben y hasta el momento me ha ido muy bien"	"no, tampoco porque mira que yo casi no consulto para mí y cuando consulto no le envían a uno ni siquiera los exámenes y le mandan a uno un medicamento"	"pues esos servicios de allá son regulares, pero no tiene uno como más de otra"



								to siemp re es aceta minof én, ibupr ofeno , diclof enaco "	
				<b>Satisfacción</b>	¿Cómo es la relación con cada uno de los miembros de su familia?	"hemos entendido que ha futuro vamos a estar nosotros, cierto, las otras hijas están incluidas pero sabemos que el vínculo de ellas con él no es tan fuerte, como el de nosotros"	"es muy buena"	"osea bien"	"con el niño es muy bien" "él (esposo) vive aquí...pero somos como dos, dos seres distintos...casi no nos hablamos"



					<p>Autoconce pto</p> <p>¿En qué situacio nes, momen to se siente valorad a y cuáles no?</p>	<p>“ese día fue que nosotros llegamos a darle gracias a Dios porque Sebastiá n, a partir de ese moment o nosotros empeza mos como a aceptar esa realidad y a vivir de una manera distinta y esa actitud de nosotros le ayudo mucho a Sebastiá n...sentí muchas veces cuando Sebastiá n estaba pequeño, yo decía que yo tuviera la fuerza de morirme yo... pues como que nos muriéra</p>	<p>“Si... por parte de mis amigo , de las perso nas que me conoc en si, y del colegi o” “no por parte del papá”</p>	<p>“a no eso nunca, no he sido valorad a en nada ”</p>
--	--	--	--	--	---	---	---	--



						mos los dos, uno piensa en el suicidio, en matarse con ellos mejor dicho porque son situaciones tan desesperantes"		
				<b>Estrés</b>	Ante que situaciones se estresa, y con cuanta frecuencia sucede ?	"No manifestación de estrés como tal pero si mas demanda en el cuidado"	"me estreso mucho con la responsabilidad del Papá bastante... casi que diario "	"osea llamando la atención entonces eso lo estresa a uno, porque uno realmente no tiene un tiempo que diga voy a pensar en



								mí, un tiempo para uno, no"	
			<b>Relaciones interpersonales</b>	<b>Interacciones</b>	Cuénteme cuántos miembros hay/son en su familia, hableme de su familia?	" tres hijos,: él (Sebastián)" y las dos hermanas... los papás"	"Somos tres" "Julian es el menor y la relación entre el yo es súper bien, porque él me tiene mucha confianza a mí"	" la conformamos tres personas pues yo la mamá y los dos niños "	"somos tres"
			<b>Relaciones</b>	Cómo ha sido la relación con cada uno de los miembros de la familia?	"aunque las hermanas lo quieren, una hermana vive lejos, cierto, vive en argentina y esta lo adora que es la menor y ella pueees	"soy yo la mamá , Jessica y el hermano, es muy buena "	"bien y pues obviamente todo lo hacemos en familia"	"más bien alejado, claro que él con el niño es muy bien pero conmigo (señal con las manos de apartado, alejado	





					(pensativa) si lo quiere mucho"			)"	
				<b>Apoyos</b>	Cómo ha sido el acompañamiento que usted ha tenido desde Asopahines?	"hay que confiar, digo yo a las maestras porque nosotros las hemos visto, y ve uno ese amor, esa entrega, pues yo me les quito el sombrero o sinceramente"	"bueno el acompañamiento, pues ha sido un gran apoyo" "el acompañamiento o pues es excelente en todos los sentidos"	"estado donde están los niños, la institución: pero en realidad que apoyo tiene uno el de los niños que estén allá, reuniones que de pronto se hacen para guiarnos por ejemplo que medicamentos	"bien, yo tengo ese niño allá de la edad de los 5 años y medio" "a me ha ido bien"



							para la sexualidad, las loncheras"		
					Que tan a menudo visita usted a sus familiares y/o amigos ?	"nos aislamos mucho de la gente"	"cada que tengo la oportunidad... si se puede en los puentes voy en un puente, en las vacaciones de mitad de año pues trato de ir aunque sea de un fin de semana"	"familia vive en el exterior"	"la familia casi no la visito", "no tampoco"- amigos "
					Qué hace y con quién comparte en las fechas	"...familiares y amigos"	si son cumpleaños estamos con esas personas	"si es aquí en la casa hacemos de pronto"	"ah no en navidad le pongo el alumbrado al"



					especial, día de madre, del padre, navidad ?	nas amigos buenos y aquí, nosotros siempre compramos la torta y compartimos pues como con los más allegados, o la familia"	o un asado y sobre todo es como en la navidad"	pelado porque él es feliz con eso y le arreglo cositas de navidad"	
					Cuales han sido las situaciones en las que usted ha necesitado ayuda de alguien para el cuidado de su hijo?	"cuando Sebastián estaba pequeño en una época yo estaba en la universidad, y no trabajaba"	"Ahora, en la cirugía que me hicieron hace un mes"	"ah nooo muchas salidas, muchas veces incluso yo estaba enferma, yo tenía un dolor de	"pues vea cuando yo me quebré este pie... tuve apoyo de mi mamá"



							cabeza y en el pecho impresionante”		
					En que otras situaciones ha necesitado ayuda de alguien?		“No, que no haya dicho que me colaboren no, sólo hace un mes”	“si de vez en cuando , cuando necesito ir a una cita, a un examen de sangre o alguna cosa”	
					Usted cuenta con el apoyo de alguien quien le cuide al niño cuando tiene que salir?	“mi mamá también estaba muy pendiente... hermana así súper amorosa, pero ella misma lo manifiesta y yo la entiendo , mami yo no quiero, si a mí me toca claro que yo lo cuido, que más pues,	“mm m, en ocasiones si, el hermano”	“hija, absolutamente nadie, tenía una tía pero ella ya está mayor”	“una sobrina de él (esposo)”



						pero ahí no que no, que no le falten ustedes dos"... cuando Sebastián estaba pequeño, lo que pasa es que siempre no la hemos repartido la verdad es que hemos asumido todo juntos"				
				<b>Inclusión social</b>	<b>integración, apoyos sociales</b>	¿Pertenece a algún grupo social?	"magisterio y asociación de padres de familia de Asopahines"	" Pues, ha Asopahines"	"los sábados que vamos al poli (politécnico Jaime Isaza Cadavid)"	"no por ahora no"
					<b>participación en la comunidad</b>	¿Qué actividades realiza usted en asopahines?	"integrante de la asociación de padres de familia"	"pues yo sí, porque yo pertenezco a la asociación y a la"	"yo hago parte de la asociación entonces estoy como"	"Pues Si hacen talleres desde padres y yo cuando tengo"



						<p>junta directiva, pero si en todo participo”</p>	<p>enterada de todos los programas, los proyectos que se hacen , entonces uno trata de colaborar, en todas las actividades que se hagan allá”</p>	<p>pues la oportunidad que a mí no me queda muy fácil salir voy”</p>
				<p>¿Qué actividades por fuera realiza usted?</p>	<p>“Pescar, caminar, bailar”</p>	<p>“ninguna”</p>	<p>“los grupos de los sábados... los papás pasamos a otro salón, tenemos con psicología, lo</p>	<p>“no, yo la otra vez tenía un trabajito aquí”</p>



							otro es de gimnasia o sea hacemos aerodinámica, baile, rumba aeróbica, pues ya como actividades "		
			<b>Desarrollo personal</b>	<b>Educación</b>	Hasta qué grado ha estudiado?	<p>"licenciada en preescolar especialización de desarrollo humano y otra especialización en tecnología informática"</p> <p>"licenciado en el área de sociales, historia y filosofía"</p>	<p>"Terminé bachillerato ,estudie bachillerato"</p>	<p>"hice una técnica, no hice más, porque inclusive empecé la universidad pero no hice sino dos semestres ya me tuve que retirar"</p>	<p>"apenas hice hasta quinto de primaria"</p>



					<p>Ha tenido algún tipo de educación que haya recibido y cómo se ha visto afectado por su rol de cuidador?</p>	<p>“no nos sentimos apretados por él, ni limitados por ningún lado, creemos que él tampoco y seguimos planificando la vida familiar entonces a las posibilidades que tenemos todos”</p> <p>„</p>	<p>“Porque ya se le descubrió y se le detectó el problema a Jessica, entonces yo ya dije me voy a meter de lleno a sacarla a ella adelante, entonces cómo fui yo sola, pues como en todo eso.... .Eehh mm, arquitectura”</p>	<p>“uno siempre pensaba en terminar la carrera... renuncié al trabajo, renuncié a la universidad, ya después quería conocer algo de discapacidad, algo así pero tampoco me daba el tiempo”</p>	<p>“cuando estaba joven hice un curso de modistería”</p>
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--









					ellos, que él es el que paga pues, la mensualidad, y por parte de mi familia, también me colaboran mucho"	hermanita también colabora en algo"			
				<b>Empleo</b>	Usted trabajó antes de ser cuidador?	"Inferencia: El trabajaba, ella estudiaba"	"si, trabaje"	"trabajaba en un juzgado"	"si"
					Trabaja actualmente?	"Señora P licenciada en preescolar y el señor J pensionado"	"no"	"si, yo he trabajado pero ya independiente"	"no"
				<b>Vivienda</b>	Cómo se siente en el lugar donde usted vive?	" , yo personalmente disfruto mucho en mi casa"	"Bien, a pesar de que estoy apenas este año aquí"	"bien porque ya el niño conoce este lugar, la casa"	"ah yo me amaño mucho acá"



							“pero estamos muy bien acá.”	es amplia, él se desplaza”	
				Qué reformas le ha hecho a la vivienda?	“cambio de vivienda”	“colocarle las rejillas a las ventanas”	“los patios, pues los patios eran en tierra, se pavimentaron como para tener espacio para él, los baños se ampliaron”	“subir el pasamanos que eran muy bajitos”	
		<b>Auto-determinación</b>	<b>Autonomía</b>	Cómo se visualiza en un futuro?	“Nosotros tres viviendo con él y... saliendo, paseando...vea, nosotros nos vemos el, el trio, las hijas viviendo lejos, con sus profesiones y nosotros	“yo me visualizo es al lado de ella, que ella este bien y pues de pronto económica	“me veo trabajando...uno tener su propio negocio como independiente”	“ah yo no sé, yo pienso mucho en él (hijo) porque él es una persona que es muy poquita”	



					con él para todas partes porque tenemos la esperanza de que ella se pensione también rápido, entonces estamos con él para todas partes"	ment e mejor que ahora "		
				Qué hace en sus tiempos libres?	"yo pinto... yo a trotar y él también a caminar.. disfruto mucho en mi casa...estudio medicina tradicional china"	"Me gusta caminar, leer, me gusta mucho leer y dormir"	"las labores de la casa, uno los despacha a ellos y aprovecha el tiempo para arreglar la casa, la comida"	
				<b>Metas</b> Qué metas tiene usted para su vida?	" tenemos la esperanza de que ella se pensione	"Es poder estar siempre con ella, con	"es ver a mi hija profesional ... es	"yo no sé, que quede por ahí, que quede en una



					también rápido... estudio medicina tradicional china"	Jessica" " que Julián se haga ya un profesional "	la meta mía, que ella salga adelante y uno llevar al niño hasta donde pueda , pues que uno tenga como la salud y la fuerza de seguir con ellos adelante"	casa donde él no sufra"
			<b>Derechos</b>	<b>Derechos</b>	En qué situaciones cree usted que sus derechos le son violentados y qué hace al respecto?	"cuando vivía con el papa de ellos, era yo, era sino la casa, los niños y ya, o sea	"uno tiene que pelear por todo con ellos mira que no tiene un subsidio"	"a uno si a veces le choca mucho porque a estos niños los discriminan mucho"



						<p>como que él a mí me repri mía todo lo que era salir”                  “                  Nada aguan tarme , yo pensa ba y si me qued o sola?, como hago?”</p>		
					<p>Cuál es el derecho que usted cree que más se le violenta?</p>	<p>“A ver, me devuelvo, cuando vivía con el papa de ellos”</p>	<p>“yo pienso que el de la salud”</p>	<p>“los muchachos especiales los discriminan mucho uno a veces traga para adentro”</p>



		<p><b>Cuidador formal:</b>                  Suministrado por hospitales, centros de atención, servicios sociales, atención profesional, entre otros. (Úbeda, 2009, p.29)</p>					
--	--	--	--	--	--	--	--







			tambi én por otros agent es y redes distint os de los servici os forma lizado s de atenci ón (Rodrí guez, 2004, como se cita en Úbed a 200, p.29). Suele existir una conex ión afecti va y se va forma ndo un tipo de red difusa . El cuida do famili ar nace del					
--	--	--	--	--	--	--	--	--



			mismo contexto donde se presenta y se resuelve la enfermedad. (Úbeda, 2009, p.29)						
--	--	--	---	--	--	--	--	--	--



## Anexo 2. Consentimiento informado

### PROYECTO INVESTIGACIÓN CUALITATIVA PARA EL PROGRAMA DE PSICOLOGIA DE UNIMINUTO – BELLO

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, \_\_\_\_\_, identificado(a) con CC \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_, certifico: Que conozco y estoy de acuerdo con el consentimiento informado sobre la investigación cualitativa descriptiva titulada: “Calidad de vida de los cuidadores de personas en situación de discapacidad intelectual de Asopahines-2014” Realizada por el estudiante de octavo semestre del programa de psicología de la Uniminuto – Bello, y bajo las directrices que presenta la ley 1090 de 2006 en el artículo 2, parágrafo 9, cuando dice *“La decisión de acometer una investigación descansa sobre el juicio que hace cada psicólogo sobre como contribuir mejor al desarrollo de la psicología y del bienestar humano [...] Sobre la base de esta consideración, el psicólogo aborda la investigación respetando la dignidad y el bienestar de las personas que participan y con pleno conocimiento de las normas legales y de los estándares profesionales que regulan la conducta de la investigación con participantes humanos”*. Acepto participar en los instrumentos que se utilizarán para la recolección de la información con fines académicos y respetando la intimidad, el buen nombre y la dignidad de los participantes; para este fin admito conocer el artículo 2, parágrafo 5 de la ley 1090 de 2006 que dice: *“Los psicólogos tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de las personas en el desarrollo de su trabajo como psicólogos. Revelarán tal información a los demás solo con el consentimiento de la persona o del representante legal de la persona, excepto en aquellas circunstancias particulares en que no ha de hacerlo llevaría un evidente daño a la persona u a otros. Los psicólogos informarán a sus usuarios de las limitaciones legales de la confidencialidad”*.

Para constancia, se firma el día, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ en la ciudad de Bello.

Firma N° de documento de identidad \_\_\_\_\_

Natanael Fabián Rúa Montoya Psicólogo en formación \_\_\_\_\_

Lina Posada Gutiérrez Psicóloga en formación \_\_\_\_\_



## **Anexo 4. Guion de entrevista**

### **Bienestar Físico**

¿Cómo ha sido su salud en el transcurso de ser cuidadora?

- En este indicador se trata de encontrar que enfermedades son las que más han aquejado al cuidador durante el rol.

¿Ha tenido dificultades con el sueño?

- En este indicador se busca si el cuidador ha tenido alteraciones del sueño y con qué frecuencia le sucede

¿Qué clase de deporte realiza?

- Con este indicador se busca como es el estado físico de los cuidadores en la realización de ejercicio y con qué frecuencia lo realizan

Se siente conforme con los servicios que le dan en la Eps

- Con este indicador se busca que tan oportuna es la atención que les brindan a los cuidadores en los servicios de salud y si tienen alguna prioridad por ser padres de personas en situación de discapacidad

### **Bienestar Emocional**

¿Ante que situaciones se estresa, y con cuanta frecuencia sucede?



- En este indicador se busca el nivel de estrés por el que pasan los cuidadores y con qué frecuencia se estresan

¿Cómo es la relación con cada uno de los miembros de su familia?

- En este indicador se trata de mirar como es la dinámica familiar y como es la relación entre los miembros de la familia

¿En qué situaciones, momento se siente valorado/a y cuáles no?

- En este indicador se busca el nivel de autoconcepto que tiene el cuidador ante su rol frente a las personas que lo rodean

### **Relaciones Interpersonales**

¿Cuénteme cuantos miembros hay/son en su familia, hábleme de su familia?

- En este indicador se mira como están conformadas las familias con personas en situación de discapacidad

¿Cómo ha sido la relación con cada uno de los miembros de la familia?

- En este indicador se busca como son las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia en especial con el cuidador

Como ha sido el acompañamiento que usted ha tenido desde Asopahines?

- Con este indicador se busca que tanto es el apoyo institucional hacia los cuidadores con referente a la discapacidad intelectual que tiene los hijos



¿Cuáles han sido las situaciones en las que usted ha necesitado ayuda de alguien para el cuidado de su hijo?

- Con este indicador se busca cuáles han sido los momentos más relevantes en los cuales han necesitado apoyo en el cuidado por parte de alguien más, fuera de ellos mismos

¿En qué otras situaciones ha necesitado ayuda de alguien?

- Con este indicador se busca qué nivel de apoyo tiene el cuidador

¿Qué tan a menudo visita usted a sus familiares y/o amigos?

- En este indicador se busca establecer que tan fuerte son los lazos entre los familiares y amigos de los cuidadores

¿Que hace y con quien comparte en las fechas especiales, día de madre, del padre, navidad?

- En este indicador se busca como pasan estas fechas como familia como modo de pasatiempo familiar

¿Usted cuenta con el apoyo de alguien quien le cuide al niño cuando tiene que salir?

- Se busca cuáles han sido los momentos más relevantes en los cuales han necesitado apoyo en el cuidado por parte de alguien más, fuera de ellos mismos

## **Inclusión Social**

¿Pertenece a algún grupo social?



- Con este indicador se trata de conocer que tanta interacción tiene el cuidador en grupos sociales

Que actividades realiza usted en asopahines?

- Con este indicador se trata de conocer que tanta interacción tiene el cuidador en grupos sociales, en especial con la institución

¿Qué actividades por fuera realiza usted?

- Con este indicador se busca obtener la mayor información de cómo es la ocupación tiempo libre de los cuidadores

### **Desarrollo Personal**

¿Cuándo se le presenta algún problema usted como lo soluciona?

- En este indicador se busca como ha sido la eficacia en resolución de problemas y a quien acude para la solución de los mismos

¿Hasta qué grado ha estudiado?

- Con este indicador se pretende buscar cual ha sido el nivel académico que ha tenido el cuidador

¿Ha tenido algún tipo de educación ha recibido y cómo se ha visto afectado por su rol de cuidador?,

- En este indicador se busca que expectativas académicas tienen los cuidadores





¿Cuándo tiene que tomar alguna decisión, usted pide asesoría o las toma de forma autónoma?

- Con este indicador se busca que nivel de criterio propio tienen los cuidadores

### **Bienestar Material**

¿Cómo se siente en el lugar donde usted vive?

- En este indicador se aborda la confortabilidad de la vivienda, si es propia, arrendada o familiar

¿Qué reformas le ha hecho a la vivienda?

- En este indicador se indaga acerca de si la vivienda ha tenido reformas para la adaptación del joven en situación de discapacidad

Mencione si recibe algún auxilio económico de la alcaldía, la gobernación, o de Asopahines?

- En este indicador se busca si los cuidadores cuentan con un auxilio económico

¿Usted trabajo antes de ser cuidador?

- Con este indicador se pretende buscar como fue la vida productiva de cuidador de la PDI

¿Trabaja actualmente?

- Con este indicador se pretende buscar como es la situación laboral del cuidador de la PDI

¿Usted depende de alguien económicamente?



- En este indicador se busca que tanto es el nivel de Dependencia económica del cuidador de PDI

### **Autodeterminación**

¿Qué metas tiene usted para su vida?, ¿cómo se visualiza en un futuro?

- Con este indicador se llega a buscar las metas y la proyección del cuidador

¿Qué hace en sus tiempos libres?

- En este indicador se profundiza en las actividades que se realizan en los tiempo libre

¿Cómo se visualiza en un futuro?

- Con este indicador se busca como se proyecta el cuidador hacia un futuro

### **Derechos**

¿En qué situaciones cree usted que sus derechos le son violentados y que hace al respecto?

- con este indicador se busca que el cuidado de PDI se concientice de sus derechos legales (ciudadanía, voto, procesos legales, etc.)

¿Cuál es el derecho que usted cree que más se le violenta?

- En este indicador se busca el grado de vulnerabilidad de los derechos