

**CUIDADORES DE PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD:
ACERCÁNDONOS A SUS TESTIMONIOS**

**PRESENTADA POR
ANYELA RAMÍREZ LÓPEZ**

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES
PROGRAMA TRABAJO SOCIAL
BOGOTÁ D.C. MAYO DE 2009**

CUIDADORES DE PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD:

ACERCÁNDONOS A SUS TESTIMONIOS

PRESENTADA POR

ANYELA RAMÍREZ LÓPEZ

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TITULO DE

TRABAJADORA SOCIAL

TUTORA

DORIS ARANGUREN RIAÑO

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

PROGRAMA TRABAJO SOCIAL

BOGOTÁ D.C. MAYO DE 2009

NOTA DE ACEPTACIÓN

DEDICATORIA

Cuando salí del colegio, tenía muchos sueños y variadas opciones por las cuales me inclinaba profesionalmente, pero la vida empezó a conducirme por nuevos caminos en donde descubrí que no me podría visualizar en otra cosa que no fuera el trabajo con la gente.

Durante un tiempo creí que no sería posible realizar mi sueño de estudiar una carrera profesional y aunque muchas veces sentí tristeza y frustración por ello, hubo alguien que siempre supo que lo lograría por ello me impulsaba, me acompañaba y con su ejemplo de vida me daba la motivación y fuerza para salir adelante, por ello una primera dedicatoria es para mi papá el héroe y también ángel que me está cuidando desde el cielo, gracias por guiarme y por enseñarme que la bondad, la ternura y el amor es lo más valioso que podemos tener, por enseñarme que debo ser fuerte y no rendirme ante los obstáculos.

Mi segunda dedicatoria es para mi mamá una mujer, fuerte, valiente, luchadora, que siempre, siempre ha estado conmigo siendo testigo de mis alegrías, tristezas y caídas, le agradezco a Dios por tenerla aún conmigo y que sea así durante muchos años más, gracias por apoyarme, protegerme y defenderme.

Y finalmente a Dios por darme tantas bendiciones y regalos tan significativos e importantes para mi vida, hágase siempre tu voluntad.

AGRADECIMIENTOS

A la universidad Minuto de Dios, por ser la institución protagonista de mi formación profesional, por ser el espacio en donde conocí personas valiosas que recordaré toda mi vida.

A los diferentes docentes que desde el primer semestre, incidieron en mi formación humana y profesional, cada uno de ellos le aportó a mi vida conocimientos y experiencias que perdurarán.

A la docente Doris Aranguren por asumir este trabajo como suyo involucrándose, acompañándome y asesorándome con calidad, pertinencia y profesionalismo, por creer en mí, le doy gracias a Dios por conocerla y le pido de corazón que la bendiga.

A los cuidadores que son centro, fin y sentido de este trabajo por brindarme su colaboración, por regalarme la oportunidad de entrar en sus vidas, por darme el privilegio de conocer sus sentimientos materializados en cada una de sus palabras, lágrimas y sonrisas.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
1. INTRODUCCIÓN	15
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
3. JUSTIFICACIÓN	
3.1. JUSTIFICACIÓN PERSONAL	20
3.2. JUSTIFICACIÓN SOCIAL Y HUMANA	22
4. OBJETIVOS	
4.1. OBJETIVO GENERAL	24
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	24
5. MARCO CONCEPTUAL	
5.1. PRINCIPALES ELEMENTOS DE LA DISCAPACIDAD	25
5.1.1. Referentes históricos sobre discapacidad	25
5.1.2. Definición de discapacidad	27
5.1.3. Clasificación de las discapacidades	28
5.2. CUIDADORES DE PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD	38
5.2.1. Fundamentos de la labor del cuidador	39
5.2.2. Implicaciones que tiene la labor del cuidado	40
5.2.3. El cuidador no solo asume su carga emocional, también la de la persona en condición de discapacidad	42
5.2.4. Necesidades psicosociales del cuidador	43
5.3. VIDA COTIDIANA	47
6. MARCO CONTEXTUAL LOCALIDAD SEXTA TUNJUELITO	
6.1. REFERENTE HISTÓRICO	52
6.2. LOCALIZACIÓN GEOGRÁFICA	53

6.3.	DIVISIÓN ADMINISTRATIVA	53
6.4.	DATOS DEMOGRÁFICOS DE LA POBLACIÓN DE TUNJUELITO	55
6.5.	DISCAPACIDAD	57
6.6.	ESTRATIFICACIÓN	57
6.7.	ECONOMÍA	58
6.8.	PRINCIPALES PROBLEMÁTICAS DE LA LOCALIDAD DE TUNJUELITO	
6.8.1.	Contaminación	60
6.8.2.	Movilidad	61
6.8.3.	Sociales	61
6.9.	EDUCACIÓN	62
6.10.	CULTURA Y ZONAS VERDES	63
6.11.	TRANSPORTE	64
6.12.	PRESENCIA INSTITUCIONAL EN LA LOCALIDAD DE TUNJUELITO	64
7.	MARCO INSTITUCIONAL	
7.1.	SECRETARÍA DISTRITAL DE INTEGRACIÓN SOCIAL (SDIS), SUBDIRECCIÓN LOCAL PARA LA INTEGRACIÓN SOCIAL DE TUNJUELITO	67
7.1.1.	Servicios que presta la Subdirección Local	68
7.1.2.	Proyecto mejoramiento, promoción, prevención y dotación en salud en los procesos integrales en salud	69
8.	MARCO METODOLÓGICO	74
9.	RESULTADOS	
9.1.	CARACTERIZACIÓN DE LAS PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD Y SUS CUIDADORES	79
9.1.1.	Demografía	80
9.1.2.	Principales actividades	85
9.1.3.	Tipos de discapacidad	88
9.1.4.	Orígenes de la discapacidad	90

9.1.5. Presencia de personas en condición de discapacidad en los diferentes barrios de la localidad	91
9.2. PRINCIPALES HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN DESDE LOS RELATOS DE VIDA DE LOS CUIDADORES	94
9.3. ANÁLISIS	112
CONCLUSIONES	119
RECOMENDACIONES DESDE TRABAJO SOCIAL	122
BIBLIOGRAFÍA	125
ANEXOS	127

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Acciones de los países frente a la discapacidad	25
Figura 2. Discapacidad Mental/Intelectual	30
Figura 3. Discapacidad Auditiva	33
Figura 4. Discapacidad Visual según la OMS	34
Figura 5. Principales causas de la discapacidad física	38
Figura 6. Fundamentos de la labor de un cuidador	39
Figura 7. Qué es el cuidado	40
Figura 8. Relación existente entre la forma de adquisición de la discapacidad y el cuidador	44
Figura 9. Conocimientos y destrezas que deben ser adquiridos por un cuidador	47
Figura 10. Ubicación de la Localidad de Tunjuelito en Bogotá	52
Figura 11. Distribución por sexo en la Localidad de Tunjuelito	56
Figura 12. Actividades económicas de la Localidad de Tunjuelito	59
Figura 13. La contaminación en la Localidad de Tunjuelito	61
Figura 14. Frecuencia de la violencia intrafamiliar de acuerdo con los casos notificados en la Localidad de Tunjuelito	62
Figura 15. Población con registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad según género y grupo poblacional. Localidad Tunjuelito años 2005-2007	80
Figura 16. Localidad sexta Tunjuelito: comparativo de la población de la localidad para el 2005, con población en condición de discapacidad con registro de caracterización en el 2006, según grupo de edad	81
Figura 17. Distribución por sexo de los cuidadores pertenecientes al proyecto	83

Figura 18. Estado civil de los cuidadores pertenecientes al proyecto	84
Figura 19. Distribución por sexo de las personas en condición de discapacidad pertenecientes al proyecto	84
Figura 20. Actividades frecuentes desarrolladas por las personas en condición de discapacidad pertenecientes al proyecto	85
Figura 21. Actividades principales de los cuidadores pertenecientes al proyecto	85
Figura 22. Distribución de los cuidadores pertenecientes al proyecto según el tipo de trabajo	86
Figura 23. Asistencia a establecimientos educativos de las personas en condición de discapacidad pertenecientes al proyecto	87
Figura 24. Distribución según nivel de escolaridad de las personas en condición de discapacidad pertenecientes al proyecto	87
Figura 25. Distribución por tipos de discapacidad de las personas pertenecientes al proyecto	88
Figura 26. Personas en condición de discapacidad pertenecientes al proyecto que tienen cuidador	89
Figura 27. Parentesco del cuidador con la persona en condición de discapacidad	90
Figura 28. Presencia de las personas en condición de discapacidad pertenecientes al proyecto según barrio de residencia	92

LISTA DE CUADROS

	Pág.
Cuadro 1. Denominaciones negativas dirigidas a las personas en condición de discapacidad	27
Cuadro 2. Clasificación de las discapacidades según la OMS	28
Cuadro 3. Clasificaciones de la deficiencia visual según Barraga	35
Cuadro 4. Discapacidades físicas motrices	36
Cuadro 5. Clasificaciones de la discapacidad física	37
Cuadro 6. Características de los cuidadores según la Cruz Roja	41
Cuadro 7. Oportunidades que brinda el cuidador a la persona con discapacidad	43
Cuadro 8. UPZ de la Localidad sexta Tunjuelito	53
Cuadro 9. Barrios de la Localidad de Tunjuelito	54
Cuadro 10. Proporción por estratos, según viviendas y hogares en la Localidad Tunjuelito	57
Cuadro 11. Distribución de parques en la Localidad de Tunjuelito	63
Cuadro 12. Entidades Estatales presentes en la Localidad de Tunjuelito	64
Cuadro 13. Servicios que presta la SDIS en la Localidad de Tunjuelito	65
Cuadro 14. Proyecto mejoramiento, promoción, prevención y dotación en los procesos integrales en salud	69
Cuadro 15. Distribución de las personas en condición de discapacidad pertenecientes al proyecto según rangos de edad	82
Cuadro 16. Distribución de los cuidadores de población en condición de discapacidad pertenecientes al proyecto, según rangos de edad	82
Cuadro 17. Orígenes de la discapacidad	91

Cuadro 18. Principales hallazgos de la investigación desde los relatos de vida de los cuidadores 94

Cuadro 19. Labor del cuidador e implicaciones (sociales, familiares, emocionales) en su vida personal 112

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Causas de la discapacidad mental	31
Tabla 2. Tipologías de la sordera	33
Tabla 3. Clasificaciones de la deficiencia visual según Crouzet	35
Tabla 4. Demandas de los cuidadores	45
Tabla 5. Distribución porcentual de la población total por sexo, edad, en grupos quinquenales de la Localidad 06 de Tunjuelito	55
Tabla 6. Establecimientos educativos en el Distrito y la Localidad de Tunjuelito	63
Tabla 7. Personas en condición de discapacidad registradas por grupos de edad según actividad principal realizada en los últimos seis meses. Localidad sexta Tunjuelito	86
Tabla 8. Población con registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad por área de residencia y género, según origen de la discapacidad	91

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Relato 1	127
Anexo B. Relato 2	130
Anexo C. Relato 3	134
Anexo D. Relato 4	138
Anexo E. Relato 5	141
Anexo F. Relato 6	144
Anexo G. Relato 7	147
Anexo H. Relato 8	150
Anexo I. Evidencia Fotográfica	153
Anexo J. Ficha Técnica de Entrevista Semi estructurada	159

1. INTRODUCCIÓN

En esta sencilla pero dicente investigación, se tendrá la oportunidad de explorar la experiencia de vida y cotidianidad de los cuidadores de personas en condición de discapacidad residentes en la Localidad de Tunjuelito y pertenecientes al proyecto: *“MEJORAMIENTO, PREVENCIÓN, PROMOCIÓN Y DOTACIÓN EN LOS PROCESOS INTEGRALES EN SALUD”*. **COMPONENTE:** *SUMINISTRO DE BONOS ALIMENTICIOS PARA POBLACIÓN EN CONDICIONES DE DISCAPACIDAD DE LA LOCALIDAD DE TUNJUELITO* de la Subdirección Local para la Integración Social, mediante sus testimonios reflejados y evidenciados en sus relatos de vida, en donde cada uno da la oportunidad de acercarnos e ingresar a sus, sentimientos, emociones y aprendizajes, para así llegar a la comprensión de la importancia de su labor y de cómo esta influye en la dinámica de su vida personal.

En el transcurso de sus páginas se encontrará en una primera instancia los conceptos claves de la investigación, se continuará con el entorno directo de los cuidadores (Localidad), la institución (Subdirección Local para la Integración Social) y el proyecto al cual son pertenecientes, para luego finalizar con los resultados y hallazgos de la investigación materializados en una caracterización y un cuadro de categorización de la información arrojada de los relatos de vida, descubriendo así el perfil del cuidador, su importancia y las características de su labor.

Este proceso investigativo de corte cualitativo tiene un gran significado en cuanto a que la información obtenida, proviene directamente de los cuidadores, quienes abrieron la puerta de sus vidas e intimidad, por medio de sus relatos de vida, los cuales están construidos mediante los siguientes ejes:

- Vida personal antes de ser cuidador

- Experiencia vivenciada como cuidador
- Expectativas del futuro
- Percepción propia sobre la labor del cuidador
- Recomendaciones y sugerencias para otros cuidadores

Dado lo anterior se constituye en una experiencia investigativa realizada de la mano de los cuidadores, ya que son los sujetos de aporte y en el fin único de la misma.

Las experiencias compartidas por los cuidadores son de vital importancia para el Trabajo Social, ya que aportan elementos importantes para la comprensión de la realidad y las dinámicas existentes en la misma, que se constituyen en la guía de su actuación en la misma y orientan el trabajo con este tipo de población.

Así mismo, este trabajo puede orientar a la población en general y especialmente a otros cuidadores dado que las vivencias contadas en cada uno de los relatos, pueden constituirse en fuentes de aprendizaje, ejemplos de superación, de entrega, de lucha, perseverancia y esfuerzo, llevando a la reflexión del valor de la vida, de la salud, de las capacidades, habilidades y conocimientos que cada persona independientemente de su condición posea, a valorar lo más simple y sencillo de la vida traducido en una palabra, en un gesto y una sonrisa.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Subdirección Local para la Integración Social de Tunjuelito, es la encargada de dar cumplimiento al Plan de Desarrollo Distrital y Local por medio de la ejecución de diferentes proyectos que beneficien a la población más vulnerable residente en la misma, con la finalidad de aportar al mejoramiento de su calidad de vida en un enfoque de derechos humanos.

Trabajo Social Uniminuto hace presencia en esta institución con sus estudiantes de la asignatura práctica profesional, quienes durante un año participan con su quehacer profesional, en los diferentes proyectos existentes en la subdirección, en este caso: *“MEJORAMIENTO, PREVENCIÓN, PROMOCIÓN Y DOTACIÓN EN LOS PROCESOS INTEGRALES EN SALUD”*. **COMPONENTE:** *SUMINISTRO DE BONOS ALIMENTICIOS PARA POBLACIÓN EN CONDICIONES DE DISCAPACIDAD DE LA LOCALIDAD DE TUNJUELITO.*

Las Trabajadoras Sociales en formación, se encargaron del proceso de focalización para este proyecto, en donde se efectuaron entrevistas individuales con la finalidad de tener un primer panorama de la situación de la personas en condición de discapacidad, para posteriormente llevar a cabo la recopilación de una serie de documentos solicitados, el diligenciamiento de la ficha SIRBE (Sistema de Información para Registro de Beneficiarios) y finalmente la realización de visitas domiciliarias que corroborarían la información dada por la población.

El investigador conoce el proyecto ya citado debido a su participación en el mismo como practicante de Trabajo Social. Esta experiencia le permite diferenciar dos importantes grupos de población cuya vida cotidiana gira alrededor de una circunstancia: una determinada discapacidad.

Esas dos poblaciones son, por una parte, la persona con discapacidad como el beneficiario del proyecto y la figura del cuidador, quien mediante una serie de

acciones cotidianas y de asistencia directa a la persona con discapacidad, hace real un hacer una práctica, que no necesariamente es visible, comprendida y reconocida. Se podría considerar incluso que la figura de cuidador permanece oculta o invisible. Su labor requiere constancia y perseverancia que se hacen evidentes desde los logros de la persona con discapacidad.

Con base en el proceso de focalización (entrevistas individuales y vistas domiciliarias) realizado para el proyecto, se identificó que una necesidad sentida, manifestada por los cuidadores es el deseo de sentirse escuchados y poder compartir su experiencia, que para la mayoría de ellos ha sido dolorosa, importante, y significativa, dado que su vida personal ha tenido cambios, que nadie conoce. Para ellos (los cuidadores) es como si hubiese ocurrido una interrupción, un giro porque lo que hacen cotidianamente se realiza en función de la persona en condición de discapacidad y en esas condiciones, su vida se ha transformado.

La identificación de esta necesidad motivó la posibilidad de realizar un trabajo de investigación mediante la recopilación de testimonios de los cuidadores, para generar conocimiento a partir de sus experiencias y un panorama de su cotidianidad, que permita una mayor comprensión y conceptualización sobre la significación de su labor como elemento de construcción de sociedad y tejido social.

El tema de interés involucra una serie de interrogantes y una pregunta de investigación como eje del proceso de investigación:

- Quiénes son los cuidadores.
- Qué circunstancias motivan o lo conducen a convertirse en cuidador.
- Qué ha cambiado en su vida desde que se ha convertido en cuidador de una persona con discapacidad.

Estos y otros interrogantes giran alrededor de descubrir “qué es ser cuidador”

Dado lo anterior, se plantea como pregunta central de investigación:

¿Cuál es la importancia del cuidador de personas en condición de discapacidad y qué características definen su labor, partiendo desde el conocimiento de su experiencia de vida y cotidianidad?

3. JUSTIFICACIÓN

3.1. JUSTIFICACIÓN PERSONAL

Muchas de las grandes hazañas y logros cumplidos por las personas en condición de discapacidad, son obtenidas gracias al apoyo, compañía, comprensión, compañía y amor que sus cuidadores les brindan, porque se constituyen en la fuente de energía, de ánimo, de ganas y motivación de salir adelante.

Una de las principales razones de motivación la realización de esta investigación, tiene un origen familiar de la investigadora, dado que su padre, fallecido hace cinco años, fue una persona en condición de discapacidad, debido a un tumor canceroso alojado en su pierna derecha, lo cual condujo a la amputación de la misma ya que era la única posibilidad de prolongar por algún tiempo su vida.

Cuando se dio inicio al proceso de práctica profesional en la Subdirección Local para la Integración Social de Tunjuelito, fue posible que algunas de las Trabajadoras Sociales en formación de Uniminuto participaran desde su actuar profesional en el proyecto dirigido a población en condición de discapacidad: *“MEJORAMIENTO, PREVENCIÓN, PROMOCIÓN Y DOTACIÓN EN LOS PROCESOS INTEGRALES EN SALUD”*. **COMPONENTE:** *SUMINISTRO DE BONOS ALIMENTICIOS PARA POBLACIÓN EN CONDICIONES DE DISCAPACIDAD DE LA LOCALIDAD DE TUNJUELITO*, durante el proceso de focalización realizado para el mismo, se dio la interacción por medio de entrevistas con los cuidadores de estas personas, fue inevitable evocar y recordar la experiencia vivenciada su grupo familiar a raíz de la discapacidad física de su papá, fue posible visualizar que fueron en un momento determinado cuidadores, dado esto fue posible realizar un análisis sobre todos los cambios que esto trajo consigo, ya que la prioridad central de la familia era la de dedicar el tiempo a mi papá.

Durante la focalización, se realizaron también visitas domiciliarias, la que posibilitó un acercamiento preliminar a una serie de casos de cuidadores de gran impacto y unida a la necesidad evidenciada en ellos de querer ser escuchados y de compartir sus experiencias, surge la intención de realizar una investigación sobre la importancia de las personas que se dedican al cuidado, por medio de la construcción de sus relatos de vida, ¿Por qué relatos de vida?, porque posibilitan la generación de nuevo conocimiento a partir de la misma población, en este caso los cuidadores permitirán conocer su experiencia y todos aquellos aspectos que tienen por compartir: alegrías, dolor, luchas, logros, avances, dando así la posibilidad de vincular esta labor poco conocida en la realidad cotidiana.

3.2. JUSTIFICACIÓN SOCIAL Y HUMANA

Las dinámicas de las familias que cuentan con la presencia de una persona en condición de discapacidad son especiales e implican una serie de emociones, alegría, cambios, retos, como también sufrimientos, frustraciones, cansancio, desesperanza, que tienen influencia en todos los miembros de la misma, pero hay alguien quien se destaca por dedicar su vida en busca del bienestar y protección de esta persona, inclusive llegan al punto de abandonar su vida, proyecciones, cambiando o terminando sus actividades cotidianas y sus sueños, por entregarse a un ser que lo necesita, son los denominados cuidadores, quienes sin tal vez saberlo son promotores de los derechos humanos, de la solidaridad, el compromiso y la inclusión.

La complejidad y nobleza de su labor lleva inmersa en sí, la polaridad de la alegría y la frustración, es gratificante que son testigos de los logros, triunfos, aprendizajes y retos cumplidos de la persona en condición de discapacidad, pero a su vez deben enfrentar su realidad al sentir su vida limitada y porque deben enfrentar una sociedad que rechaza al diferente, que en muchas ocasiones olvida la dignidad humana.

Este proceso de investigación se constituye en un reto para Trabajo Social, porque no solo se refiere al conocimiento sobre un tema de interés, sino a la aproximación que el investigador logra respecto a una realidad de las personas protagonistas del proceso, en este caso, los cuidadores.

Descubrir el saber del “otro” desde el contexto de su experiencia de vida, le otorga un valor importante para re-significar desde los conceptos la interpretación de “una práctica” real, aprendida desde el hacer particular, desde la dimensión afectiva y emocional, desde la intimidad de unas circunstancias en la cotidianidad: asistir, atender y ser parte de la vida de una persona con discapacidad.

Este trabajo exploratorio es necesario realizarlo por los propósitos de conocimiento, metodológicos y prácticos que orientan el proceso investigativo. Y, en especial para que Trabajo Social identifique con la interpretación y reflexión de los hallazgos sus posibilidades de acción profesional mediante la elaboración de una propuesta dirigida al reconocimiento de la figura y labor del cuidador.

4. OBJETIVOS

4.1. OBJETIVO GENERAL

Identificar la importancia del cuidador de personas en condición de discapacidad, evidenciando las características de su labor, mediante el conocimiento de su cotidianidad y experiencias.

4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las características de la labor de un cuidador de personas en condición de discapacidad, mediante el conocimiento de su experiencia de vida desarrollando la metodología del relato.
- Identificar el perfil del cuidador de personas en condición de discapacidad, teniendo en cuenta la dimensión personal, familiar y social.
- Identificar la relación socio-afectiva entre la figura de cuidador y la persona en condición de discapacidad.
- Identificar la relación existente entre la vida personal y la labor desempeñada por el cuidador de personas en condición de discapacidad, mediante el conocimiento de su experiencia.
- Conceptualizar la labor del cuidador como una práctica social desde el conocimiento de su experiencia.

5. MARCO CONCEPTUAL

Dentro del desarrollo de esta investigación se retomarán principalmente los siguientes conceptos:

5.1. PRINCIPALES ELEMENTOS DE LA DISCAPACIDAD:

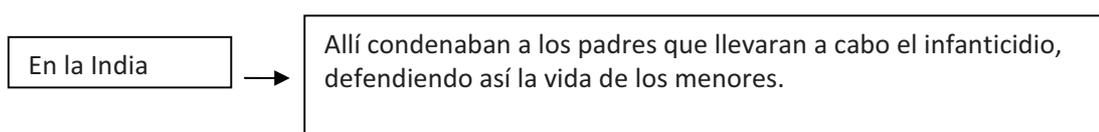
5.1.1. Referentes históricos sobre discapacidad

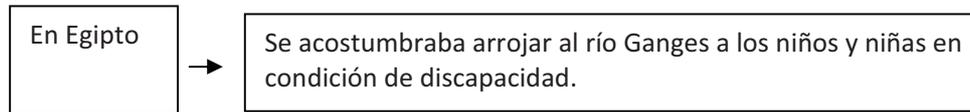
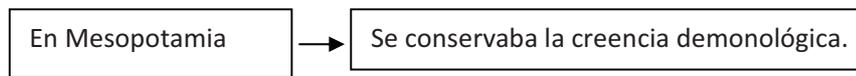
La historia de la humanidad, relata que el proceso de aceptación de las discapacidades ha sido arduo, difícil y complejo, el cual ha costado siglos y aún no se ha logrado superar totalmente.

Las personas en condición de discapacidad tenían que enfrentarse al rechazo, aislamiento, exclusión, abandono e inclusive a la eliminación (la cual aún persiste en algunas tribus indígenas que llevan a cabo la práctica del infanticidio).

Las enfermedades y la discapacidad, eran considerados castigos celestiales, maldiciones y también eran relacionados con condiciones demonológicas, partiendo de estas premisas se era como se llegaba a la eliminación no solo de la persona en condición de discapacidad, sino llegando a extremos como el de finalizar con la vida de la madre. Pero Aún así existían opiniones divididas:

Figura 1. Acciones de los diferentes países frente a la discapacidad





Demos entonces un pequeño recorrido histórico:

- Durante los siglos VI y V a.C. el principio de la compasión, era promovido y defendido por Buda.
- En el siglo VI a a.C. La promoción de la práctica de la responsabilidad moral para con la población en condición de discapacidad, fue efectuada por Confucio.
- En los Siglos V y IV a.C. prevaleció la práctica del infanticidio en Atenas y Esparta.
- Los griegos relacionaban la discapacidad con el castigo.
- Para los hebreos si una familia, tenía dentro de sus integrantes a una persona invidente, se le categorizaba como un castigo divino, el cual trascendería en las futuras generaciones.
- En el antiguo Oriente, las personas en condición de discapacidad, eran temidas y respetadas, ya que se creía que poseían facultades de predicción.
- Durante la expansión del Cristianismo, mediante la premisa de piedad, las congregaciones religiosas prestaban socorro y atención a al personas con discapacidad.
- En algunas tribus que tuvieron presencia en Latinoamérica: *“se dio carácter divino a la invalideces por lesiones congénitas o a la que resultan como secuela de enfermedades infecciosas; fenómenos ambos para esas culturas, imposibles de explicar. Así se encuentran en Teotihuacán, en monte Albán y en otros centros de cultura prehispánica, representaciones pictóricas y escultóricas de sacerdotes o deidades con pie zambo o*

secuelas deformantes de osteoartritis tuberculosa, de artritis reumatoide o de ceguera. Los inválidos por traumatismos sufridos en la guerra o en accidentes, seguían siendo abandonados a su suerte”.¹

Dado lo anterior, se puede deducir que la discapacidad tiene sus orígenes desde la antigüedad misma del ser humano, pero solamente se llegó a tratar de comprender su relevancia e importancia en el siglo pasado, es así como se han logrado significativos avances en sus diferentes clasificaciones y en el concepto como tal.

5.1.2. Definición de Discapacidad

Tratar de encontrar el concepto adecuado para la definición de personas en condición de discapacidad, sin que este pueda llegar a tener efectos negativos y estigmatizantes, ha sido complejo dada la utilidad negativa que la sociedad les ha dado, es así como términos ciego, sordo, mudo son empleados para referirse a las personas en diversas situaciones que se puedan presentar, por ejemplo alguien que se encuentra concentrado y no escucha el llamado que le estén haciendo, es irónicamente catalogado de sordo.

Otras denominaciones negativas:

Cuadro 1. Denominaciones negativas dirigidas a las personas con discapacidad

Dirigidos a personas con limitaciones síquicas	Dirigidos a personas con limitaciones físicas
Imbéciles, idiotas, anormales, mongólicos, débiles mentales, retrasados mentales.	Lisiados, inútiles, impedidos, mutilados, deficientes.

¹ Amézquita Álvarez José. Bustamante Miguel. Historia de la Salubridad y de la Asistencia en México. 1960. Pág. 12.

Es indudable, que debido a la influencia del medio, de la globalización, del mercado, del consumo, se ha establecido prototipos de belleza, se valora más a una persona por su capacidad de adquisición de dinero, por su inteligencia, por ello todo lo que es diferente a ello es excluido, porque no se logra aceptar lo diferente.

Dadas todas estas connotaciones, llevaron a la Organización Mundial de la Salud (OMS) a inclinarse por el término de discapacidad, el cual se extiende a todas aquellas personas con limitaciones mentales, físicas y sensoriales.

Dado lo anterior la Organización Mundial de la Salud la define como:

“Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Se clasifican en nueve grupos: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad”².

5.1.3. Clasificación de las discapacidades

La OMS, en el año 1986 realiza la siguiente clasificación de las discapacidades:

Cuadro 2. Clasificación de las discapacidades según la OMS

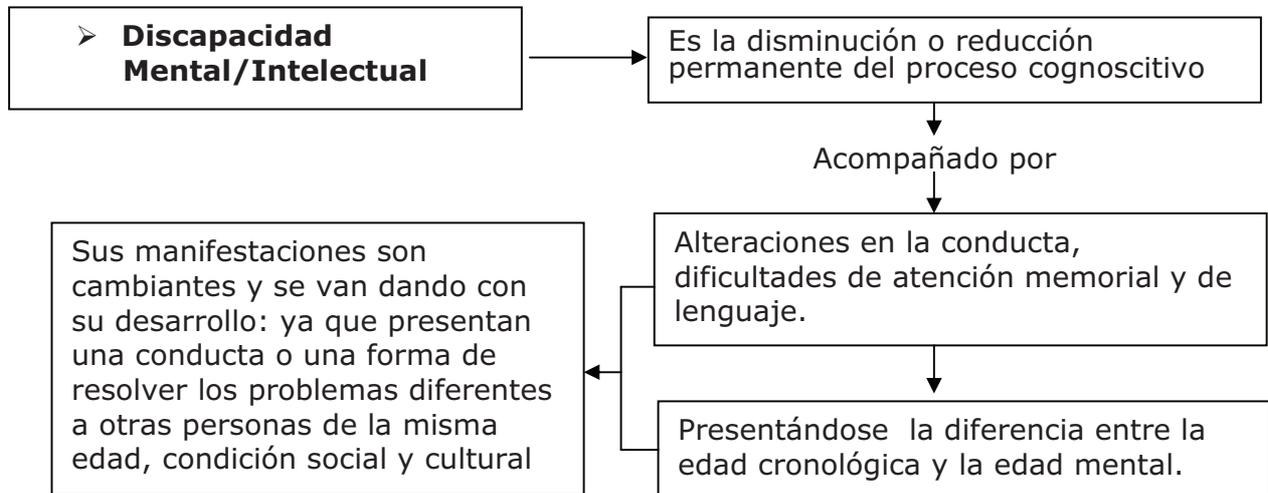
1. Discapacidades de la conducta	Discapacidad de la conciencia, Discapacidad de las relaciones.
---	--

² **OMS** (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud. Ginebra: OMS (CD-ROM, multilingüe. Versión 1.0)

2. Discapacidades de la comunicación	Discapacidad del habla, Discapacidad para escuchar, Discapacidad para ver, otras discapacidades de la comunicación.
3. Discapacidades del cuidado personal	Discapacidades de la excreción, Discapacidades de la higiene personal: Discapacidades para arreglarse, Discapacidades para alimentarse y otras del cuidador personal.
4. Discapacidades de la locomoción	Discapacidades de ambulación, Discapacidades que le impiden salir, otras discapacidades de la locomoción.
5. Discapacidades de la disposición del cuerpo	Discapacidades domésticas, Discapacidades del movimiento del cuerpo, otras discapacidades de la disposición del cuerpo.
6. Discapacidades de la destreza	Discapacidades de la vida cotidiana, Discapacidades de la actividad manual, otras discapacidades de la destreza.

El proyecto: *“MEJORAMIENTO, PREVENCIÓN PROMOCIÓN Y DOTACIÓN EN LOS PROCESOS INTEGRALES EN SALUD”*. **COMPONENTE:** *SUMINISTRO DE BONOS ALIMENTICIOS PARA POBLACIÓN EN CONDICIONES DE DISCAPACIDAD DE LA LOCALIDAD DE TUNJUELITO*, al igual que la OMS recoge en tres grandes tres grupos los diferentes tipos de discapacidad:

Figura 2. Discapacidad Mental / Intelectual



A su vez existen dos subgrupos derivados de este tipo de discapacidad:

- **Deficiencia Mental:** se asocia también con debilidad mental, retraso mental o retardo en el desarrollo; dependiendo de las capacidades sociales y educables:
 - **Leve:** tiene relación directa con la auto independencia, pues se es posible el desarrollo de habilidades para comunicación y destrezas sociales. Para situaciones específicas puede necesitar ayuda por ejemplo para los problemas económicos, pero es posible que desarrolle actividades cotidianas y lograr los aprendizajes académicos básicos.
 - **Moderado:** Su disposición social es limitada, debido a que logra aprender a hablar y comunicarse con ciertas dificultades, puede ocuparse de su cuidado personal e inclusive puede adquirir aprendizajes ocupacionales y sociales, en cuanto al nivel académico, logra similar la primera educación (primaria); Indiscutiblemente requiere de ayuda o ser guiados ante los problemas, es evidente su tipo de discapacidad por los problemas que reflejan en la comunicación y el habla.

- **Grave:** puede llegar a aprender y desarrollar actividades limitadas como las sanitarias y de auto cuidado, su desarrollo motor es bajo ya que se dificulta controlar sus movimientos corporales, el aprendizaje y uso del lenguaje es mínimo pues pueden emitir solamente palabras sueltas o balbucear.
 - **Profundo:** Requiere de atención personalizada, debido a la existencia de un gran retraso y a nula capacidad motora y sensorial, le es imposible auto cuidarse, es común que emitan sonidos (gritos y gemidos), acompañados por movimientos de su cabeza porque tienen problemas con el lenguaje y la comunicación.
- **Problemas de Aprendizaje:** en esta el desarrollo mental presenta un retraso, esto tiene repercusión directa en la capacidad de aprendizaje, de percepción, en la capacidad para recordar, en la coherencia en el hablar, en la incapacidad de concentración, en la hiperactividad. Son autosuficientes y pueden adaptarse socialmente.

La discapacidad mental, puede adquirirse en los primeros años de vida, en el nacimiento, e inclusive antes del nacimiento; conozcamos algunas de sus causas:

Tabla 1. Causas de la discapacidad mental

Factores Genéticos	Aunque aún no se ha logrado determinar las causas exactas del síndrome de Down, se realiza una relación directa con la edad de los padres, ya que se considera un factor de riesgo por su joven edad o porque ya se es mayor de cuarenta años.
Traumatismos	Estos se presenta durante el parto, ya que puede presentarse hemorragia (porque no se da la respiración espontánea del bebé recién nacido, por complicaciones con el cordón umbilical), o por golpes fuertes y traumatismos en la cabeza.

<p style="text-align: center;">Factores emocionales o socioculturales</p>	<p>Desarrollo de trastornos emocionales en la infancia (autismo), la inseguridad, las deficiencias afectivas, la exclusión, el aislamiento, pueden provocar discapacidades intelectuales en personas que padecen de otros tipos de discapacidad (física y sensorial).</p>
<p style="text-align: center;">Infecciones</p>	<p>Pueden causar daños cerebrales, alteraciones del lenguaje, epilepsia, deficiencias cognoscitivas y problemas de conducta: la encefalitis, la cual se deriva de enfermedades no cuidadas o atendidas a tiempo (tosferina, parotiditis, escarlatina), la rubéola (la cual puede provocar daños cerebrales irreparables en los primeros meses de edad).</p>

Otras definiciones para la discapacidad mental: “también llamada retraso mental, es un retraso o demora en el desarrollo menta”³; la Asociación Norteamericana para el Deficiente Mental puntualiza que “el retraso mental es un funcionamiento intelectual significativamente inferior al promedio que resulta o se relaciona con deterioro concurrente de la conducta adaptativa, y se manifiesta durante la época del desarrollo”⁴

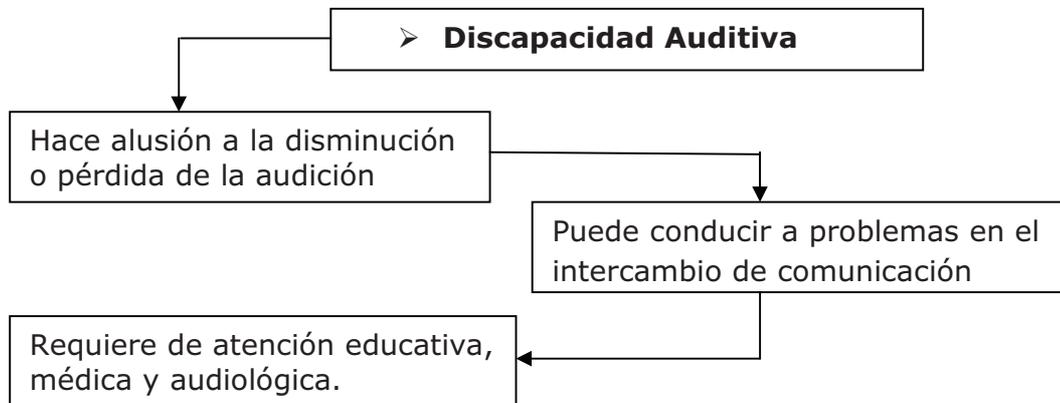
➤ **Discapacidad Sensorial**

Este tipo de discapacidad, tiene una afectación directa en algunos de los sentidos del ser humano como la visión y la audición, por ello de esta se derivan dos vertientes: la discapacidad auditiva y la discapacidad visual.

³ Miles Christine. Educación especial para alumnos con deficiencia mental. 1990. Pág. 11.

⁴ Patton Payne. Casos de educación especial. 1991. Pág. 21.

Figura 3. Discapacidad Auditiva



La discapacidad auditiva puede ser conocida también como sordera, existiendo varias tipologías:

Tabla 2. Tipologías de la sordera

Sordera Connatal	Es la pérdida auditiva prenatal o también la pérdida auditiva hereditaria.
Sordera Posnatal	Puede presentarse cuando el niño ha aprendido a hablar o antes de que lo aprenda.
Sordera Hereditaria	También denominada sordera genética o sordera congénita, es originada por alteraciones de orden genético.
Sordera Adquirida	Puede originarse prenatal o posnatalmente, el causante es un factor externo que puede ser provocada por un trauma, por un tóxico o por una infección.

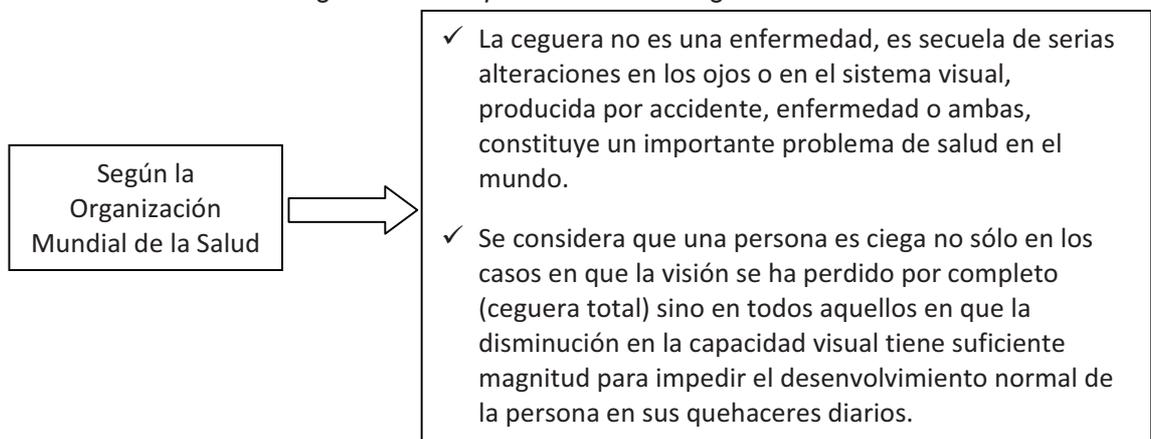
Así mismo la sordera tiene varias clasificaciones:

- **Deficiencia Auditiva profunda:** es la pérdida superior o igual a 90 dB.
- **Deficiencia Auditiva Severa:** solamente es posible percibir palabras de fuerte intensidad, es la pérdida comprendida entre el 70 y 90 dB.

- **Deficiencia Auditiva Media:** en esta solamente es posible la identificación de algunas vocales de las palabras, esta comprende entre el 40 y 70 dB.
 - **Deficiencia Auditiva Ligera:** no es posible identificar todas las palabras, comprendida entre el 20 y 40 dB.
 - **Audición normal y subnormal:** tiene una mínima dificultad para percibir palabras, esta es la pérdida menor a los 20 dB.
- La forma de comunicación de los afectados es el lenguaje mímico (el cual se puede clasificar en simbólico, demostrativo y representativo), ya que no aprendieron el lenguaje por imitación como los demás, pero es posible que se pueda llegar al habla por medio de la educación especializada.
 - También son causantes de la sordera la meningitis, el sarampión, las paperas y la otitis.

➤ **Discapacidad Visual:**

Figura 4. Discapacidad Visual según la OMS



Veamos dos clasificaciones de la deficiencia visual:

Cuadro 3. Clasificaciones de la deficiencia visual según Barraga

Clasificación de Barraga	Ciegos: Individuos que tienen solo percepción de la luz, sin proyección, o que carecen totalmente de visión. En cuanto a educación aprenden mediante el sistema Braille.
	Ciegos parciales: son personas que tienen la capacidad de percibir contornos, bultos, algunos matices de color y la luz.
	Baja visión: es posible la visualización de objetos a pocos centímetros, esta la complementan con el sistema táctil.
	Limitados visuales: se presenta reducción o aumento de la iluminación u otros problemas en la deficiencia para ver letras u objetos a corta o larga distancia, para ello es necesaria la utilización de gafas u otros aparatos.

Tabla 3. Clasificaciones de la deficiencia visual según Crouzet

Clasificación de Crouzet	Ceguera total: es la ausencia completa de percepción de luz (total ausencia de visión)
	Ceguera parcial: es posible la percepción de masas ya que existen restos visuales que captan la orientación de la luz, en algunos casos pueden tener visión cercana.
	Ambliopía Profunda: se puede tener una mejor percepción de las masas, sus volúmenes y de los colores, se facilita la escritura y la lectura en negro.
	Ambliopía propiamente dicha: se tiene una buena visión de cerca que no solo permite la escritura la escritura y lectura en negro.

Muchos aseguran que la discapacidad visual, tiene estrecha relación con las características de los países: “en países desarrollados los padecimientos más frecuentes son los problemas de retina secundarios, diabetes mellitus y glaucoma

(aumento de la presión intraocular. En los países en vías de desarrollo, las principales causas de la ceguera son tracoma, xeroftalmia, oncocercosis)".⁵

➤ **Discapacidad Física**

Esta tipología de discapacidad cuenta con una serie de clasificaciones, dada la multiplicidad de sus causalidades y a su vez algunos autores como Aguado y Alcedo quienes la consideran como "el colectivo más numeroso", debido al aumento presentado en el mundo en los últimos años.

Los criterios más implementados en las clasificaciones son:

- a. Su incidencia (importancia cuantitativa).
- b. La semejanza de las problemáticas y casos presentados.
- c. Su localización (zonas de mayor incidencia y afectación).
- d. La causa y tipo de lesión.
- e. La afectación en los sujetos.

Algunas de sus clasificaciones según Aguado y Alcedo (1995) son:

Cuadro 4. Discapacidades Físicas Motrices

Discapacidades motrices Sin afectación cerebral	Discapacidades motrices Con afectación cerebral
<ul style="list-style-type: none">❖ Malformaciones congénitas❖ Escoliosis❖ Miopatía❖ Espina bífida❖ Amputación	<ul style="list-style-type: none">❖ Parálisis cerebral❖ Accidente cerebro-vascular

⁵ Medina Lourdes. "¿Qué produce la ceguera en México?". Revista Iluminaciones.

❖ Lesión medular	
❖ Secuelas de poliomielitis	

➤ **Discapacidades Físicas derivadas de enfermedades**

- ✓ Enfermedad renal
- ✓ Dolor crónico
- ✓ Epilepsia
- ✓ Asma infantil

➤ **Discapacidades Físicas Mixtas**

- Derivadas de inmovilización o hospitalización
- Plurideficiencias

La discapacidad física es considerada como la de mayor afectación emocional y en la vida personal de un sujeto, ya que se ven afectadas la identidad personal, el posicionamiento social, el acceso a un empleo, un bloqueo en las relaciones, además es afectada la integridad personal y física, exigiendo así poner el límite la capacidad adaptativa y de aceptación del cambio.

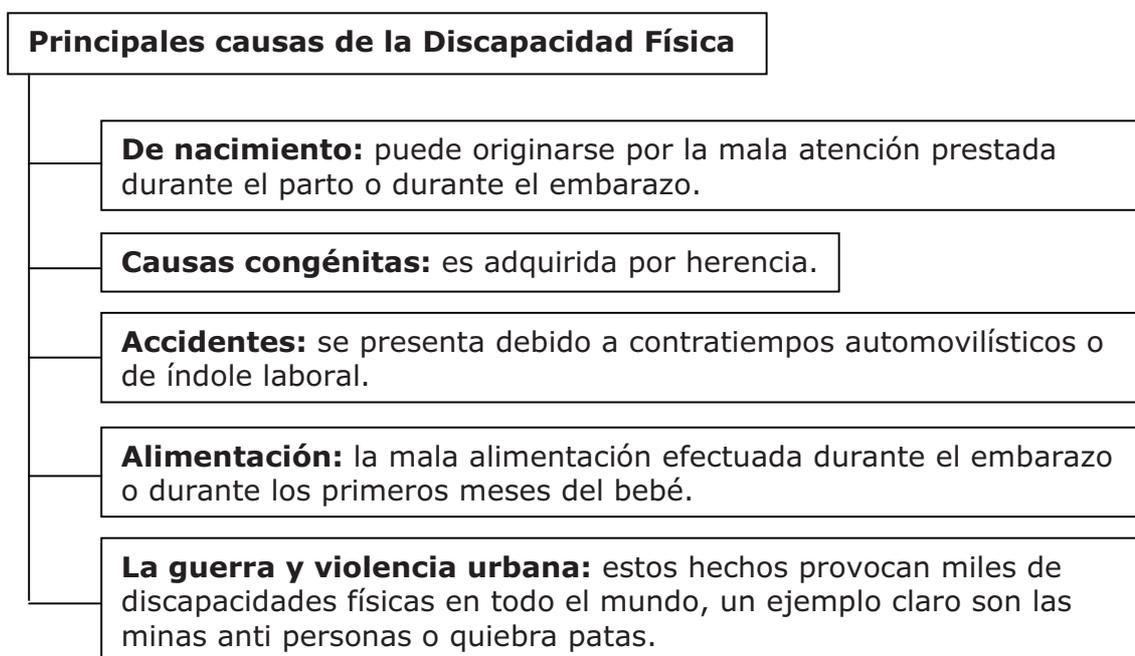
Las alteraciones que este tipo de discapacidad presenta son debidas a los traumatismos originados de los accidentes, a las anomalías congénitas, a las amputaciones de algún miembro, a la tuberculosis ósea, al reumatismo, algunas de estas son:

Cuadro 5. Clasificaciones de la discapacidad física

Paraplejía	Es la parálisis presentada de la cintura hacia abajo, debida a una lesión medular, asociando a su vez la pérdida de sensibilidad.
-------------------	---

Tetraplejía	Es igual a la paraplejía, solo que esta involucra la pérdida de la sensibilidad desde el cuello, presentando alteraciones en la temperatura corporal, el sudor y en el control de esfínteres.
Hemiplejía	Debido a una lesión cerebral, se presenta la parálisis vertical de alguno de los lados del cuerpo.
Mutilación	También llamada amputación, hace alusión a la pérdida total o parcial de alguna de las extremidades del cuerpo (piernas o brazos).

Figura 5. Principales causas de la discapacidad física



5.2. CUIDADORES DE PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD

Veamos una de sus definiciones:

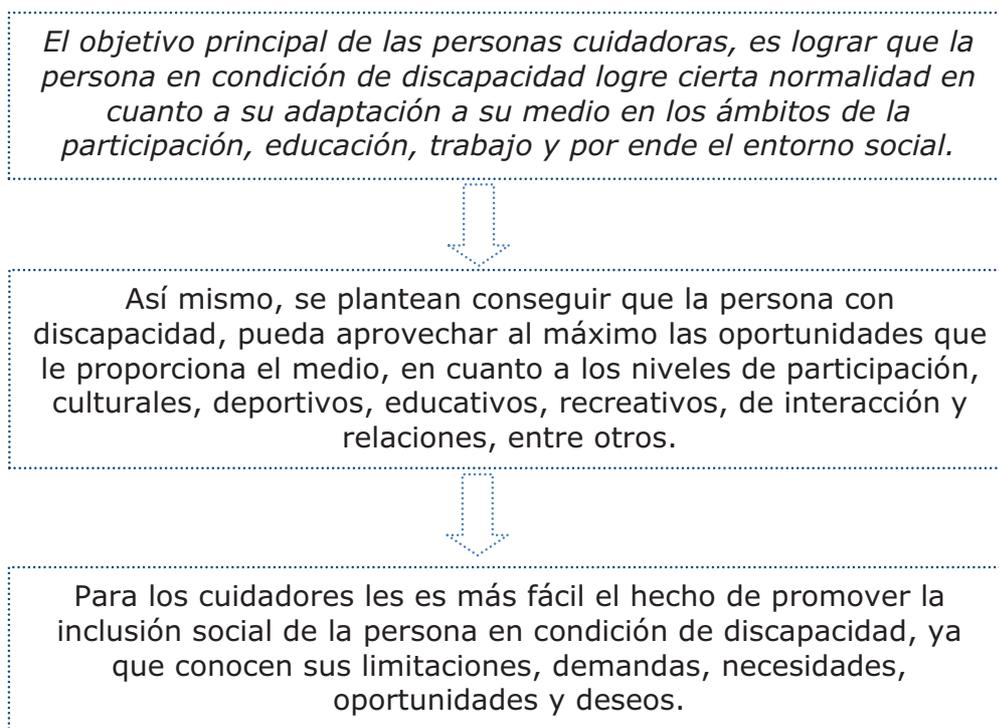
“Alguien que proporciona asistencia, generalmente en el entorno del hogar, a uno de sus progenitores, al cónyuge, a otros familiares, a personas sin vínculos familiares, a una persona enferma o discapacitada de cualquier edad. Un cuidador

puede ser un miembro de la familia, un amigo, un voluntario o un profesional pagado.”⁶

Es quien se encarga de brindar el cuidado, protección, atención y cariño a la persona enferma o en condición de discapacidad, puede ser integrante de su familia o ser externo a ella, cuando es parte de la familia, generalmente quien se encarga de esta labor es la madre, de quien es característico luchar por quienes se quiere, como una forma de expresión de su amor y cariño.

5.2.1. ¿Cuáles son los fundamentos de la labor de un cuidador?

Figura 6. Fundamentos de la labor del cuidador



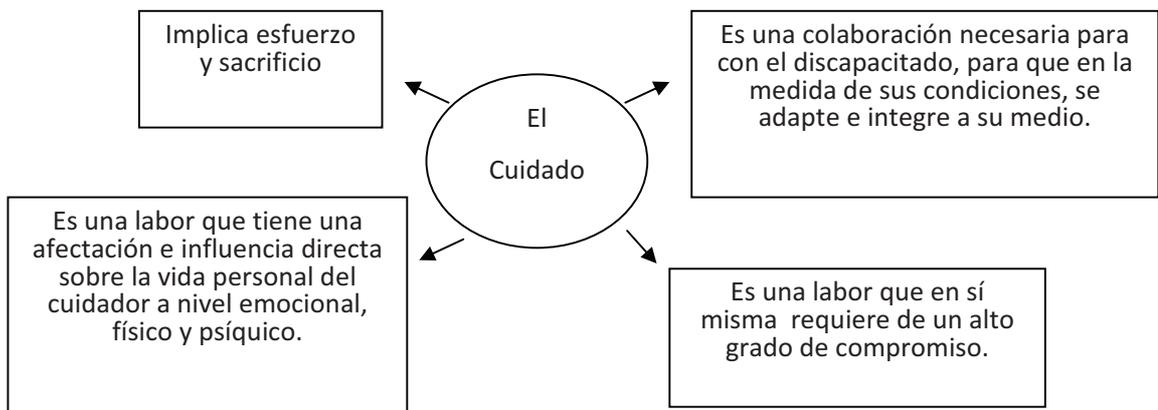
⁶ Tomada de: <http://www.mcghealth.org/greystoneData/content.asp?pageid=P03696>. Recuperación del documento el 14 de marzo de 2009.

En resumen, ser capaces de brindar los medios, dotar de recursos y quitar las barreras para que puedan desarrollar sus potencialidades y llevar una vida normalizada como ciudadanas y ciudadanos de pleno derecho.⁷

5.2.2. ¿Qué implicaciones tiene el ser cuidador?

La discapacidad tiene repercusión directa sobre su persona, pues “a menudo, los cuidadores se sienten enfadados, frustrados, deprimidos y por encima de todo atrapados. Tienen la sensación de ser inútiles, como si no estuvieran haciendo suficiente, como si no prestasen la atención y el cariño necesarios”⁸, pero estos sentimientos hacen parte del proceso cotidiano vivenciado con la persona en condición de discapacidad, lo cual transforma su estilo de vida de diversas maneras.

Figura 7. ¿Qué es el cuidado?



“Es frecuente que experimenten cambios en: las relaciones familiares, el trabajo y su situación económica, su tiempo libre, su salud o su estado de ánimo. El carácter de estas transformaciones también puede ser positivo, aunque se tienda a

⁷ Tomado de: http://www.sercuidador.org/ayudas_tecnicas.htm. Recuperación del documento el 14 de marzo de 2009.

⁸ Molloy William. Caldwell Paul. La enfermedad de Alzheimer una guía práctica para cuidadores y familia. Pág. 108.

considerar sus consecuencias como exclusivamente negativas”⁹. Para muchos su vida gira en torno a la persona con discapacidad hasta llegar al punto de dejar de lado la suya propia.

El rango de edad predominante en los cuidadores sobre pase los 50 años, lo cual tiene una connotación especial debido a que se están enfrentando a una serie de cambios típicos de la edad adulta, que a su vez pueden aparecer tempranamente debido a los esfuerzos físicos y emocionales que deben asumir.

Para las personas encargadas del cuidado de una persona en condición de discapacidad, no es cómodo saber que una persona dependa de ellas y ellos para sobrevivir, adaptarse, y continuar con su vida cotidiana, lo cual requiere que la atención y cuidados que deben brindar sean continuos, que demandan grandes cantidades de tiempo y esfuerzo. Estos cuidadores reúnen una serie de características, la Cruz Roja resalta:

Cuadro 6. Características de los cuidadores según la Cruz Roja

- La preocupación constante acerca de lo que va a ocurrir
- El desarrollo de un exceso de esfuerzo físico
- El tener gastos extras, para la atención adecuada de la persona con discapacidad.
- Destinación de gran cantidad de tiempo para atender a esa persona.
- Restricciones en la vida social.
- Descuido de su estado de salud.
- Poco tiempo libre para aficiones e intimidad
- Sensación de soledad, sobre todo con respecto al paciente que cuidan.
- Enfrentamiento a problemas complejos y difíciles, y en ocasiones éticos, inherentes a la

⁹ Tomada de: http://www.secuidador.org/posibilidad_cuidador.htm. Recuperación del documento el 14 de marzo de 2009.

Así mismo, son personas que tienen la posibilidad de enseñarnos mucho con base en su experiencia de amor, comprensión y entrega, ya que el cuidador es quien aprende a comprender a tal punto la discapacidad que saben sobrellevarla, resguardando así la dignidad y haciendo más pequeño el sufrimiento de la persona que la padece.

“No obstante cuidar a una persona dependiente puede ser, a pesar de las dificultades y la "dureza" de la situación, una experiencia muy satisfactoria para la persona cuidadora”¹⁰, porque así mismo tiene aspectos positivos, pues ellos son testigos de los logros, triunfos y alcances de la persona en condición de discapacidad, así mismo en el transcurrir de su labor crecen personalmente ya que descubren en si capacidades que no sabían antes que poseían.

5.2.3. El cuidador no solo asume su carga emocional, también la de la persona en condición de discapacidad:

Debido a que es un proceso complejo el aceptar que se tenga discapacidad, es común, que estas personas, tengan una concepción inadecuada de sí mismas, vivenciando sentimientos de culpa e inferioridad, cuando una persona no se acepta, se le imposibilita la interacción y establecimiento de relaciones sociales.

La familia también debe sortear una serie de sentimientos, emociones e inconvenientes que se pueden presentar por la presencia de una persona en condición de discapacidad, pues trascender el dolor que ello produce no es sencillo, teniendo que buscar alternativas que les ayuden a manejar la situación y a superar los niveles de estrés experimentados.

¹⁰ Tomada de: http://www.sercuidador.org/posibilidad_cuidador.htm. Recuperación del documento el 14 de marzo de 2009.

Una familia fortalecida en cuanto al dolor, es generadora en la persona con discapacidad de autoestima y confianza, pues allí encontrará fuentes de fortaleza, cariño, motivación, aliento y esperanza para enfrentar sus limitaciones.

El cuidador, es fiel testigo de todo este juego de sentimientos, emociones, porque siempre está ahí, por ello él es quien les ofrece a la persona con discapacidad y a su familia, el valor de la igualdad y brindando oportunidades sociales enmarcadas en propiciar que las personas en condición de discapacidad:

Cuadro 7. Oportunidades que brinda el cuidador a las personas con discapacidad

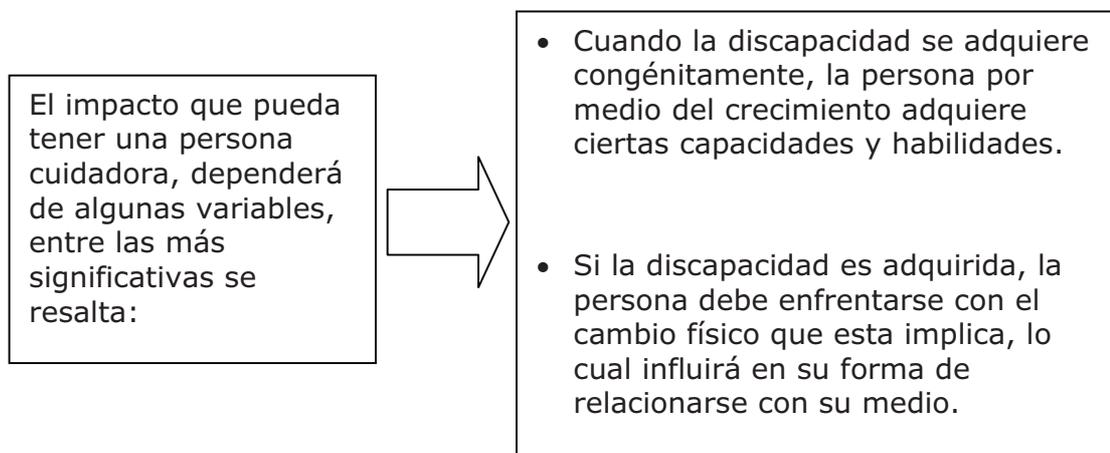
- tengan espacios de afectividad.
- Puedan tener experiencias similares a la de los demás, permitiéndole así sentirse útiles dentro de los límites de su discapacidad.
- Puedan asumir roles y tareas, para que afiancen su personalidad.
- Se les facilite la participación.

Todo ello enmarcado en el respeto a la intimidad, la dignidad, la independencia, a su vez mostrándoles siempre a las personas en condición de discapacidad una actitud positiva, optimista y alegre, mediante la paciencia, las demostraciones de afecto y animándolos en la realización de nuevas actividades.

5.2.4. Necesidades psicosociales del cuidador

La Cruz Roja, dice que las personas dedicadas al cuidado, tienen una serie de demandas y necesidades, según el tipo de discapacidad y la forma en que fue adquirida:

Figura 8. Relación existente entre la forma de adquisición de la discapacidad y el cuidador



Cuando la discapacidad se adquiere de forma congénita es más fácil que la persona logre avanzar en cuanto su adaptación al medio y en los procesos de socialización, es un poco más difícil cuando la discapacidad se adquiere con el paso del tiempo (adolescencia – edad adulta), ya que se ven vulneradas las relaciones sociales, esto hace que el proceso de asimilación y aceptación de su nueva condición sea más fuerte por los graves niveles de frustración experimentados.

“Las necesidades y demandas de familiares y cuidadores de personas con discapacidad son muy variadas, dependiendo del tipo y grado de discapacidad, las condiciones económicas y personales que en principio tenga y, por supuesto, del miembro de la familia que la padezca. No obstante, esta diversidad, se pueden aunar sus demandas en los siguientes aspectos comunes”¹¹:

¹¹ Tomado de: http://www.sercuidador.org/ayudas_tecnicas.htm. Recuperación del documento el 14 de marzo de 2009.

Tabla 4. Demandas de los cuidadores

<p>Atención Psicológica</p>	<p>Esta es de vital importancia para la persona en condición de discapacidad, su familia y del cuidador, para así mitigar los impactos que cada uno debe enfrentar.</p>
<p>Comunicación del diagnóstico por los profesionales</p>	<p>La noticia de la presencia de la discapacidad, es informada por profesionales de la salud, tienen el deber y la responsabilidad de darla a conocer, pero no de cualquier forma sino deben buscar las formas más apropiadas. Así mismo tienen el deber de informar, orientar y guiar al cuidador y a las familias entorno a la discapacidad, los recursos y medios que puedan estar a disposición.</p>
<p>Programas de atención temprana</p>	<p>El Libro Blanco de la Atención Temprana la define como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno que tienen por objeto dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que los niños y niñas presenten en su desarrollo o que tengan el riesgo de padecer.</p>
<p>Accesibilidad</p>	<p>No es solo una necesidad para la persona con discapacidad el poder moverse libremente y sin obstáculos, para así poder desarrollar un poco más de autonomía en su locomoción.</p>
<p>Ayudas</p>	<p>Las ayudas necesarias para el cuidado de una persona discapacitada, guardan relación con las características y grado de dependencia, con la forma en que la persona afronta su discapacidad, con los recursos económicos, con la adaptación física del entorno, con la adaptación y aceptación del resto de la sociedad, con las ayudas que recibimos de otras</p>

personas e instituciones y con la correcta autonomía que sepamos ofrecerles.
--

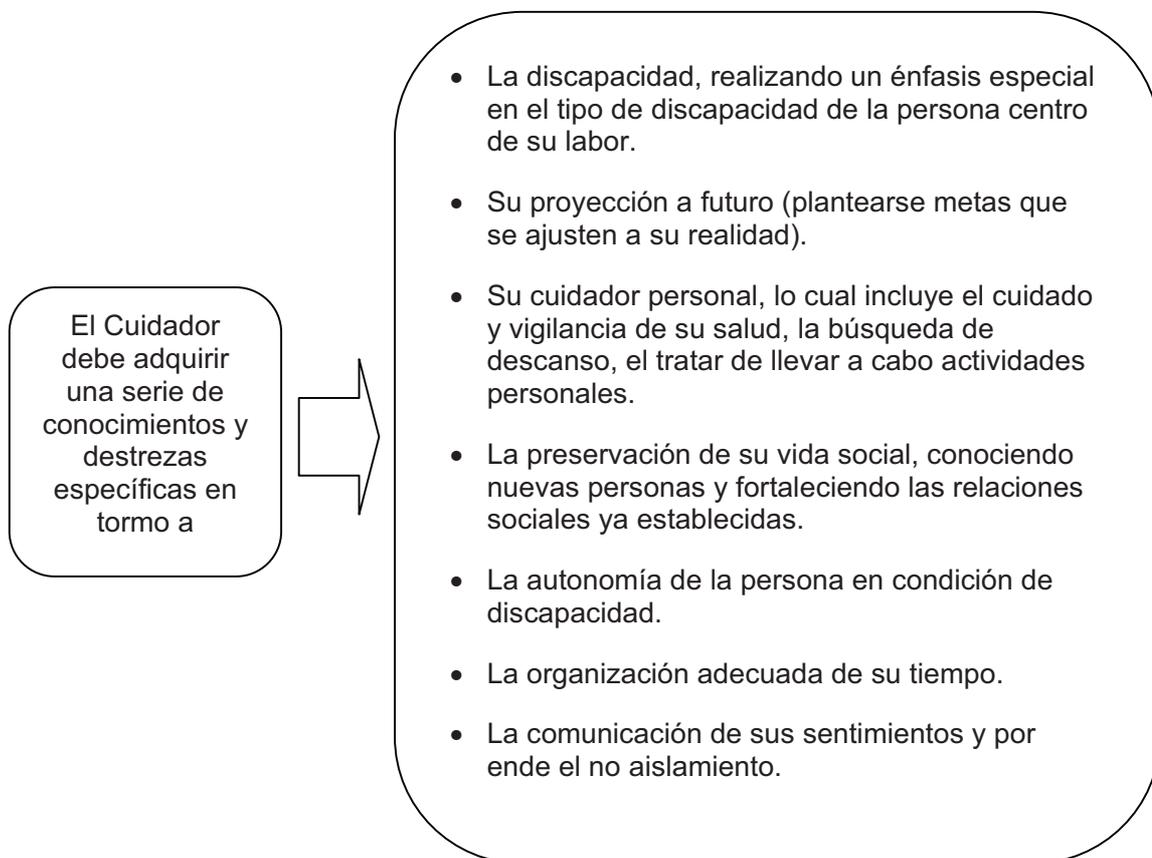
Cuando la discapacidad es de grado profundo, el cuidador puede ver afectada su vida personal, ya que este hecho demanda de esfuerzo y tiempo, por ello es fundamental que identifiquen varios tipos de apoyo como:

- La familia, las manifestaciones de cariño, afecto, los vínculos afectivos, de la familia son un gran apoyo para la persona con discapacidad y su cuidador, pues se convierten en un apoyo complementario que hace posible que los cuidados necesarios se cumplan mediante diversas actividades como los paseos, los juegos, entre otros.
- Profesionales e instituciones, que según el tipo de discapacidad, le ayudaran, guiaran y orientaran, potencializando las posibilidades de cuidado para las personas con discapacidad.
- Los amigos.
- En los casos de discapacidades motoras y físicas, es indispensable contar con los instrumentos adecuados que faciliten y posibiliten la movilización, e inclusive son importantes todos aquellos instrumentos que faciliten el aseo, la alimentación, entre otros.

Estos tipos de apoyo son de vital importancia para las personas con discapacidad, ya que les posibilita la interacción, la estimulación y el establecimiento de lazos con sujetos diferentes al cuidador, por el cual puede generar dependencia, a su vez es positivo para la persona encargada del cuidado ya que le genera un grado mayor de confianza y seguridad en cuanto a la calidad y pertinencia de la labor prestada.

Así mismo, es indispensable que la persona cuidadora, se informe y capacite en cuanto a una serie de conocimientos que facilitan su labor:

Figura 9. Conocimientos y destrezas que deben ser adquiridas por un cuidador



Estos conocimientos, le permiten al cuidador el fortalecimiento de la confianza en sí mismo, posibilitándole la utilización adecuada sus destrezas, habilidades y recursos a su disposición.

5.3. VIDA COTIDIANA

El trabajo de investigación sobre los cuidadores de personas con discapacidad requiere tener en cuenta el concepto de vida cotidiana porque es en este espacio o escenario en donde se da a lugar la práctica y el ejercicio del cuidador. Para desarrollar el referente conceptual con respecto a vida cotidiana se siguen los planteamientos desarrollados por **Ágnes Heller, en su obra o texto, Sociología**

de la Vida Cotidiana, pero desde una óptica interpretativa y de relación con el tema de este trabajo de investigación.

La construcción social de todo sujeto ocurre en el escenario de su vida cotidiana que también es una construcción particular, y esta va o incluye la dimensión de su intimidad hasta los espacios en los cuales ocurren y se desencadenan sus relaciones familiares, afectivas, sociales, laborales y otras.

“Para reproducir la sociedad es necesario que los hombres particulares se reproduzcan a sí mismos como hombres particulares. La vida cotidiana es el conjunto de actividades que caracterizan, la reproducción de los hombres particulares, los cuales a su vez, crean la posibilidad de la reproducción social”¹².
Página 19.

De acuerdo con los planteamientos de Heller, A. p.19, en toda sociedad hay una dimensión de vida cotidiana y cada persona, sea cual fuere el lugar que ocupa en la estructura social, en la sociedad, en la división social del trabajo, tiene una vida cotidiana. Pero es necesario aclarar que los contenidos y la dinámica de la vida cotidiana no son idénticos en toda sociedad y cultura, y menos aún son idénticos para toda persona. La vida cotidiana es algo singular y particular a cada persona. La vida cotidiana es particular y además algo concreto para cada individuo.

Retomando planteamientos de la autora, se puede decir que en la ocurrencia de lo cotidiano para cada persona son muy pocas las actividades (y en general las acciones, el hacer), que puede tener en común con respecto a otros individuos. Podría considerarse que se dan ciertos rasgos de similitud, pero en definitiva hay un carácter particular, concreto, diferencial entre un sujeto y otro.

¹² Ágnes Heller, Sociología de la Vida Cotidiana. 1991. Barcelona. 3ª Edición. Pág. 19

Dice la autora que todo hombre al nacer encuentra un mundo ya existente, independientemente de él. El sujeto nace en condiciones sociales concretas, en sistemas sociales concretos y también en un mundo o sistema concreto de expectativas. El sujeto comienza entonces su existencia en mundos paralelos: las exigencias del medio elaborando modelos de comportamientos acordes, pero a su vez el sujeto empieza a generar alternativas para coexistir con los retos, luchas, circunstancias y condiciones de una determinada realidad.

Siguiendo estas consideraciones, la vida cotidiana es una construcción del día a día. El sujeto interactúa con su realidad y circunstancias desarrollando modelos y formas de comportamiento de acuerdo con las exigencias de su medio particular y concreto. Elabora interpretaciones de su propia realidad, desarrolla comprensión de su existencia y va asumiendo entonces roles y ejerciendo ocupaciones que determinan su particularidad como sujeto. La realidad de su mundo inmediato conforma su cotidianidad y le dan sentido a su particularidad. La manera como construye su cotidianidad es la dimensión para entender su vida y todo que en ella ocurre.

En el contexto de lo cotidiano de las personas transcurren sus actividades, relaciones sociales y afectivas, sus ocupaciones y en general todo aquello que lo hace particular y diferente a los demás. Es, precisamente en el ámbito de lo cotidiano que las personas construyen su mundo y vida desde las formas de pensamiento que le generan su existencia. Relacionando entonces vida cotidiana desde el hacer con el pensar, se puede comprender que los procesos de socialización y la historia de las personas se configuran desde lo cotidiano. Este planteamiento se puede aplicar a la vida de los cuidadores de personas con discapacidad, con la afirmación de **Heller, A.** quien dice que, **“.... la vida cotidiana también tiene una historia.”**¹³

¹³ Ágnes Heller, Sociología de la Vida Cotidiana. 1991. Barcelona. 3ª Edición. Pág. 20

Relacionando la afirmación de Heller, A. con el estudio realizado se desarrolla la siguiente interpretación.

Los cuidadores de personas con discapacidad **construyen un mundo íntimo**, que incluye varias esferas desde la dinámica de lo cotidiano:

- ❖ Las tareas, y labores propias en la atención al otro.
- ❖ La interacción afectiva y emocional
- ❖ La rutina, disciplina y/o manera de hacer las cosas;
- ❖ Las tensiones y retos para manejar el impacto que genera la situación de discapacidad;
- ❖ La disposición, cambios y formas de adoptar una vida circunscrita a la realidad de una discapacidad que solamente el cuidador va comprendiendo, asimilando y explicando con un lenguaje que contiene gran riqueza y diversidad: la sencillez y la humildad, la aceptación y la nostalgia, la esperanza y los sueños; pero también el conocimiento de la discapacidad con lenguaje específico y técnico, la descripción de su práctica diaria en directa correspondencia con el conocimiento del “otro”, es decir de la persona con discapacidad.

La construcción de todo lo citado, en el contexto de vida cotidiana, constituye el **ser** y la **existencia** de un **sujeto particular** – el cuidador -. Significa lo objetivo – subjetivo del mundo creado por el cuidador y que es representa su ambiente inmediato, cercano. Un mundo que se constituye en la relación de cuidado, asistencia y afecto con la persona en discapacidad. En otras palabras, el mundo es el ambiente inmediato. Esta interpretación se realiza con base en los planteamientos de Heller, A, cuando afirma que: “el particular forma su mundo

como su ambiente inmediato. La vida cotidiana se desarrolla y se refiere siempre al ambiente inmediato.”¹⁴

Heller, A. página 25, plantea que, todas las capacidades fundamentales, los afectos y los modos de comportamiento fundamentales con los cuales trasciendo mi ambiente y que “yo” remito al mundo “entero” alcanzable por mi y que yo objetivo en este mundo, en realidad yo me los he apropiado en el curso de la vida cotidiana.

El anterior planteamiento a su vez permite explicar que la vida cotidiana hace las veces de mediadora entre el sujeto particular y su mundo con todos aquellos espacios, experiencias y sujetos que no pertenecen a su cotidianidad. En este sentido los cuidadores desde la construcción de vida cotidiana, establecen puentes de comunicación y existencia con sujetos, experiencias y espacios diferentes a su cotidianidad.

¹⁴ Ágnes Heller, Sociología de la Vida Cotidiana. 1991. Barcelona. 3ª Edición. Pág. 25

6. MARCO CONTEXTUAL LOCALIDAD SEXTA TUNJUELITO

6.1. REFERENTE HISTÓRICO

El nombre de esta localidad, proviene del diminutivo “Tunjo”, figura antropomorfa Chibcha elaborada en oro¹⁵.

Antes de formar parte del Distrito (en 1954), era una hacienda, localizada en la rivera del río Tunjuelito, en ese tipo las principales actividades económicas, estaban relacionadas con las canteras, las areneras y la fabricación artesanal de ladrillo.

Para el año 1948, se inicia la venta de los primeros lotes, los cuales eran adquiridos en su mayoría por la gente proveniente de fuera de la ciudad (desplazadas por la violencia de los años cuarenta), especialmente de los departamentos: Cundinamarca, Santander y Boyacá.

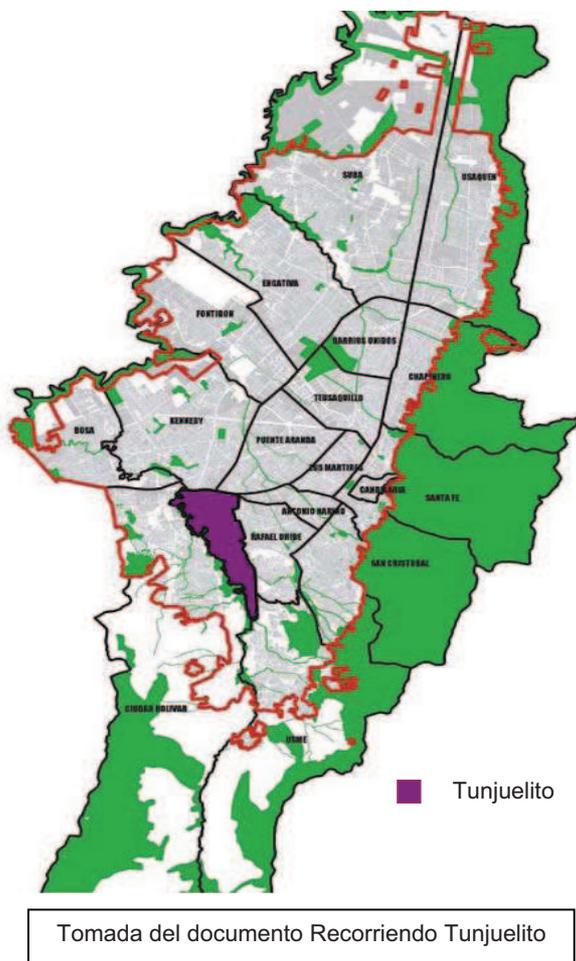


Figura 10. Ubicación de la Localidad Tunjuelito en Bogotá

¹⁵ Diagnóstico Local de Salud con Participación Social. Secretaría Distrital de Salud. Territorio. Pág. 31

6.2. LOCALIZACIÓN GEOGRÁFICA

La localidad sexta Tunjuelito, se encuentra ubicada en la zona sur de la ciudad de Bogotá. En el norte limita con las localidades de Kennedy y Puente Aranda, en el sur con las localidades de Ciudad Bolívar y Usme, en el oriente con la localidad Rafael Uribe y en el occidente con la localidad de Ciudad Bolívar.

El río Tunjuelo (el cual es límite con la localidad Ciudad Bolívar) y la quebrada Chiguaza, son sus afluentes hidrográficas, además de los canales abiertos ubicados en los barrios San Carlos, Nuevo Muzú y San Vicente.

La localidad cuenta con la presencia de varios de los principales corredores viales de Bogotá (La Av. Boyacá, la Av. 68, la Autopista Sur, la Av. Gaitán Cortez la Av. Caracas, la Av. Mariscal Sucre y Av. Villavicencio), las cuales han favorecido el crecimiento socioeconómico, pero a su vez han aportado al deterioro del medio ambiente.

6.3. DIVISIÓN ADMINISTRATIVA

- ✓ Se encuentra dividida en dos UPZ (Unidades de Planeación Zonal):

Cuadro 8. UPZ de la localidad sexta Tunjuelito

UPZ	Tunjuelito 62	Venecia 42
------------	------------------	---------------

Cuadro 9. Barrios de la Localidad de Tunjuelito

<p>BARRIOS QUE CONFORMA LA LOCALIDAD SEXTA</p>	<ul style="list-style-type: none">• Condado de Santa Lucía• Conjunto Residencial Nuevo Muzú• El Carmen• Escuela de Policía General Santander• Fátima• Isla del Sol• Laguneta• Nuevo Muzú• Ontario• Parque Metropolitano el Tunal• Parque Real I, II• Rincón de Muzú• Rincón de Nuevo Muzú• Rincón de Venencia• Samoré• San Vicente• San Vicente de Ferrer• Santa Lucía• Tejar de Ontario• Ciudad Tunal• Venecia• Venecia Occidental• Villa Ximena• Abraham Lincoln• San Benito
---	--

	<ul style="list-style-type: none"> • San Carlos • Tunalito • Tunjuelito
--	--

Fuente: Guía de Barrios y UPZ por Localidad

- ✓ Los barrios con mayor población con El Carmen, Venecia y Fátima y con menor número de habitantes se encuentran Isla del Sol, Samoré y Laguneta.
- ✓ A su vez cuenta con la presencia de la Zona industrial, el parque Metropolitano el Tunal y la Biblioteca pública el Tunal.
- ✓ En la UPZ tunjuelito (que no es caracterizada como industrial), específicamente el barrio Tunjuelito, existen importantes industrias de procesamiento de cuero (curtiembres).

6.4. DEMOGRAFÍA

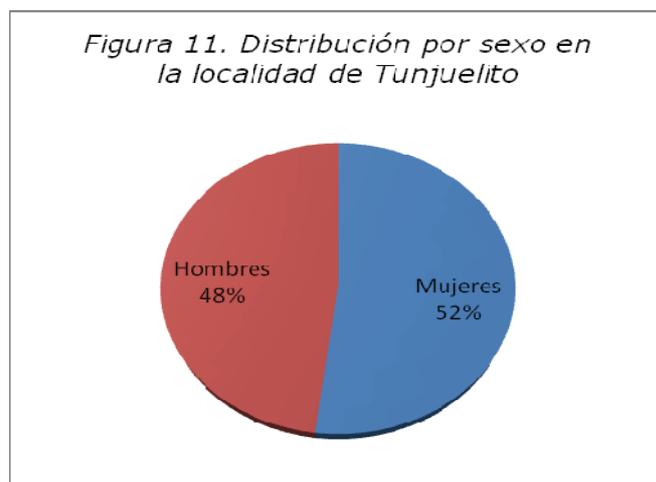
Tabla 5. Distribución porcentual de la población total por sexo, edad en grupos quinquenales de la localidad 06 Tunjuelito. Proyección 2003

Grupo de Edad	Hombres	%	Mujeres	%	Total	%
Menores de 1 año	1.832	0,90	1.854	0,91	3.686	1,80
De 1 y 4 años	9.112	4,46	8.732	4,27	17.844	8,73
De 5 a 9 años	10.567	5,17	10.083	4,93	20.650	10,10
De 10 a 14 años	9.914	4,85	9.684	4,74	19.598	9,59
De 15 s 19 años	8.126	3,98	9.459	4,69	17.585	8,60
De 20 a 24 años	9.750	4,77	11.601	5,68	21.351	10,45
De 25 a 29 años	10.991	5,38	12.260	6,00	23.251	11,38
De 30 a 34 años	10.114	4,95	11.080	5,42	21.194	10,37
De 35 a 39 años	7.312	3,58	8.123	3,97	15.435	7,55

De 40 a 44 años	5.191	2,54	5.643	2,76	10.834	5,30
De 45 a 49 años	3.580	1,75	4.037	1,98	7.617	3,73
De 50 a 54 años	2.991	1,46	3.635	1,78	6.626	3,24
De 55 a 59 años	2.321	1,14	2.759	1,35	5.080	2,49
De 60 a 64 años	2.340	1,14	2.687	1,31	5.027	2,46
De 65 a 69 años	1.535	0,75	1.891	0,93	3.426	1,68
De 70 a 74 años	1.122	0,55	1.297	0,63	2.419	1,18
De 75 y más	1.140	0,56	1.604	0,78	2.744	1,34
Total	97.938	4,792	106.429	52,208	204.367	100,00

Fuente: DANE, DAPD. Coordinación de Estadísticas Urbanas. Proyección CENSO 1993.

Según el censo de 1993, la población total de la localidad era de 194.218 habitantes; y con la proyección del DANE la población de la localidad de Tunjuelito para el año 2003, es de 204.367 habitantes¹⁶.



¹⁶ Diagnóstico Local de Salud con Participación Social. Secretaría Distrital de Salud. Territorio. Pág. 45

Con una distribución similar para la ciudad de Bogotá, las mujeres encabezan con un 52,1% y los hombres en un segundo lugar con el 47,9%.

6.5. DISCAPACIDAD

El diagnóstico Local de Salud con Participación Social de la Secretaría de Salud, expone que “la situación de las personas con discapacidad de la Localidad Tunjuelito representa una problemática que debe ser tomada en cuenta por las Instituciones locales, Distritales y Comunitarias”¹⁷.

La localidad no cuenta con un diagnóstico específico para este tipo de población, pero según el CENSO realizado por el DANE en 1993, detectó la existencia de 2546¹⁸ personas en condición de discapacidad, no todo este tipo de población cuenta con el acceso a los diferentes programas de rehabilitación y de bienestar social.

6.6. ESTRATIFICACIÓN

*Cuadro 10. Proporción por Estratos, según Viviendas y Hogares
En la Localidad 06 Tunjuelito, 2002.*

Nombre y número de la UPZ	Población	Viviendas	Hogares
Venecia 42 Estrato 1,2,3	139.150	22.843	40.250
Tunjuelito 62	65.217	8.130	17.999

¹⁷ Diagnóstico Local de Salud con Participación Social. Secretaría Distrital de Salud. Territorio. Pág. 74

¹⁸ Diagnóstico Local de Salud con Participación Social. Secretaría Distrital de Salud. Territorio. Pág. 74

Estrato 2,3			
Total	204.367	30.973	58.249

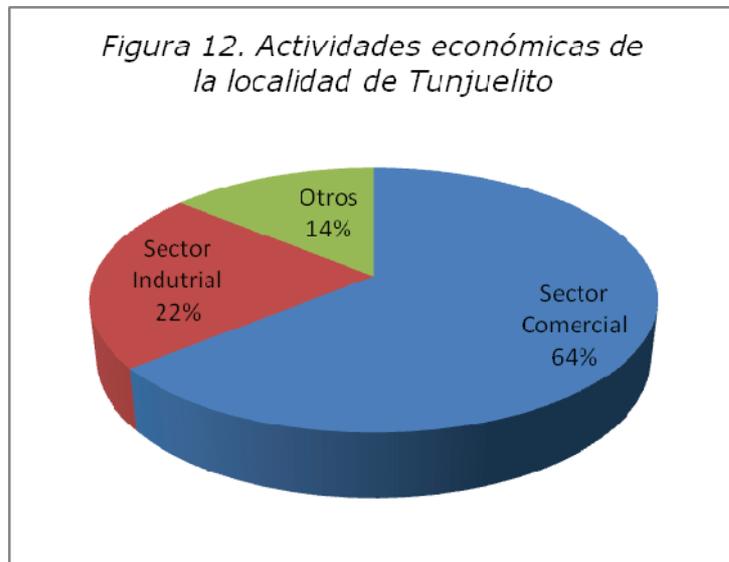
Fuente: DAPD Subdirección de Desarrollo Social 2002.

- En la UPZ Venecia, el barrio Isla del Sol, existe presencia del estrato uno y dos, los conjuntos residenciales del Tunal pertenecen al estrato tres.
- En la UPZ Tunjuelito, los barrios pertenecen al estrato dos, excepto el barrio San Carlos con estratos dos y tres.

6.7. ECONOMÍA

Según el documento Tunjuelito Productivo, el sector económico más representativo es el comercial, el segundo más representativo es el sector industrial y otros servicios en un tercer lugar:

- En la localidad existen 6.625 establecimientos dedicados a las actividades económicas.
- La actividad comercial se concentra en los barrios Venecia, San Carlos y Tunal.
- La actividad Industrial se encuentra localizada en los barrios San Benito e Isla del Sol y a su vez en la UPZ Venencia con la presencia de grandes compañías.



- Dentro de la actividad industrial, prevalece la fabricación de productos de panadería, el adobo y curtido de pieles, el ensamble de vehículos automotores.
- A pesar de toda la actividad económica, prevalece el comercio informal, con presencia en todos los barrios de la localidad.
- Los grandes industrias han sido las causantes de la contaminación del río Tunjuelo, debido a que le arroja residuos de sustancias químicas del procesamiento del cuero y una gran cantidad de de materia orgánica como grasas y demás derivados del cuero.

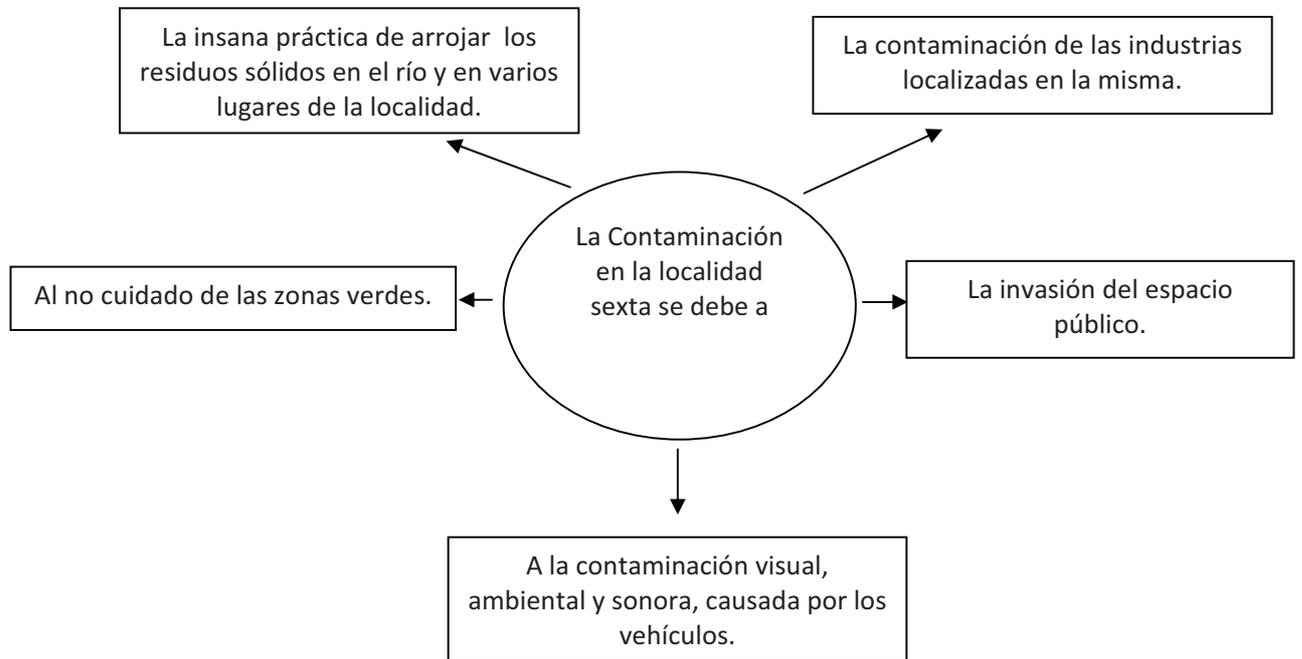
6.8. PRINCIPALES PROBLEMÁTICAS DE LA LOCALIDAD DE TUNJUELITO

6.8.1. Contaminación

Tunjuelito, es una de las localidades con mayores problemáticas ambientales, debido a que el afluente del río Tunjuelo se encuentra contaminado, esto ha ocasionado que durante varios años en las épocas invernales los barrios Villa Ximena, Tunjuelito, San Benito y Abraham Lincoln, se hayan inundado.

- La contaminación del río Tunjuelo, se debe a las industrias presentes en la localidad tales como: las canteras, Colmotores, el frigorífico Guadalupe, el relleno sanitario Doña Juana y las curtiembres.
- La contaminación del aire y los altos niveles de ruido, se derivan del fluido y constante tránsito de vehículos por las vías principales de la localidad, por las fábricas de sebo y molinos de hueso, los malos olores también son originados por las empresas procesadoras de cuero.
- La contaminación visual, corresponde a la gran presencia de avisos publicitarios, lo cual se evidencia en la UPZ 42.
- La ronda del río, la quebrada Chiguaza y los canales, son generadores de vectores que ponen en riesgo la salud de la población: ratas, y mosquitos.

Figura 13. La contaminación en la Localidad de Tunjuelito



6.8.2. Movilidad

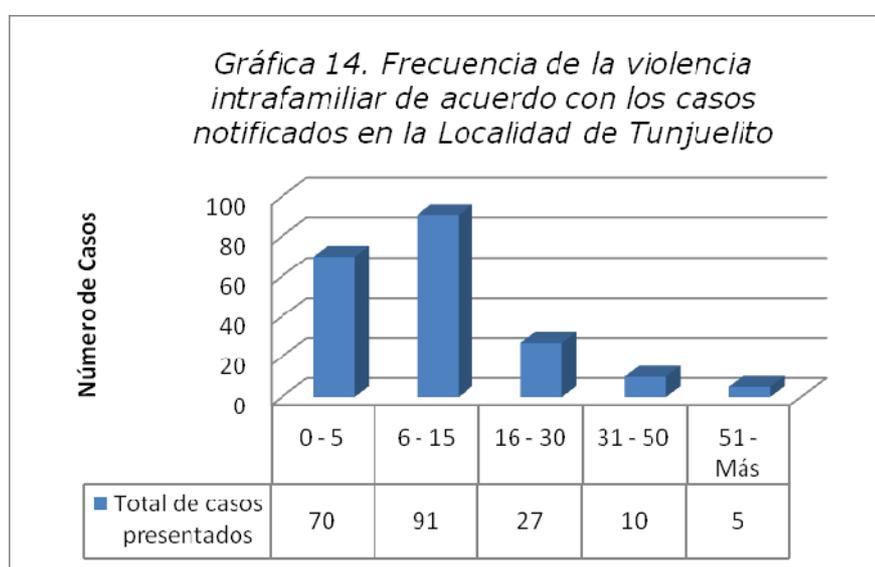
- ❖ A pesar que la localidad cuenta con una buena oferta de vías, lo cual favorece la movilidad de sus habitantes, en el recorrido de la Av. Caracas por la misma, solamente tiene un puente peatonal que evita accidentes.
- ❖ Algunas de las mallas viales de los barrios están deterioradas, a esto se suma la poca existencia de ciclo rutas.

6.8.3. Sociales

La Secretaría Distrital de Salud, realizó Talleres de Cartografía con la comunidad de la localidad, la cual consideró que las principales problemáticas sociales más relevantes son la violencia intrafamiliar, consumo de sustancias psicoactivas,

embarazos en adolescentes, inadecuado manejo del tiempo libre, abandono y maltrato infantil, inseguridad, desempleo y desnutrición.

Estas problemáticas se originan por la pobreza, la falta de oportunidades para los adultos, la baja tolerancia y por las inadecuadas formas de resolución de los conflictos. Isla del Sol y San Benito son los barrios en donde ocurren más casos de violencia intrafamiliar.



Fuente: Secretaría Distrital de Salud

6.9. EDUCACIÓN

Tunjuelito tiene una totalidad de 86 instituciones de educación tanto pública como privada, que albergan a los niños, niñas y jóvenes de esta y otras localidades como Rafael Uribe, Bosa y Ciudad Bolívar:

Tabla 6. Establecimientos educativos en el Distrito y la Localidad Tunjuelito

Tipo de Establecimiento	A Nivel Distrital	Localidad Tunjuelito
Establecimientos Oficiales	386	11
Administrados por la SED	363	11
Administrados en Concesión	23	0
Establecimientos no oficiales	2.917	75
Total	3.303	86

Fuente: Cálculos Subdirección de Análisis Sectorial – SED con base en Dirección de Establecimientos.

A sí mismo es Tunjuelito es una de las localidades de la zona sur con más presencia de IED para la población especial (Retrasos mentales leves, sordera e invidencia) de los cuales se pueden destacar la Fundación Rockefeller, el IED Ciudad de Bogotá, el IED San Carlos y el IED Rufino José Cuervo.

6.10. CULTURA Y ZONAS VERDES

Cuadro 11. Distribución de parques en la localidad e Tunjuelito

PARQUES POR UPZ	UPZ Tunjuelito	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Parque del Hoyo ✓ Parque San Carlos ✓ Parque San Benito ✓ Parque el Mosco
	UPZ Venecia	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Parque Metropolitano el Tunal ✓ El Parque de la Virgen ✓ Parque de Fátima ✓ Parque Venecia ✓ Parque Rincón de Venecia ✓ Polideportivo Nuevo Muzú

		✓ Parque Isla del Sol ✓ Parque Tejar de Ontario
--	--	--

La existencia de estos parques es insuficiente y además muchos de estos se encuentran notablemente deteriorados, por ello el parque con mayor concurrencia es el Tunal, por ello las niñas, niños y jóvenes se recrean viendo televisión, practicando algún tipo de deporte, jugando maquinitas y formando grupos de jóvenes de diversas índoles.

En la localidad se pueden encontrar una gran variedad de grupos artísticos, culturales, literarios (conformados por narradores, escritores, poetisas y cuenteros), de danzas y grupos juveniles.

6.11. TRANSPORTE

Existe una gran variedad de rutas públicas, que le permiten a la población una buena movilidad tanto como para salir y llegar a la localidad, en algunas de estas rutas tienen destino hacia localidades cercanas como Ciudad Bolívar y Usme.

A su vez cuenta con el servicio de Trasmilenio, con los siguientes paraderos en la localidad: Parque, Biblioteca, El Socorro y Santa Lucía.

6.12. PRESENCIA INSTITUCIONAL EN LA LOCALIDAD DE TUNJUELITO

Cuadro 12. Entidades Estatales presentes en la Localidad Tunjuelito

ENTIDADES ESTATALES EN LA LOCALIDAD	Resgistraduría Auxiliar Tunjuelito
	Alcaldía Local
	Personería Local

	Contraloría Local
	CADE Tunal (Centro de Atención Distrital Especializado)
	CAMI Altamira (Centro de Atención Médica Inmediata)
	Clínica Materno Infantil El Carmen
	Centro Zonal del ICBF
	el Centro de Atención de Educación Local (CADEL)
	las Plazas de Mercado
	las iglesias
	Hospital de Tunjuelito
	Hospital Tunal
	Clínica Saludable 1
	Clínica Saludable 2
	Recreación y cultura: Parque el Tunal, Centro Comercial Ciudad Tunal, la Biblioteca el Tunal.
	Medios de Información y Comunicación: Emisora y parabólicas comunitarias

Fuente: Secretaría Distrital de Integración Social (SDIS)

Cuadro 13. Servicios que presta la SDIS en la localidad de Tunjuelito

ALGUNOS DE LOS SERVICIOS DE LA SDIS	Subdirección Local para la Integración Social
	Comisaría de Familia
	Jardín Infantil Casa Vecinal Isla del Sol
	Jardín Infantil Casa Vecinal San Vicente Ferrer
	Jardín Infantil SDIS El Carmen

	Jardín Infantil SDIS Pablo de Tarso
	Jardín Infantil SDIS Rafael Barberi Cuellar
	Jardín Infantil SDIS San Benito
	Jardín Infantil SDIS Santa Lucía
	Jardín Infantil SDIS Satélite Playón Playita
	Jardín Infantil SDIS Tunjuelito
	Jardín Infantil Cupo Cofinanciado El Inicio del Saber
	Centro AMAR de Integración Tunjuelito
	Centro CRECER Tunjuelito
	Centro de Desarrollo Comunitario Pablo de Tarso (CDC)

Fuente: Secretaría Distrital de Integración Social (SDIS)

7. MARCO INSTITUCIONAL

7.1. SECRETARÍA DISTRITAL DE INTEGRACIÓN SOCIAL (SDIS), SUBDIRECCIÓN LOCAL PARA LA INTEGRACIÓN SOCIAL DE TUNJUELITO

La Secretaría de Integración Social (SDIS) es la encargada de liderar la ejecución de las políticas, el cumplimiento de los derechos humanos y de dar cumplimiento a los diferentes proyectos formulados en el Plan de Desarrollo Distrital (en este caso Bogotá Positiva: por el derecho a la ciudad y a vivir mejor), esto lo logra haciendo presencia en cada una de las localidades por medio varias instituciones públicas como las Subdirecciones Locales para la Integración Social, las comisarías de familia y Jardines Infantiles.

Su trabajo tiene fundamento en el enfoque de derechos, ya que uno de sus objetos principales consiste en generar condiciones que permitan a las ciudadanas y ciudadanos el restablecimiento y reconocimiento de los mismos.

Para el Plan de Desarrollo Distrital Bogotá Positiva, las Subdirecciones Locales están encargadas de ejecutar los siguientes proyectos:

- ✓ Familias positivas
- ✓ Infancia y adolescencia feliz y protegida
- ✓ Jóvenes visibles y con derechos
- ✓ Adulterez con oportunidades
- ✓ Atención Integral por la garantía de los derechos para una vejez digna en el Distrito Capital – Años dorados.
- ✓ Seguridad alimentaria y nutricional
- ✓ Asesoría y control de los servicios sociales
- ✓ Investigación y desarrollo

- ✓ Sistema Integrado de Gestión
- ✓ Unidad Ejecutiva Local – Integración Social
- ✓ Participación y redes sociales
- ✓ Fortalecimiento de la Gestión Integral Local

7.1.1. Servicios que presta la Subdirección Local¹⁹

- ❖ Alternativas de Prevención Integral con niñez, Juventud y familia ante el uso indebido de drogas.
- ❖ Aporte Ideas para Mejorar los Programas de la Secretaria de integración Social.
- ❖ Atención al adulto con limitaciones físicas y/o mentales.
- ❖ Atención para el bienestar de Adultos Mayores en Condición de Pobreza en Bogotá.
- ❖ Bogotá bien Alimentada.
- ❖ Comedores Comunitarios.
- ❖ Desde la Gestación hasta los Cinco Años
- ❖ Mundos para la niñez de 0 a 5 años: Educación inicial, ahora desde la gestación hasta los cinco años.
- ❖ OIR Ciudadanía.
- ❖ Personas Emigrantes que desean volver a su lugar de origen.
- ❖ Promoción de los Derechos Sexuales y Reproductivos.
- ❖ Radicación Quejas - Prestación de Servicios - Secretaría Distrital de Integración Social.
- ❖ Salas amigas - Tiempo oportuno para niños y niñas Desde la Gestación hasta los cinco años.

¹⁹ Tomado de: http://www.bogota.gov.co/mad/info_sitio.php?id_sitio=18637

- ❖ Talentos y Oportunidades para la generación de ingresos.
- ❖ Vinculación de Niños y Niñas a Jardines Infantiles.

La mayoría de los proyectos ejecutados por las Subdirecciones Locales, incluyen un componente de inclusión, enmarcado en el ejercicio de una ciudadanía activa, que haga efectiva la participación en el desarrollo social, mediante el reconocimiento de la diversidad y la diferencia.

7.1.2. Proyecto mejoramiento, promoción, prevención y dotación en los procesos integrales en salud

A sí mismo, toda Subdirección trabaja conjuntamente con la Alcaldía Local, y de las diferentes instancias e Instituciones presentes en la localidad, es así como el *proyecto mejoramiento, promoción, prevención y dotación en los procesos integrales en salud*, es financiado por el Fondo de Desarrollo Local, su formulación fue dada según las problemáticas identificadas en el diagnóstico local.

Este proyecto se encuentra conformado por un componente: *Suministro de bonos alimenticios para población en condiciones de discapacidad de la localidad de tunjuelito*, al cual se encuentran vinculados los diez cuidadores de población en condición de Discapacidad:

Cuadro 14. Proyecto mejoramiento, promoción, prevención y dotación en los procesos integrales en salud

Su Objetivo	Contribuir en el mejoramiento de las condiciones de vida de 200 habitantes de la Localidad en situación de discapacidad y alto riesgo, mediante la entrega mensual de un bono de apoyo alimentario durante siete (7) meses.
--------------------	---

<p>Sus Objetivos Específicos</p>	<p>1. Mejorar las condiciones nutricionales de 200 personas con discapacidad de la localidad.</p> <p>2. Brindar talleres de formación a cuidadores de las personas discapacitadas.</p>
<p>Tipo de población a la que está dirigido</p>	<p>El proyecto busca beneficiar a habitantes de la localidad en situación de discapacidad motora, sensorial, cognitiva, mental y múltiple con grado de discapacidad moderada, severa y/o grave. Personas solas o pertenecientes a un núcleo familiar que no reciba ningún tipo de apoyo nutricional por parte de otros proyectos bien sean del Fondo de Desarrollo Local (FDL) de Tunjuelito o de la SDIS, con niveles de SISBEN 1, 2 y 3, previa verificación de las condiciones de vulnerabilidad, familias con baja cobertura de servicios sociales de educación y salud, y con un alto índice de necesidades básicas insatisfechas. Las personas en nivel 3 de Sisben serán atendidas por casos de excepción y cuando se haya cubierto la población de Sisben 1 y 2.</p>
<p>Requerimientos para ingresar</p>	<ul style="list-style-type: none"> *Personas en condición de discapacidad *Encontrarse en condición de vulnerabilidad social y/o económica. *Vivir en la localidad sexta Tunjuelito *Tener nivel del sisben 1 y 2 *No encontrarse vinculado a ningún proyecto nutricional de la SDIS.

<p>Documentos que deben presentar</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Original y copia del documento de identidad de la o el solicitante. • Fotocopia de los documentos de identidad de las personas que componen el núcleo familiar del solicitante. • Fotocopia de la ficha del sisben • Fotocopia algún recibo de servicio público (preferiblemente el de CODENSA)
<p>Los criterios de egreso</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Al no reclamar los bonos oportunamente ○ Al mejorar o superar sus condiciones de vulnerabilidad. ○ Al cambiar su lugar de residencia fuera de la localidad. ○ Al vincularse a otro proyecto de la SDIS ○ Al comprobarse que la información suministrada por el consultante es falsa.

✓ **Este proyecto se ejecuta así:**

• **Focalización:**

La focalización es realizada por la Subdirección Local, a través de la convocatoria y atención de la población que presenta la problemática y acude en busca de ayuda; en primer lugar, se realiza entrevista personal con él o la solicitante donde se diligencia la ficha SIRBE, se verifica el cumplimiento de los requisitos y se reciben los documentos que soportan la información entregada por la persona; en este momento, el profesional que realiza la entrevista hace una breve explicación de la problemática resaltando lo considerado como más importante y emite su concepto respecto a la prioridad de incluir a la persona al proyecto.

Además el decide si es necesario realizar visita domiciliaria para ampliar la información o confirmar inconsistencias encontradas, de lo contrario la persona ingresa al listado general para recibir el beneficio.

En caso de encontrarse completos los cupos, se crea una lista de espera que será alimentada con los nuevos usuarios aptos para el ingreso. Esta lista será tomada en caso de dificultades con las personas vinculadas en el listado general.

- **Entrega de Bonos:**

La entrega de bonos se realiza mensualmente en Carrefour del 20 de julio, a donde los usuarios o cuidadores deben acudir con su cédula para la verificación de su identidad y respectiva entrega del bono que se encuentra a su nombre. Inmediatamente reciben este, pueden proceder a realizar la compra de los alimentos.

- **Componente de Inclusión social:**

Corresponde al cumplimiento del segundo objetivo específico, el cual pretende promover la inclusión social de las personas pertenecientes al proyecto, consiste en la realización de talleres, capacitaciones y/o actividades dirigidas a las personas en condición de discapacidad o sus cuidadores.

- **El Control Social se realiza así:**

El control social del proceso se realiza por una parte, desde la Interventoría, que la ejerce una persona profesional contratada para dicha función, es quien debe vigilar, controlar, verificar y colaborar en la ejecución del servicio de alimentos suscrito con terceros. Tiene el propósito de asegurar al máximo el cumplimiento del

servicio de alimentos según las condiciones de negociación, entrega a usuarios, características de los bonos, adecuada elaboración de las cuentas de cobro y verificación de soportes de las mismas y en general la satisfacción de los intereses de las poblaciones usuarias a través del proyecto.

Por otra parte, la misma comunidad ejerce control social al dar información acerca de las condiciones o incumplimiento de requerimientos para hacer parte del proyecto de algunos usuarios, información entregada de forma verbal o por medio de documentos enviados a las autoridades locales.

8. MARCO METODOLÓGICO

El trabajo de investigación se define a partir de las siguientes características:

Es un ejercicio de investigación académica que corresponde a un nivel de conocimiento exploratorio descriptivo, porque se parte de reconocer que el tema de cuidadores con personas en condiciones de discapacidad no es suficientemente conocido en el campo de Trabajo Social. Se encuentran algunos referentes sobre cuidadores de pacientes con cáncer, Alzheimer y Parkinson pero en acciones relacionadas con capacitación en salud y no necesariamente realizadas por la profesión sino en el marco de servicios de salud

El proceso de investigación se distingue por objetivos con una clara intención de conocimiento cualitativo. Para explicar a qué se refieren los estudios de tipo cualitativo se toman elementos de lo que plantea **Lerma, G. H.** 2003. Los estudios de tipo cualitativo se refieren a procesos de conocimiento sobre el quehacer cotidiano de las personas o de grupos pequeños. Son investigaciones que se interesan por lo que la gente dice, piensa, siente o hace; sus patrones culturales; el proceso y significado de sus relaciones interpersonales y con el medio. Estos estudios pueden desempeñar dos funciones: describir o generar teoría a partir de los datos obtenidos. Para el caso de este trabajo la función es descriptiva con relación a la experiencia y labor del cuidador de personas con discapacidad.

Los trabajos de investigación que se ubican en el ámbito de lo cualitativo, se caracterizan por su interés interpretativo y de comprensión del asunto que se estudia considerando el papel relevante del sujeto como participante del proceso, en este caso: el cuidador.

Dado lo anterior, en el primer de práctica profesional, se dio un primer acercamiento a los cuidadores de personas en condición de discapacidad,

mediante el proceso de focalización para el proyecto al cual pertenecen, lo cual suscitó realizar una investigación de corte cualitativo ya que su principal objeto es la generación de nuevo conocimiento a partir de la experiencia cotidiana de los cuidadores por medio de sus relatos de vida (que se constituye en la principal fuente de recolección de datos), la consulta documental y la entrevista semiestructurada.

- ✓ **La consulta documental:** fue empleada para la elaboración del marco conceptual y así tener un primer panorama de los conceptos clave de la investigación, aportando la información necesaria para la elaboración de la guía de preguntas en donde se plantean los ejes principales para la obtención de información, la que posibilita un mejor orden y manejo de la información.

Los ejes definidos de acuerdo a la investigación son:

- **Vida personal antes de ser cuidador:** permite tener conocer cuáles eran las principales actividades desempeñadas y el estilo de vida llevado a cabo, antes de la llegada de la labor del cuidado a sus vidas, lo cual nos permitirá identificar cuáles fueron los cambios vivenciados en sus vidas.
- **Experiencia vivenciada como cuidador:** básicamente se pretende conocer cómo llega esta experiencia a su vida, bajo qué circunstancias, para así identificar los cambios producidos en su ser y saber cómo fue asumida esta nueva fasetta en su vida, así mismo permite indagar sobre la cotidianidad vivenciada por el cuidador y sus experiencias más significativas (aprendizajes adquiridos, emociones entre otros).
- **Expectativas del futuro:** se pretende realizar una indagación sobre sus expectativas a futuro del cuidador, y lograr obtener la percepción que tienen sobre el mismo.

- **Percepción propia sobre la labor del cuidador:** permitirá que se conozca su propia percepción frente al significado del ser cuidador y las características necesarias para realizar esta labor.
- **Recomendaciones y sugerencias para otros cuidadores:** en esta parte final los cuidadores podrán realizar sugerencias y recomendaciones a otros cuidadores, partiendo desde su propia experiencia.

Definidos estos ejes, se procede a la elaboración de la guía de preguntas para la entrevista, ver Anexo J.

- ✓ **Entrevista Semiestructurada:** es la técnica que posibilita el acercamiento e interacción con los cuidadores, permitiendo la recopilación de información desde sus percepciones, vivires y sentires, en donde el entrevistador tiene un papel fundamental en cuanto a la forma de conducir la entrevista, la generación e confianza y permitir o dar espacio a que el entrevistado hable sobre todo aquello que tenga en su mente suscitado por las preguntas formuladas ya que de todo el testimonio relatado por los cuidadores se dará paso a la elaboración de sus respectivos relatos de vida.

Para la aplicación de la entrevista, se considerará el muestreo intencional: “la personas que selecciona la muestra procura que ésta sea representativa; por consiguiente la representatividad de su intención u opinión y la evaluación de las representatividad no tiene fundamento probalístico”²⁰, “se elige una serie de criterios que se consideran necesarios para tener una unidad de análisis con las mayores ventajas para los fines que se persiguen en la investigación. Este enfoque

²⁰ Martínez Bencardino Ciro. Estadística: Apuntes y 600 problemas resueltos. Ecoe Bogotá. 1978

no tiene pretensiones de alta generalización, sino más bien ofrecer resultados y sugerencias para instaurar cambios en una comunidad o grupo”²¹.

Expuesto lo anterior, se selecciona una muestra de 8 (ocho) cuidadoras, de quienes fue seleccionada una de ellas para la realización de la prueba piloto, lo que permitió realizar ajustes a la guía de preguntas, para así llevar a cabo la implementación de la entrevista en diferentes sesiones a las siete cuidadoras restantes, mediante la utilización de una grabadora de audio para registrar sus testimonios.

Para la organización de los datos arrojados, se procede a la transcripción de las entrevistas, categorizando los datos según los ejes seleccionados para dar así al cumplimiento de los objetivos específicos.

- ✓ **Relatos de vida:** dado el paso de la transcripción de las entrevistas y su categorización, se elaboran los relatos de vida en donde se reúnen las memorias expresadas por cada una de las cuidadoras siendo ellas las protagonistas de los mismos, los cuales no “tienen pretensión alguna de ser exhaustivos ni minuciosos, a cerca del curso de la vida”²², cabe resaltar que como es requerido en la investigación, los nombre originales de las cuidadoras, han sido modificados.

El relato de vida es la narración de toda o de una parte de la vida de una persona, que es quien se encarga de contarla de diversas formas que pueden ser oral o escrita, se constituye en un elemento de análisis ya que es posible identificar sus visiones y formas de pensar de las personas y establecer la relación sujeto, realidad y sociedad.

²¹ Martínez Miguel. La investigación cualitativa etnográfica en educación: Texto Venezuela 1991

²² Barton Len, Traducción: Roc Fiella. Discapacidad y sociedad. El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos. Pág. 255.

El éxito del relato depende de la entrevista, en donde se tiene que lograr que las personas hablen y den a conocer abiertamente sus experiencias, para así lograr una revelación apropiada de sus sentimientos y emociones.

Lo construcción de los relatos de las cuidadoras, se partió de la transcripción de la entrevistas y de los ejes propuestos para la obtención de información, contienen un antes, un durante, un después (expectativas sobre el futuro) y una sugerencia final que ellas realizan a otros cuidadoras y cuidadores.

La línea de investigación seleccionada para la realización de esta investigación es: **Construcción de Ciudadanía, Comunidad y Tejido Social**, pues es la más adecuada y pertinente ya que conduce al cumplimiento del objetivo establecido y la encamina hacia la consecución de la re significación de la labor del cuidador (a) y su reconocimiento como sujeto constructor de tejido social, desde la cotidianidad de los mismos (mas), como aporte desde Trabajo Social en la consolidación de una sociedad más humana.

9. RESULTADOS

9.1. CARACTERIZACIÓN DE LAS PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD Y SUS CUIDADORES

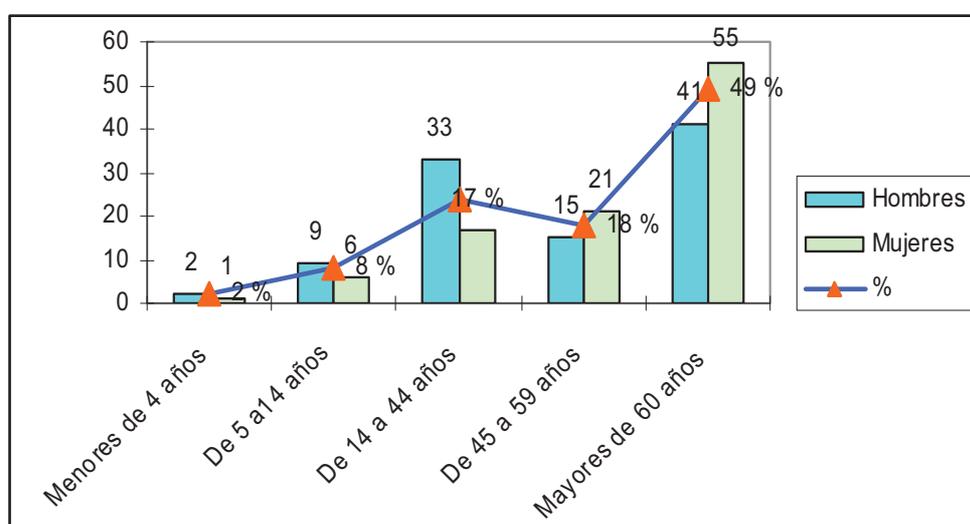
Para la elaboración de esta caracterización, es de vital importancia conocer el panorama de discapacidad en la localidad sexta Tunjuelito, aunque la información existente sobre este tipo de población no es suficiente y en muchas ocasiones es antigua, se abordó el diagnóstico local de salud (elaborado por el hospital de Tunjuelito) del año 2007.

Este será comparado con la muestra representativa de cuidadores y población en condición de discapacidad (45 personas en condición de discapacidad y 42 cuidadores), pertenecientes al proyecto, cuyos datos fueron adquiridos por medio de la consulta y revisión de la ficha SIRBE, la cual es utilizada por la Secretaría de Integración Social para consignar la información básica de los usuarios y para dar una breve descripción de la situación de los mismos.

9.1.1. Demografía

- Información demográfica de la población en condición de discapacidad residente en la Localidad de Tunjuelito y perteneciente al proyecto:

Figura 15. Población con registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad según género y grupo poblacional. Localidad Tunjuelito Año 2005-2007

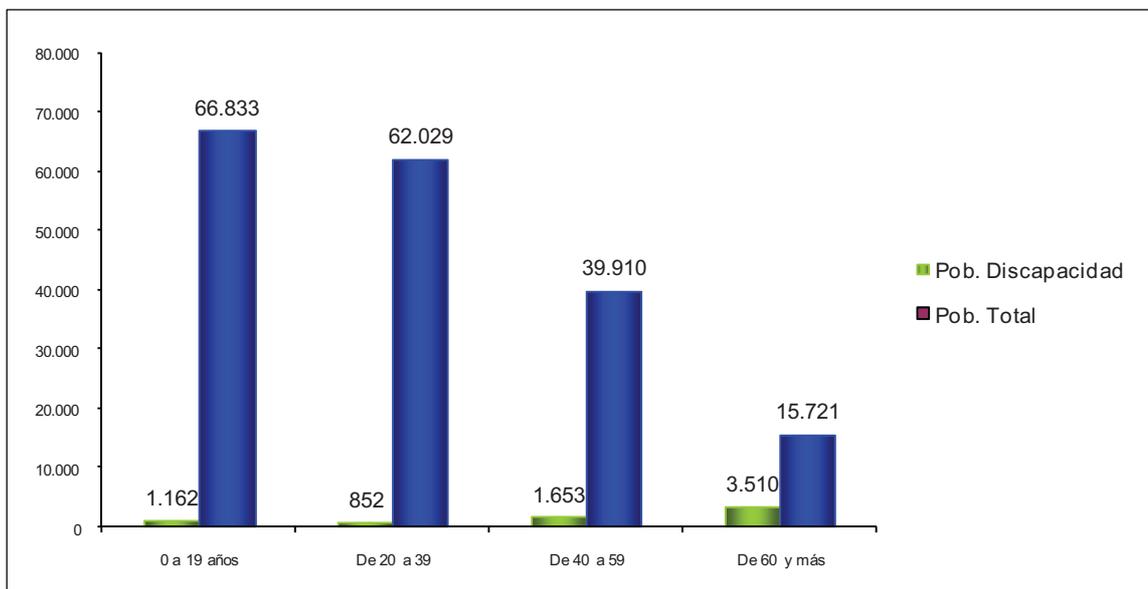


Fuente: DANE 2007 - Dirección de Censos y Demografía

De la totalidad de la población registrada con discapacidad, el grupo que presenta esta condición con mayor frecuencia es el del ciclo vital de personas mayores de 60 años, predominando en el sexo femenino²³. Así mismo y aunque es una de los rangos más bajos, los grupos entre menores de 4 años hasta los 14 años, genera preocupación porque los tipos de discapacidad que se están dando en estos rango de edad, pueden tener origen debido a la no identificación de problemas en la gestación y el parto, así mismo en etapas posteriores de desarrollo, crecimiento en los primeros años de vida.

²³ Ana Cristina Suárez Ramírez, Enf. Esp. Epidemiología. Yirna Buitrago, Fisioterapeuta Hospital de Tunjuelito II Nivel ESE. Área de Salud Pública. Vigilancia Epidemiológica. Informe de de personas en condición de Discapacidad. Bogotá. D.C. 2007. Pág.25 y 26

Figura 16. Localidad sexta de Tunjuelito: Comparativo de la población de la localidad para el 2005, con población en condición de discapacidad con registro de caracterización en el 2006, según grupo de Edad



Fuente: DANE CENSO 2005, Cuadro 4A: Población total censada en hogares particulares. Cuadro 4B Población total censada en lugares de alojamiento, por sexo y edades simples, según localidades. SDS- Consolidado Ing. G. López – Estadístico. DANE 2007 - Dirección de Censos y Demografía.

Dentro de los grupos de las edades de 15 a 19 años, la mayor proporción de discapacidad es para el sexo masculino con un 13%, frente al 4 % del sexo femenino. Que la discapacidad se evidencie mayoritariamente en los hombres, puede ser originada por varias razones: grupos juveniles conformados (pandillas), inseguridad a nivel local, situación de desplazamiento por violencia, reclutamiento militar.

De la muestra tomada de las personas en condición de discapacidad pertenecientes al proyecto, se identificó la siguiente distribución según el ciclo vital:

Cuadro 15. Distribución de las personas en condición de discapacidad pertenecientes al proyecto según rangos de edad

CICLO VITAL	HOMBRES	MUJERES
Infancia (0-14 años)	7	7
Juventud (15 a 29 años)	6	8
Adulto (30 a 59 años)	7	5
Adulto Mayor (> 60 años)	3	2

Fuente: SDIS – Fichas SIRBE

De las 45 personas en condición de discapacidad, tomadas al azar, prevalecen los rangos de infancia y juventud. A nivel local, los hombres jóvenes representan un 20% por encima de las mujeres; en cuanto al adulto mayor, las mujeres mayores de 55 años tienen una representatividad del 55%, mientras que los hombres representan el 41%, la discapacidad en el adulto mayor se presenta por razones patológicas asociadas con artritis reumatoide, depresión, ansiedad, luxación congénita de la cadera y artrosis.

La distribución por rangos de edad de personas en condición de discapacidad a nivel local, refleja con 16% entre los 0 a 19 años de edad, el 12% los 20 a 39 años, el 23% entre los 40 a 59 años y el 49% entre los 60 o más años.

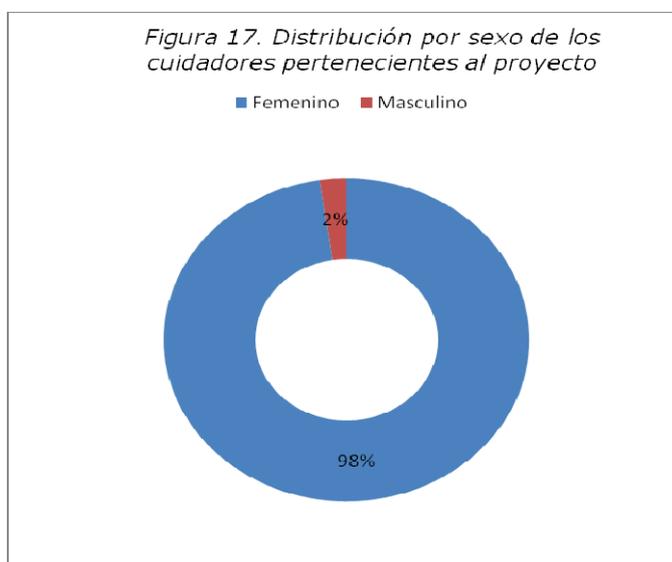
- *Información demográfica de los cuidadores pertenecientes al proyecto:*

Cuadro 16. Distribución de los Cuidadores de población en condición de discapacidad pertenecientes al proyecto según rangos de edad

CICLO VITAL	HOMBRES	MUJERES
De los 24 a los 30 años		6
De los 31 a los 40 años		12
De los 41 a los 50 años		9
De los 50 en adelante años	1	14

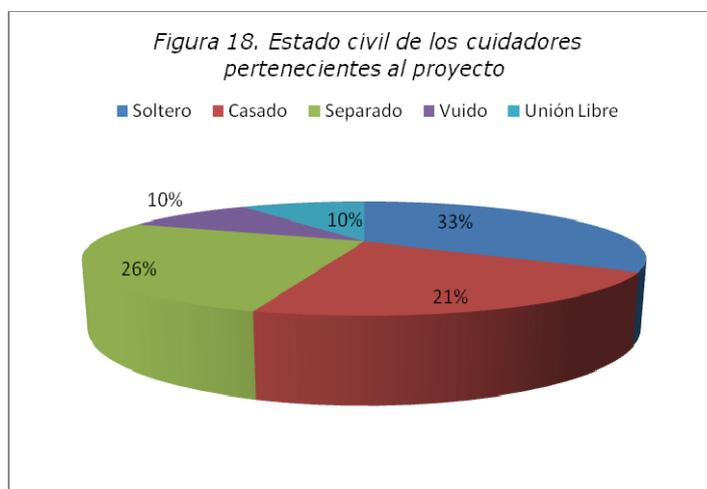
Fuente: SDIS – Fichas SIRBE

Una de las labores que se considera como factor de riesgo para la adquisición de enfermedades e inclusive de discapacidad, son los cuidadoras o cuidadores, debido al inadecuado manejo de las cargas, el estrés, también debido a la perdida o cambios del proyecto de vida, lo cual tiene una gran afectación emocional y psicológica de la vida de la mujer; se hace espacialmente en la mujer, debido a que la labor del cuidador es ejercida mayoritariamente por el género femenino, tal y como se evidencia en el cuadro No 16 de las 42 personas cuidadoras, solo 1 pertenece al género masculino.



Fuente: SDIS – Fichas SIRBE

Que la mayoría de cuidadores sean de sexo femenino, tiene diversas razones entre las más relevantes se encuentra que en general son madres cabeza de familia, ya sea por el abandono del hogar por parte de su compañero o por separación, las que tienen pareja se dedican al cuidado de sus hijos en condición de discapacidad, mientras el hombre es el encargado de llevar los ingresos al hogar:



Fuente: SDIS – Fichas SIRBE

Dada la elaboración de una caracterización local en el primer semestre del 2007, el total de personas en condición de discapacidad en la localidad es de 6.887 personas, con una representación del 4% de la población de la misma. El 42% son hombres y el 58% son mujeres.



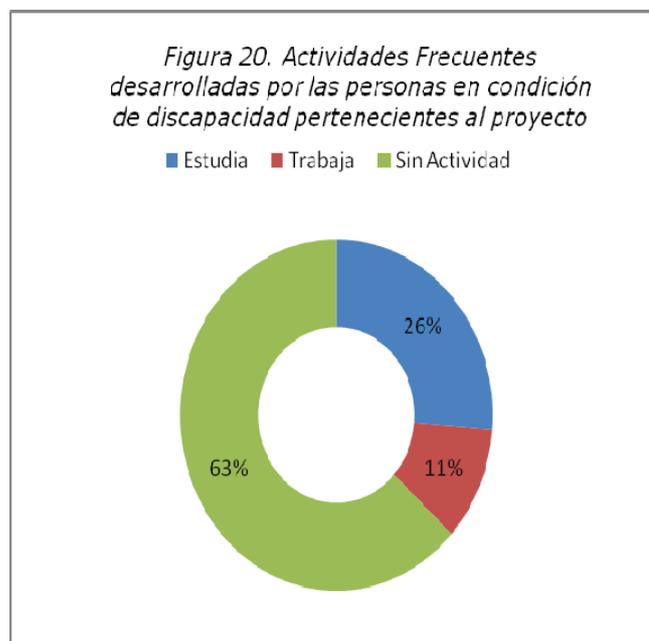
Fuente: SDIS – Fichas SIRBE

En cuanto al proyecto, el 51% de los pertenecientes al mismo son hombres, pero no es muy significativa a diferencia porcentual en cuanto a la presencia de las mujeres, quienes tienen un 49%.

9.1.2. Principales Actividades

- Principales actividades de las personas en condición de discapacidad:

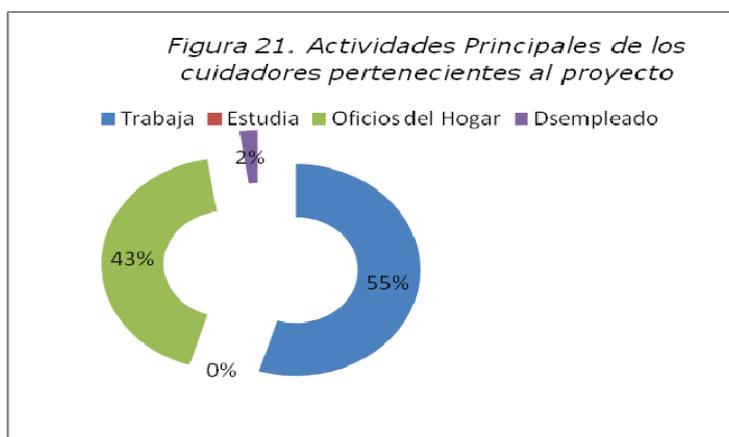
En su mayoría, las personas con discapacidad, no realizan ningún tipo de actividad, ya sea por su condición o también por la aún existente exclusión y rechazo social a este tipo de población.



Fuente: SDIS – Fichas SIRBE

- Principales actividades desarrolladas por las cuidadoras

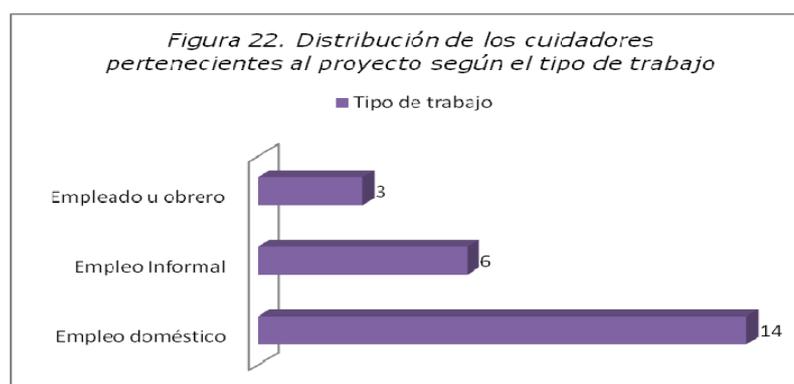
Las cuidadoras, dada su labor, se les dificulta poder llevar una vida normal, lo que más se les interrumpe es el trabajo, pues no disponen de tiempo completo para dedicarse al mismo, por ende no pueden acceder a un empleo estable.



Fuente: SDIS – Fichas SIRBE

- *Tipos de trabajo desempeñado por las cuidadoras:*

Las que pueden tener un desempeño laboral, lo realizan o por horas o por días, lo cual afecta directamente en la capacidad de percibir ingresos para su familia, las cuidadoras pertenecientes al proyecto, en su gran mayoría, la principal actividad laboral realizada es el empleo doméstico, continúa el empleo informal.



Fuente: SDIS – Fichas SIRBE

Tabla 7. Personas en condición de discapacidad registradas por grupos de edad y sexo, según actividad principal realizada en los últimos seis meses. Localidad sexta de Tunjuelito.

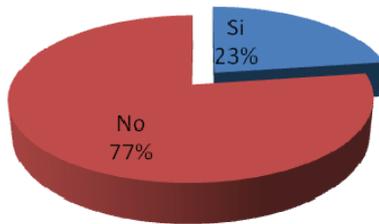
Actividad principal	Total			De 10 a 14 años	De 15 a 44 años	De 45 a 59 años	De 60 años y más
	Total	Hombres	Mujeres				
Total	6.887	2.833	4.054	335	1.720	1.322	3.510
Trabajando	614	361	253	1	259	223	131
Buscando trabajo	235	146	89	0	131	57	47
Incapacitado permanente para trabajar - sin pensión	2.756	1.137	1.619	37	491	502	1.726
Incapacitado permanente para trabajar - con pensión	496	272	224	0	30	53	413
Estudiando	555	346	209	245	303	4	3
Realizando oficios del hogar	1.371	105	1.266	16	238	372	745
Recibiendo renta	53	19	34	0	1	4	48
Pensionado - jubilado	285	129	156	0	7	28	250
Realizando actividades de autoconsumo	56	26	30	0	14	20	22
Otra actividad	444	280	164	34	240	54	116
Sin información	22	12	10	2	6	5	9

Fuente: DANE 2007 - Dirección de Censos y Demografía

- *Principales actividades de las personas con discapacidad en la Localidad:*

El panorama local, refleja una similitud en cuanto a las principales actividades que desarrollan las personas en condición de discapacidad, 2.756 se encuentran incapacitados permanentemente para trabajar, 1.371 colaboran con los oficios su hogar y en un tercer lugar, trabajan 614.

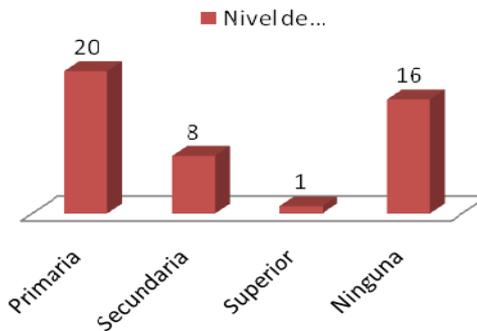
Figura 23. Asistencia a Establecimientos Educativos de las personas en condición de discapacidad pertenecientes al proyecto



Así mismo, la condición económica familiar influye, en que la persona con discapacidad, pueda vincularse educativamente en una institución acorde a sus demandas y condiciones específicas, por ello prevalece una grave deserción escolar mayoritariamente en los mayores de 15 años.

Fuente: SDIS – Fichas SIRBE

Figura 24. Distribución según nivel de escolaridad de las personas en condición de discapacidad pertenecientes al proyecto

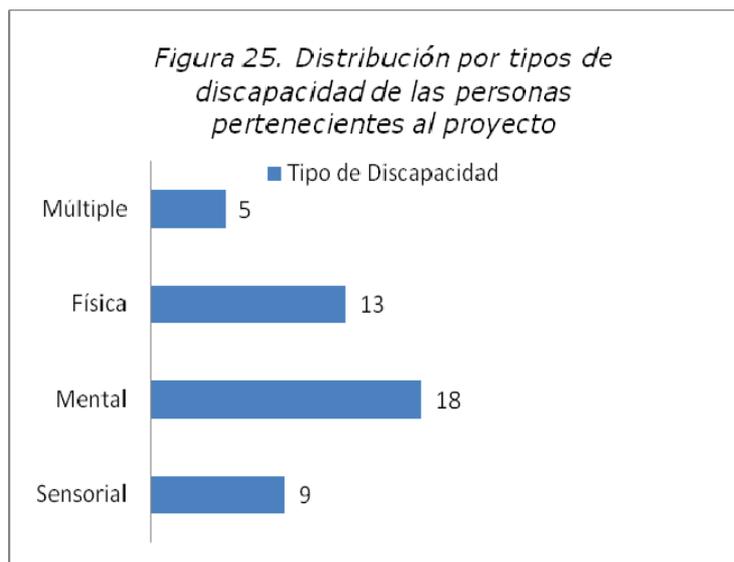


Fuente: SDIS – Fichas SIRBE

Por ello las personas con discapacidad pertenecientes al proyecto tienen un bajo nivel de escolaridad.

9.1.3. Tipos de Discapacidad

En el proyecto se tienen contempladas los mismos cuatro tipos de discapacidad definidos por la Organización Mundial de La Salud (OMS), según el tipo de discapacidad, se encuentran distribuidos así:



Fuente: SDIS – Fichas SIRBE

Dados los diferentes tipos de discapacidad, que se presentan tanto en las personas pertenecientes al proyecto, como a nivel local, hace que ellas tengan que enfrentarse a una serie de restricciones y limitaciones, entre las cuales se destaca:

- La limitación física: la cual, tienes afectación directa en el movimiento de manos, brazos, piernas, visión y cuerpo.
- Se presenta deficiencia en el sistema nervioso, así mismo en los órganos de los sentidos (gusto, olfato, tacto, el habla). las personas de estos grupos refieren que su principal barrera de acceso se presenta en el transporte.
- Las principales limitaciones funcionales son el caminar, correr, saltar, pensar, memorizar, percibir la luz, distinguir objetos o personas a pesar de

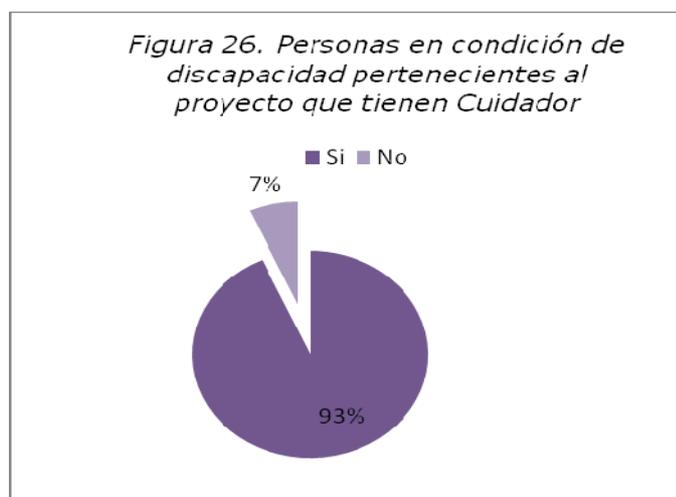
usar lentes o gafas, cambiar y mantener las posiciones del cuerpo, oír aun con aparatos especiales y llevar, mover, utilizar objetos con la mano.

Esta serie de limitaciones hace que la movilización por la ciudad se dificulte, pues les es difícil acceder al transporte y moverse en las diferentes vías públicas; a su vez para muchos les imposibilita la adecuada participación y vida social, porque inclusive se les interrumpe la posibilidad de realizar las actividades cotidianas como el auto cuidado y el aseo personal, entre otras.

- *Pertinencia de la labor del cuidador:*

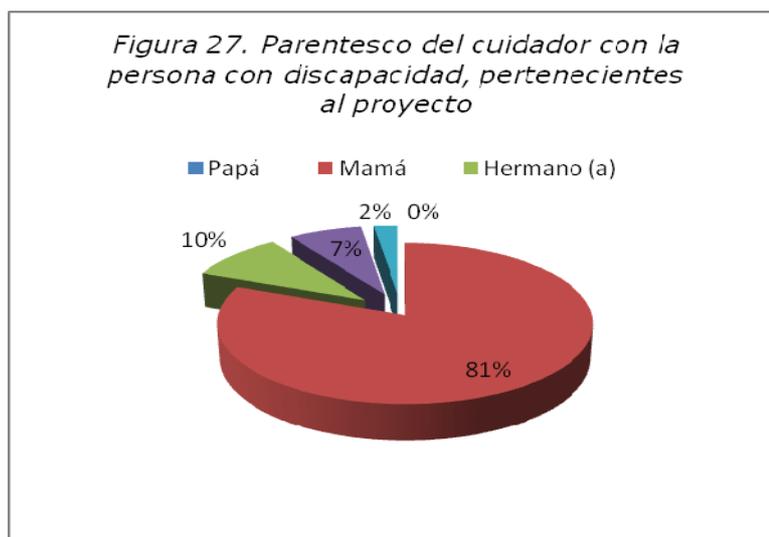
Según lo anterior, es de vital importancia para la persona en condición de discapacidad, la figura de la cuidadora o cuidador, que puede ser miembro de la familia o ser externo a ella, pero dadas las condiciones socioeconómicas que presentan estas familias, se les imposibilita el poder tener un cuidador externo, porque implica una inversión económica más para el núcleo familiar.

De las 45 personas con discapacidad, 42 requieren de la figura del cuidador, tan solo 3 manifestaron ser sus propios cuidadores.



Fuente: SDIS – Fichas SIRBE

- *Parentesco existente entre las personas en condición de discapacidad y sus cuidadores:*



Fuente: SDIS – Fichas SIRBE

Las cuidadoras pertenecientes al proyecto, forman parte de la familia de la persona en condición de discapacidad, el 81% son la mamá, un 10% son el hermano o hermana, el 7% es la pareja o cónyuge, el 2% es el hijo o hija y el 0% es el papá. Esto quiere decir, que las mujeres tienen una doble labor porque no solo son las cuidadoras, son las madres, lo cual evidencia su natural condición de madre, que entrega su vida al cuidador y protección de su hijo (a).

9.1.4. Orígenes de la Discapacidad

La población en condición de discapacidad de la localidad, afirman que las principales causas de la discapacidad son debidas a:

Cuadro 17. Orígenes de la discapacidad

ORIGEN	Enfermedades generales, por alteraciones hereditarias o genéticas, por accidentes, por problemas durante el embarazo, parto o en los primeros años de vida.
---------------	---

Tabla 8. Población con registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad, por área de residencia y género, según origen de la discapacidad.

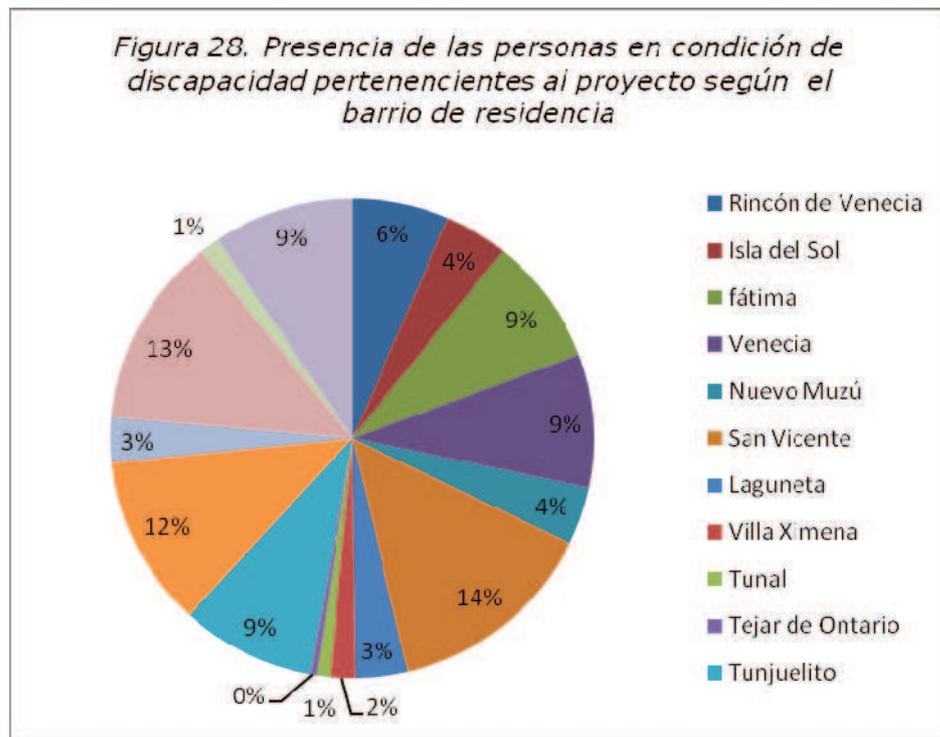
Origen de la discapacidad	Total			Cabecera municipal			Centro poblado		
	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres
Total	7.177	2.984	4.193	7.175	2.983	4.192	2	1	1
No sabe cual es el origen	2.490	871	1.619	2.490	871	1.619	0	0	0
Condiciones de salud de la madre durante el embarazo	289	146	143	289	146	143	0	0	0
Complicaciones en el parto	149	77	72	149	77	72	0	0	0
Enfermedad general	2.363	813	1.550	2.362	812	1.550	1	1	0
Alteración genética, hereditaria	606	248	358	606	248	358	0	0	0
Lesión autoinfligida	26	8	18	26	8	18	0	0	0
Enfermedad profesional	103	66	37	103	66	37	0	0	0
Consumo de psicoactivos	266	221	45	266	221	45	0	0	0
Desastre natural	4	2	2	4	2	2	0	0	0
Accidente	544	322	222	544	322	222	0	0	0
Victima de violencia	75	55	20	75	55	20	0	0	0
Conflicto armado	27	27	0	27	27	0	0	0	0
Dificultades en la prestación de servicios de salud	86	37	49	85	37	48	1	0	1
Otra causa	149	91	58	149	91	58	0	0	0

Fuente: DANE 2007 - Dirección de Censos y Demografía.

9.1.5. Presencia de personas en condición de discapacidad en los diferentes barrios de la localidad

Según el diagnóstico local, el barrio que cuenta con el mayor número de habitantes en condición de discapacidad es El Carmen, además el grupo de discapacidad con

mayor incidencia es el del adulto mayor, continúan los barrios san Vicente, Fátima y Tunjuelito.



Fuente: SDIS – Fichas SIRBE

- ✓ Las personas en condición de discapacidad y sus cuidadoras habitan e viviendas con estrato 1 y 2, la forma de tenencia de la vivienda es el arriendo, sus ingresos son insuficientes ya que perciben menos de dos salarios mínimos.
- ✓ En lo referente al apoyo institucional a la población en condición de discapacidad podemos encontrar el Hospital de Tunjuelito II Nivel (Con el Centro de Salud Mental y la Clínica de Rehabilitación), el centro Satélite de Tunjuelito, La Alcaldía de Tunjuelito, el Instituto Colombiano de Bienestar

Familiar (ICBF), La Secretaría Distrital de Integración Social (a través de la Subdirección Local), el Consejo Local de Discapacidad y el DILE.

- ✓ Aunque estas instituciones pretenden brindar apoyo a este tipo de población, en lo referente al mejoramiento de su calidad de vida en los niveles comunitario, familiar, laboral y social, aún no son suficientes dado a que del total de esta población solo el 20% tienen acceso a estos servicios, no solo la cobertura imposibilita, además los horarios y grandes distancias que implican la movilización de estas personas se constituyen también como barreras.

9.2. HALLAZGOS

Cuadro 18. Principales hallazgos de la investigación desde los relatos de vida de los cuidadores

“El ethos que cuida y ama es terapéutico y liberador, sana llagas, despeja el futuro y crea esperanzas”

Leonardo Boff

<p>Actividades realizadas antes de ser cuidador</p>	<ul style="list-style-type: none">▪ Las principales actividades desarrolladas antes de ser cuidadoras son el trabajo, la dedicación al hogar y el estudio: <p>“Siempre me he dedicado al hogar, he cuidado de mis hijos desde que estaban pequeños, pues son lo más valioso que tengo, recuerdo que en esa época vivíamos con mi esposo, pero apareció otra mujer y nos dejó, pero aún así hemos sabido salir adelante solos” Ana Bolena Vargas.</p> <p>“Yo trabajaba en una empresa de ropa en Ibagué, me encargaba del control de calidad, vivía con mi esposo y mis dos niños, quedé en embarazo de David, no lo quería mucho, la verdad no quería en ese momento tener hijos, pero bueno llegó él, ya luego a nosotros nos dio alegría porque iba a llegar el bebé y lo queríamos” Consuelo Rojas.</p> <p>“Vivía con mi esposo y mis dos hijos mayores, yo trabajaba, estuve trabajando siete años en una empresa de medias, tuve que salir por el nacimiento de Juana Natalia, porque empezó a verse mala” Rosalbina Montenegro.</p> <p>“Antes de nacer Julián, hacía muchas actividades, hacía muchos cursos, de corte y confección, de floristería, de</p>
--	--

culinaria, sacaba el tiempito en las tardes, estuve también en el SENA, aprendiendo el manejo de máquinas industriales, y en las casa porque como tengo más hijos, lógico que la casa le quita a uno más tiempo, era ama de casa, antes de Julián tuve cuatro hijos y con él cinco” **Ana Mercedes Rubiano.**

“Antes me dedicaba a mi hijo, todo el tiempo estaba con él, todo el tiempo estaba en el colegio de él, pues mantenía en la banda, en danza, y aparte pues yo jugaba baloncesto en un equipo, vivía entrenando en cualquier parque, jugando en todas partes y también me dedicaba a las labores del hogar” **Mery Ahumada.**

“Yo trabajé como secretaria, después me casé y tuve mi hijo, tuve que salirme años después por la situación que empezó a presentar mi hijo” **Ana Lucila Rincón.**

“Antes de que naciera Dianita yo trabajaba, yo era una persona que soñaba con seguir una carrera, y se frustró porque no pude seguir estudiando y tampoco trabajar, pues nunca imaginé que tendría en mis brazos a una hija con discapacidad” **Elsa María Fajardo.**

“Antes de quedar embarazada de mi hijo, estaba estudiando, por el embarazo y las complicaciones que se presentaron con el niño no pude terminarlo, solo realicé hasta noveno de bachillerato” **Lized Bobadilla.**

Características de la labor de un cuidador

- Para el caso del proyecto, esta labor es realizada por la mujer, quien es parte de la familia de la persona con discapacidad, específicamente es la figura de la madre.

- Es una labor que ha transformado sus vidas, pues han tenido que enfrentarse a una situación que como madres nunca esperaban:

“que mi niño haya adquirido la discapacidad para mí fue muy duro, me sentí como encerrada, decía por qué a mí y por qué a mi hijo” **Ana Bolena Vargas.**

“me confirmaron que el meningocele venía roto, que se le había salido la medula por ahí, y por eso el niño nunca iba a poder caminar, tenía la cuarta parte del corazón agrandadita, no tenía control de esfínteres, me sentí mal, estaba muy confundida, tan confundida, porque al principio solo me habían dicho dos cositas y resulta que el niño tiene muchísimas cosas” **Consuelo Rojas.**

“El dolor que sentí no se puede describir, pero en medio de ello yo pensaba no me puedo rendir, ellos únicamente me tienen a mí y yo no puedo debilitarme por su bien, fue un proceso muy difícil el aceptar esta situación” **Ana Bolena Vargas.**

“Fue una sorpresa cuando a mí me dijeron allá en la clínica al nacer, que tenía Síndrome de Down, porque antes los doctores no habían detectado nada, reaccioné muy mal, porque yo no entendía, los médicos me decían que había nacido con un problema, yo me imaginaba que de pronto había nacido sin un brazo, son un pie, algo así” **Ana Mercedes Rubiano.**

“Los médicos decían que no podía esperar nada de ella, no le daban esperanzas, me decían que ella iba a ser un vegetal,

que ella ni iba a tener cabello, que ni iba a hablar, que no se iba a mover, que ella era un vegetal completo” **Rosalbina Montenegro.**

“Llega la experiencia de ser cuidadora después de un embarazo un poquito pesado y nace bien mi bebé y a los dos días se enferma, se puso amarilla, amarilla, yo no sabía que tenía entonces la llevamos al hospital, debido a eso queda con problemas neuronales, entonces empieza el proceso de cuidar un bebé nuevo, que no sabía comer, que ni siquiera tenía el instinto de nada, entonces me tocó ponerme en el trabajo de enseñarle a succionar, para mí fue la tristeza absoluta” **Mery Ahumada.**

“La vida tiene muchas sorpresas que uno no se imagina, nunca imaginé que nos pudiera suceder esto, porque él era normal, muy activo le gustaba el fútbol, nunca pensé conocer el mundo de la discapacidad física”. **Ana Lucila Rincón.**

“Yo era una persona que soñaba con seguir una carrera, y se frustró porque no pude seguir estudiando y tampoco trabajar, pues nunca imaginé que tendría en mis brazos a una hija con discapacidad” **Elsa Fajardo.**

“Tuve que ir hasta el psicólogo porque para mí era muy difícil aceptar, ósea como despertar a esa realidad que tienes un hijo con discapacidad, tienes que dedicarte a él” **Lized Bobadilla.**

- A pesar del doloroso proceso de aceptación de la condición de sus hijos, ellos en sí mismos se convierten en la fuente

de fortaleza y motivación para salir adelante.

- Son personas que deben adquirir una serie de conocimientos frente a la discapacidad y las formas del cuidado:

*“para mí ha sido fundamental que lo médicos de psiquiatría del Hospital, me hayan enseñado sobre los cuidados que debo tener con ellos, como debo tratarlos, que debo decirles en fin que debo hacer” **Ana Bolena Vargas.***

*“Ella nació de seis meses y medio, al principio yo no sabía qué enfermedad era, duró en incubadora 40 días, luego fue bebé canguro, ella presentaba fiebre alta y se le estaba agrandando la cabeza, me dijeron que tenía hidrocefalia yo no sabía qué era eso, con otras personas que llevaban sus niños también al mismo hospital, empecé a preguntarles qué era eso” **Rosalbina Montenegro.***

*“No tenía conocimiento, de nada, un desconocimiento a un mundo diferente y me encontré que me hablaban de una epilepsia, y hasta la palabra epilepsia la desconocía” **Elsa Fajardo.***

- En su mayoría son madres cabeza de familia, por ello aparte de ser las responsables del cuidado de la persona en condición de discapacidad, deben responder también por la carga económica de su hogar:

“Es difícil, ser madre cabeza de familia y cuidadora de mis dos hijos, porque yo soy quien debe responder económicamente por ellos, como para mí no es posible tener

un trabajo estable, yo tejo en mi casa bufandas y se las vendo a mis amigas, a mis conocidos y en general a quien me las quiera comprar, también si a mí me dicen señora Ana venga y me plancha un cerro de ropa yo voy, por mis hijos yo lo hago” **Ana Bolena Vargas.**

“el papá se fue, nos dejó solos, eso me afectó muchísimo, pues yo creía que no podía seguir sola adelante, pensaba que con esos tres niños sola como iba a hacer” **Consuelo Rojas.**

“Lo más costoso son los pañales de mi hijo que son una prioridad para mí, puede que no haya para un tinto, pero tiene que haber para los pañales de David” **Consuelo Rojas.**

“El papá dijo que ya había cumplido con una responsabilidad, que de aquí en adelante él ya no tenía nada más que ver con Jorge, nos dejó, pero a pesar de eso seguimos adelante” **Ana Lucila Rincón.**

“Soy madre soltera, tengo en total cuatro niños, él es el mayor, es muy difícil, no contar con el apoyo económico del niño, pues se gasta mucha plata en pañales” **Lized Bobadilla.**

- Son los encargados de realizar una serie de actividades como el aseo, la alimentación, el suministro de medicamentos, facilitar la movilización, pedir citas e ir al médico, pero anexo a todo esto, no solo asumen su propia carga emocional sino también la de la persona en condición de discapacidad:

	<p>“esta esa parte emocional de ellos, pues <i>muchas veces me dicen mami yo no puedo, como voy a decirles yo que no pueden, por el contrario les digo usted puede “papa”, no diga que no puede, usted puede”</i> Ana Bolena Vargas.</p> <p>“<i>Siempre le he dado mucho apoyo a Jorge, me decía mami yo me siento mal, yo le decía papi se ve muy bien, pero por dentro yo sufría”</i> Ana Lucila Rincón.</p>
<p>Relación de la labor del cuidado con su vida personal</p>	<p>✓ A pesar de que no pueden realizar muchas de las actividades que realizaban antes de ser cuidadoras, consideran que han tratado de asumir esta situación e la mejor manera:</p> <p>“<i>para mí fue duro asumir esto, pero créame que yo lo he realizado, lo he manejado, yo lo he llevado de una manera uno A”</i> Ana Bolena Vargas.</p> <p>“<i>La experiencia para mí fue muy dura porque me tocó empezar, por mí por mi familia, por mi entorno para aceptar las discapacidad, y los más difícil fue aprender a cuidarme a mí misma, porque fue tanta la entrega que se me olvido que yo existía, y después de tantos años cuando ya empecé a sentir mi cansancio, sentir tanta fatiga, me acordé que yo existía y que había más seres queridos en mi familia que me necesitaban”</i> Elsa Fajardo.</p> <p>✓ Una de las actividades que se ve más afectada para desarrollar es el trabajo y la educación:</p> <p>“<i>Conseguí un trabajo acá pero el problema de las citas del niño, del tratamiento del niño, las empresas no dan todo ese</i></p>

tiempo, ósea a ellos lo que les interesa es que la gente trabaje, trabaje y trabaje, y que la gente no pida permiso, entonces me echaron por haber pedido tantos permisos”

Consuelo Rojas.

“Desde que nació Verónica prácticamente no tengo otro tipo de actividad, a mi no me gusta dejar a Verónica sola, a veces salgo y salgo a las carreras, ósea puede que uno este una o dos horas fuera de la casa pero uno no está tranquilo siempre está llamando a preguntar ¿cómo está la niña?, ¿si está respirando bien?” **Mery Ahumada.**

“Si yo pensaba en trabajar ya no tenía esa posibilidad, ya tenía que dedicarme a mi niña, y a todo lo que ella iba pidiendo, lo que ella iba necesitando, sus controles, su medicina, su tratamiento” **Elsa Fajardo.**

“Antes de quedar embarazada de mi hijo, estaba estudiando, por el embarazo y las complicaciones que se presentaron con el niño no pude terminarlo, solo realicé hasta noveno de bachillerato” **Lized Bobadilla.**

✓ Se identifican como cuidadoras, ya que consideran que es una labor que vas más allá de ser madre:

“Me describo como una mamá y cuidadora excelente, yo veo solamente por mis hijos, esta experiencia a pesar de lo dolorosa, significa mucho para mí, me ha demostrado que tengo el valor y la fuerza para salir adelante” **Ana Bolena Vargas.**

“para mi ser cuidadora significa mucho, porque a pesar de ser

madre uno a los hijos normales los cuida, pero no se entrega de lleno a eso, es una experiencia muy bonita y aprende uno mucho de ellos y significa tener mucho amor, mucha paciencia” **Ana Mercedes Rubiano.**

“Ser cuidadora es más que ser una mamá, uno cumple el papel de mamá y todo pero con la Natalia y Eric me ha tocado ser todo para ellos, que el hospital, que la terapias, que corra para allí, que corra para allá, entonces uno es todo para ellos, para mí es una labor muy hermosa a pesar de todas las complicaciones que hemos tenido, porque nada es fácil, nada nos ha tocado fácil a nosotros, pero ellos son el motor mío yo para ellos también, porque creo que eso soy yo para ellos”
Rosalbina Montenegro.

“Como cuidadora he tratado de hacer lo mejor, hasta me he agarrado con los médicos y todo, y uno debe hacer y dar lo mejor”. **Mery Ahumada.**

“Como cuidadora me considero buena ya que tengo algunos conocimientos, por ejemplo a él había que aplicarle una medicina inyectada y como había hecho un curso en la cruz roja sabía como hacerlo, le he dado mi apoyo, a pesar de sentirme muchas veces mal yo delante de él no lloro, le doy lo que yo pueda lo que tengo” **Ana Lucila Rincón.**

“Como cuidadora creo una persona muy entregada, dedicada a la persona, adquiere uno muchos conocimientos, porque de ellos depende la felicidad y la calidad de vida que uno les pueda brindar, entonces toca llenarse uno de amor, de paciencia, porque eso es lo que hay que brindarles a ellos ese

amor, esa entrega, esa paciencia, esa tolerancia” Elsa Fajardo.

✓ Su condición de cuidadoras, les ha posibilitado descubrir un sin número de cualidades que no sabía que poseían como la fortaleza, las ganas de salir adelante y el aferrarse a la vida tanto suya como la de la persona en condición de discapacidad:

“No sé cómo explicarlo Natalia y Eric, a pesar de lo duro, me han dado la fuerza para seguir y poder estar con ellos, aunque hay momentos de desesperación y todo, Natalia es quien lo calma a uno, en todas las angustias, porque ellos son como ángeles, Natalia es un ángel para mí, y esa mujer es todo para mí” Rosalbina Montenegro.

“Uno tiene que hacerse a la idea de que yo no puedo dejarme caer porque yo tengo una vida por quien luchar yo no me puedo dejar derrotar” Lized Bobadilla.

✓ Tiene una serie de implicaciones a nivel emocional del cuidador:

“Hubo un día en que me sentí tan sola que me senté en el hospital a llorar, lloré como una hora sentada con el niño, y después dije, de todas maneras me toca, pues hagámosle porque yo que más voy a hacer” Consuelo Rojas.

“Desde los 20 días de nacido me empezaron terapias, me enviaron a psicología porque yo me desubiqué totalmente, pues yo lloraba, yo decía Dios mío, será que no va a caminar, yo me imaginaba todo menos la realidad de él” Ana

	<p>Mercedes Rubiano.</p> <p><i>“En el caso mío hay días en que me siento muy mal, pero vuelvo y digo hay que salir adelante”.</i> Ana Lucila Rincón.</p> <p><i>“Fue algo terrible porque en esa consulta de pediatría lo único que me decía esta niña no ve, no oye, entonces sale uno del consultorio como sonámbulo, vuelto nada, que no sabe uno qué hacer, salimos con mi esposo caminando por calles y calles, fue algo como en primera medida fue difícil de aceptar, como a mirar que era lo que realmente estaba pasando”</i> Elsa Fajardo.</p> <p><i>“En un principio me dio muy duro, yo decía porqué a mí, yo que he hecho no es justo, yo quería un niño sano, pero después ya con el pasar del tiempo, ya estar pendiente del niño”</i> Lized Bobadilla.</p>
<p>Vínculo establecido con la persona en condición de discapacidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ El vínculo afectivo existente entre la persona en condición de discapacidad y la cuidadora es más fuerte, no solo por la unión y compenetración entre los dos, también cabe resaltar que la condición de madre influye en el fortalecimiento del mismo y su vez en la apropiación y compromiso con su labor. ○ El vínculo entre el cuidador y la persona con discapacidad se adquiere desde que esta nace: <p><i>“Yo todos los santos días iba a verlo, a llevarle los pañales, todos los días estaba allá, en dieta, como fuera, así lloviera, o no lloviera yo estaba con él, las mismas enfermeras se aterraban”</i> Consuelo Rojas.</p>

- Nadie conoce a las personas en condición de discapacidad tanto como ellos, porque dada la interacción y el vínculo afectivo establecido identifican cada una de sus habilidades y fortalezas, las cuales se materializan en los logros, triunfos y aprendizajes de las personas con discapacidad y estos a su vez se constituyen en la experiencia más hermosa:

*“Yo no limito a mis hijos, al contrario, yo les pongo trabajo a ellos, en la casa cada uno tenemos una tarea, quien va a mi casa, ve que mis hijos son limpios, ellos mismos tienden su cama, ayudan arreglar la cocina, a barrer, Edguitar contesta divinamente el teléfono, si alguien llama y él le contesta y en otra ocasión vuelve a llamar él le reconoce la voz; los dos son muy inteligentes, la boba soy yo” **Ana Bolena Vargas.***

*“Yo nunca lo he dejado a Julián en la casa encerrado, actualmente está en compensar, va tres veces a la semana, y está contento, nosotros lo queremos” **Ana Mercedes Rubiano.***

*“La felicidad más grande que he tenido con Eric fue el día del grado de preescolar, de verlo con la toga y el birrete, yo tengo las fotos de él, verlo estudiando para mí fue muy hermoso” **Rosalbina Montenegro.***

“Con Natalia el solo hecho de ver que los doctores me dijeron que no viviría, que no iba tener cabello, que no iba a hablar, está viva, ella me dice mamá, tiene mucho cabello y a todos nos reconoce, y uno la consiente y se le ve que le entiende a uno y le contesta, así no hable ni nada pero ella se hace

entender, se defiende, se voltea, coge las cosas” **Rosalbina Montenegro.**

“Entre las experiencias más bonitas está el amor de mi hija, ella sabe quién es la mamá, ella sabe quien le da amor, quien la quiere, quien la consiente, Verónica es una niña que entiende todo, todo, que ella tenga su discapacidad del cuerpo es una cosa muy diferente sus neuronas hacia su mente, pero ella entiende todo, sabe cuando llega el hermano, cuando llega el papá, cuando es Valeria, cuando son los abuelitos, o lo mismo cuando llega una persona que no le gusta ella se hace notar, no quiere que la toquen, no quiere que la miren, entonces son cosas maravillosas, la sonrisa de verónica es espectacular, es lo más lindo que puede tener un bebé, es rescatable todo porque ella era un bebé que no iba a durar más de un mes y ya vamos para cuatro años”. **Mery Ahumada.**

“A pesar de lo doloroso, la alegría más grande primero fue que terminara su bachillerato, luego profesional, que se casará y tuviera una hija”. **Ana Lucila Rincón.**

“Gracias Dios aunque los doctores no pensarán que fuera a caminar, él camina, no puede correr, se agita, por su barriga, por la diálisis, él mismo ha sido lo más bonito de este proceso, tu lo miras y Brayan es un niño especial, tu lo miras tu quedas encantada con él, aparte de que es bien chiquitín, él no crece, no parece de 10 años, parece de 6 años, él es muy especial conmigo, no sé si será por lo que toda la vida he estado al pendiente de él, él mismo ha sido lo más gratificante para mí”

Lized Bobadilla.

- Por la relación y vínculos fuertes existentes entre las cuidadoras y las personas con discapacidad, se entregan totalmente a esta labor:

“Actualmente estoy dedicada prácticamente a él, porque después de que él nació no pude volver a muchos de los cursos que hacía, aunque cuando él empezó a crecer y estaba en programas e instituciones, mientras él iba y venía entonces yo aprovechaba para venir a los cursos de la Subdirección de Tunjuelito” **Ana Mercedes Rubiano.**

- Favorecen la inclusión social de la persona en condición de discapacidad, ya que ellos son los primeros en aceptarlos y amarlos tal y como son:

“Yo no me he sentido mal por mis hijos, nunca me ha dado pena, una prueba es que en el barrio todos los saludan y los quieren” **Ana Bolena Vargas.**

“A pesar de que el médico decía que él nacía y se moría o que si yo quería me lo sacaban de una vez, pero yo dije que no, porque yo quería a mi niño, fuera como fuera, porque era mío” **Consuelo Rojas.**

“Yo nunca me he avergonzado de él, al contrario yo lo llevo donde vaya, yo he visto mamitas como acomplejadas por eso y yo las aconsejo que no, de que al contrario se sientan orgullosas de tener un hijo así, que han sido bendecidas por Dios, que le busquen oportunidades” **Ana Mercedes Rubiano.**

	<p><i>“Los médicos siempre me han dicho que han conocido niños muchos niños apagados, pero por el contrario ese niño están alegre, todo lo que él es por usted”</i> Consuelo Rojas.</p>
<p>Relación Familia, cuidador y persona en condición de discapacidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La familia juega un papel fundamental para la persona discapacitada, ya que esta es su principal y primer medio de socialización, pues en ella adquiere una serie de habilidades, conocimientos y destrezas, que le facilitan su desempeño diario, ello implica que por lo general uno de los miembros de la familia sea quien se dedica a llevar a cabo la labor del cuidado para esta persona, generalmente es la mamá, quien asume totalmente esta labor. <p><i>“Mientras me lo ayudaba a cuidar mi hija, que ha sido una segunda mamá para él, desde que el papá nos dejó, entonces nos hemos repartido la cuidada del niño”</i> Consuelo Rojas.</p> <p><i>“Ha sido una experiencia muy linda porque a partir de él, hubo como más amor en el hogar, como más tranquilidad, más afecto, muchas cosas hermosas nos ha dado él, a pesar de que nosotros somos humildes, somos pobres, el amor no falta realmente, los hermanos lo quieren”</i> Ana Mercedes Rubiano.</p> <p><i>“El apoyo de mi familia ha sido importante, pero ellos se cansan, para que me la ayuden a cuidar es una rogadera porque cuidarla a ella es difícil y no se le miden a darle de comer, a cuidarla”.</i> Mery Ahumada</p> <p><i>“Entonces hay que uno como cuidador no llevarlo uno solo, hay que empezar por enseñarle a la familia que vive con uno que no es solo el cuidador que todos tenemos una parte</i></p>

	<p><i>dentro de ese rol, que podemos participar, porque cada uno ponemos un granito de arena, y aprendemos todos y la manejamos todos” Elsa Fajardo.</i></p> <p><i>“Por eso el apoyo de mi familia es muy importante, para el resto de mis hijos no tanto para Brayán porque es casi imposible que me lo ayuden a cuidar o que estén dispuestos a realizarle diálisis cuatro veces al día y en las condiciones que haya que hacerlas, por ejemplo tengo una hermana que tiene las uñas largas un día me dijo enseñeme a hacerle la diálisis y yo le dije entonces hay que empezar por cortarse las uñas y me dijo hay que tal, la diálisis implica un gran cuidado, uno tiene que lavarse las manos hasta el punto de que queden desinfectadas, porque uno le puede generar una infección, aparte de eso todo el procedimiento que lleva, requiere de un cuarto solo para las diálisis, mi mamá me dice a mí me da miedo hacerle eso que tal le haga daño o se lo haga mal” Lized Bobadilla.</i></p>
<p>Expectativas para el futuro del cuidador y de la persona en condición de discapacidad</p>	<p>➤ Son personas que han fortalecido su parte espiritual, ya que es su refugio en los momentos de desesperación, por ello cuando se les realiza la pregunta de sus expectativas para el futuro, su respuesta en común es:</p> <p><i>“Yo le pido a Dios salud para ver por mis hijos, es lo único que yo tengo en mi vida” Ana Bolena Vargas.</i></p> <p><i>“Frente al futuro con mi edad pues, ya lo que está hecho, esta hecho, con Julián es duro porque uno de mamá piensa con quien va a quedar, quién lo va a cuidar, él va a sufrir, se aferra uno como a Dios para que le alargue a uno los años de vida</i></p>

mientras él esté, para poderlo ayudar, apoyar” **Ana Mercedes Rubiano.**

“Para mí el futuro es aterrador, yo le pido a Dios que me de mi salud, que no me muera primero yo, sino que se muera ella primero, antes que yo, porque quién los cuida, por más hermanos, por más papá, nadie los va a cuidar como yo”

Rosalbina Montenegro.

“Los médicos dicen que Verónica no se va a sentar, no va a caminar, no va a coger nunca las cosas por sí sola, pero la fe mueve montañas y yo tengo mucha fe que ella algún día se va a parar, lo que yo quisiera de Verónica es que lograra independencia que ella se volviera una niña independiente, que se pudiera sentar sola al vaso, que pudiera comer sola, que recibiera toda esa ayuda de Dios yo si quiero, y yo se que si lo va a lograr porque ella lleva mucho avance.

Yo le pido a Dios que si me va a llevar de este mundo, tres o dos mesecitos antes se vaya ella”. **Mery Ahumada.**

“Frente al futuro pienso es que cuando yo sea viejita quién lo va a cuidar a proteger le pido a Dios tener salud yo, para poderlos ayudar y apoyar a él y mi nieta que vive con nosotros”. **Ana Lucila Rincón.**

“Sobre mi futuro quiero seguir colaborándole a otros niños con discapacidad ya que mi hija no está con nosotros, no quiero hablar mucho de su muerte porque me pongo muy sensible, quiero compartir muchos de los conocimientos que adquiriré”
Elsa Fajardo.

*“Mi expectativa más grande para el futuro, Dios mío, es que le practique el trasplante de riñón, es más yo soy la donante, en esos trámites estoy, afortunadamente somos compatibles, él dice que no, me dice mami que tal y te me mueras, uno como mamá ya a parte como cuidadora que se ha vivido todo ese proceso, que él este hospitalizado, que medicamentos, que una cosa, que otra, pues yo quiero lo mejor para él, si en mis manos está el donarle mi riñón no voy a decir no, y si eso mejora la calidad de vida del niño yo lo hago” **Lized Bobadilla.***

9.3. ANÁLISIS

Cuadro 19. *Labor del cuidador e implicaciones (sociales, familiares, emocionales) en su vida personal*

“El modo de hacer es ser”

Lao Tse

<p><i>¿Cuál es la labor de un cuidador?</i></p>	<p><i>Asistir, entregarse, comprometerse, brindar cuidado, atención, cariño, encargarse del aseo, suministro de medicamentos, la alimentación, facilitar la movilización, promover la inclusión y adaptación en los medios laborales, educativos, de participación y entorno social, brindar los medios, dotar de recursos, promover, defender y reivindicar los derechos y conocer las habilidades, capacidades, potencialidades, fortalezas de la persona en condición de discapacidad.</i></p>
<p><i>Implicaciones que tiene esta labor sobre su vida personal</i></p>	<p>❖ <i>La implicación más directa sobre su persona es en el plano emocional debido a que experimentan a diario una serie de emociones y sentimientos como: frustración, depresión, mal humor, amor, ternura, comprensión; ya que en una primera instancia es complicado aceptar la condición de discapacidad de la persona cercana a ellos y el hecho de afrontar retos que se presentan a diario en la dinámica de su vida cotidiana que es ese espacio en donde se da la construcción social de todo sujeto, esta va o incluye la dimensión de su intimidad hasta los espacios en los cuales ocurren y se desencadenan sus relaciones familiares, afectivas, sociales, laborales y otras.</i></p> <p><i>Dado lo anterior es una labor que transforma su vida debido a los cambios que se les presentan en los ámbitos laboral, educativo, económico, familiar y de relaciones sociales, ya que el cuidado es una labor que requiere ser continua, implicando esfuerzo y gran</i></p>

	<p><i>cantidad de tiempo.</i></p> <p><i>Así mismo la condición económica vivenciada se puede constituir en una carga más a nivel emocional, al no contar con los recursos necesarios para suplir las necesidades básicas y por ende el mejoramiento de la calidad de vida de tanto de sí mismo como de las personas con discapacidad, ya que pretenden poder darles lo mejor.</i></p> <p><i>Además de ello son la fuente de esperanza y motivación de las personas con discapacidad frente a sus frustraciones, miedos y temores, por ello no solo asumen su carga emocional, sino también la de la persona con discapacidad.</i></p> <p><i>Su experiencia les da la posibilidad de redescubrirse en cuanto a su fortaleza interna, sus ganas y motivación para salir adelante.</i></p> <p><i>❖ Su labor conlleva a adquirir una serie de conocimientos en cuanto a la discapacidad y sus formas de cuidado, dado que esta no se podría realizar de una forma adecuada, pertinente y con calidad sin la formación y preparación necesarias.</i></p> <p><i>La discapacidad es una condición que no se espera, por lo cual para los cuidadores que son parte de la familia de la persona con discapacidad deben primero enfrentarla y aceptarla, el proceso de aceptación inicia cuando se comprende qué es discapacidad, cuál es la tipología de la persona que la padece, sus formas de cuidado, los efectos y cambios que produce, las posibilidades y limitaciones que involucra.</i></p> <p><i>Pues teniendo claro esto, encausan y orientan su labor llevándola al punto de la identificación de las habilidades y fortalezas de la persona con</i></p>
--	---

	<p><i>discapacidad para así potenciarlas.</i></p> <p><i>Los conocimientos y habilidades que deben adquirir los cuidadores, depende de la orientación y guía recibida de las diferentes instituciones y profesionales, pues la información suministrada por estos es la base de su labor, por ello es importante que la realicen con calidad, profundidad y pertinencia.</i></p> <p>❖ <i>Sus actividades principales se ven interrumpidas o pueden cambiar de forma total.</i></p> <p><i>La principal que se ve interrumpida es la capacidad de vincularse laboralmente, ya que debido a la aparición de la discapacidad debieron dejar el trabajo aún lado, por entregarse totalmente a su labor de cuidadores y las de mandas de tiempo y esfuerzo que esta requiere.</i></p> <p><i>Las actividades se pueden interrumpir de una mayor o menor manera dependiendo del tipo de discapacidad y su nivel de profundidad que posea la persona que cuidan, ya que cada tipo de discapacidad tiene unas connotaciones específicas, cada caso es único.</i></p> <p><i>Así mismo a pesar de la complejidad de esta labor y de su alto de grado de compromiso, los cuidadores manifiestan que han tratado de llevar de la mejor manera la situación de la discapacidad y del cuidado.</i></p> <p>❖ <i>El hecho de que los cuidadores sean parte de la familia de la persona con discapacidad, para el caso de esta investigación son las madres, hace que el vínculo que se establezca entre el cuidador y la persona con discapacidad sea más fuerte.</i></p> <p><i>La interacción diaria, el conocer totalmente el mundo de la discapacidad, la entrega y el compromiso del</i></p>
--	---

	<p><i>cuidador hace que se sienta responsable de la felicidad y del mejoramiento de la calidad de vida de la persona con discapacidad, lo que conlleva a que el vínculo se fortalezca.</i></p> <p><i>Así mismo, el vínculo establecido, tiene relación con la dependencia y la autonomía de la persona con discapacidad, pues debe existir un equilibrio entre las dos, los cuidadores buscan la autonomía para que desarrollen según su discapacidad, limitaciones y capacidades actividades por sí mismos, pero cuando se les pregunta sobre el futuro se evidencia la relación de dependencia pues no pueden imaginar que otra persona les pueda cuidar igual, con las mismas atenciones, cuidados y amor brindados.</i></p> <p><i>La felicidad y las ganas de salir adelante se centran en la persona con discapacidad, pues la recompensa de su labor es una sonrisa, los triunfos obtenidos, sus nuevas hazañas, sus nuevos aprendizajes y las ganas con las que se aferran a la vida.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <i>❖ La familia es un apoyo fundamental para la labor del cuidador, ya que le posibilita el tener espacios para el desarrollo de otras actividades y el tener momentos para sí mismo, como también es importante para la persona con discapacidad, pues por medio de ella adquiere habilidades, conocimientos, destrezas, además reciben amor, cariño y aceptación, elementos cruciales para su el desarrollo de su personalidad.</i> <i>❖ El estado de salud del cuidador también se ve afectado, para los que son mayores de 50 años tiene una afectación más profunda, debido a los cambios que se vivencian en este ciclo de vida, los de menor edad se sienten con mayor frecuencia enfermos, pero no dejan que esta condición trascienda porque no pueden enfermarse porque</i>
--	---

	<p><i>hay otro o otros que necesitan de ellos.</i></p> <p><i>O por el contrario muchos cuidadores manifiestan enfermarse poco, debido a que no tienen tiempo para eso o por vivir en función de otra persona.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>Los cuidadores acrecientan su fe, fortaleciendo su parte espiritual, lo que les permite dar un equilibrio a su emocionalidad.</i> <p><i>La oración es su predilección ya que se constituye en un espacio de intimidad, refugio, en donde recargan energía y fortaleza, en manos de Dios encomiendan su labor, el futuro, el gozar de una buena salud.</i></p>
<p><i>La cotidianidad en la labor del cuidado</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>La experiencia adquirida por los cuidadores es fruto de un proceso vivenciado en su cotidianidad, ya que es reproducida a diario influyendo no solo en su ser, en la familia, sino también en el conjunto de la sociedad, ya que el desarrollo de sus actividades cotidianas impactan e influyen en la consolidación de la realidad e historia del contexto.</i> ❖ <i>Así mismo en ese diario vivir, el cuidador establece lazos y vínculos con la persona en condición de discapacidad, construyendo desde el anonimato formas de relación que implican el reconocimiento del otro. Por ello es indudable que la labor cotidiana realizada implica un hacer y un pensar, un hacer fundamentado en el amor, el respeto, el apoyo, la solidaridad y el afecto, en búsqueda del desarrollo y bienestar del otro.</i> ❖ <i>Los relatos de vida contruidos a partir de los testimonios y experiencias de los cuidadores dan cuenta de que todos podemos tener vida cotidiana, en tal vez similares condiciones, pero lo que nos hace y constituye diferencialmente es la dinámica de vida que cada persona en particular vive, “la</i>

	<p><i>vida cotidiana también tiene una historia</i>²⁴</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>La cotidianidad de un cuidador transcurre en dos mundos paralelos: las exigencias del medio, (generando a su vez alternativas para coexistir con los retos, luchas, circunstancias) y las condiciones de una determinada realidad, por ello su mundo diario gira en torno a varias esferas:</i> <ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>Las tareas, y labores propias en la atención al otro.</i> ❖ <i>La interacción afectiva y emocional</i> ❖ <i>La rutina, disciplina y/o manera de hacer las cosas.</i> ❖ <i>Las tensiones y retos para manejar el impacto que genera la situación de discapacidad.</i> ❖ <i>La disposición, cambios y formas de adoptar una vida circunscrita a la realidad de una discapacidad que solamente el cuidador va comprendiendo, asimilando y explicando con un lenguaje que contiene gran riqueza y diversidad: la sencillez y la humildad, la aceptación y la nostalgia, la esperanza y los sueños; pero también el conocimiento de la discapacidad con lenguaje específico y técnico, la descripción de su práctica diaria en directa correspondencia con el conocimiento del “otro”, es decir de la persona con discapacidad.</i> ❖ <i>Dado que la cotidianidad es una construcción diaria, lleva a los cuidadores a interpretar la</i>
--	---

²⁴ Ágnes Heller, Sociología de la Vida Cotidiana. 1991. Barcelona. 3ª Edición. Pág. 20

	<p><i>importancia de su labor, lo cual es visible en los relatos cuando se describen como cuidadores (unos sujetos con unas características particulares que se desenvuelven en una realidad y contexto inmediato).</i></p> <p>❖ <i>El conocimiento de la cotidianidad del cuidador, conduce a la comprensión de su vida, realidad y todo lo que en ella sucede, así mismo nos facilita el conocimiento, configuración e identificación de las problemáticas, lazos, vínculos y afectos establecidos que desde lo micro nutren y recrean lo macro.</i></p> <p><i>Es una labor que lleva inmersa en sí una dualidad ya que esta en sí no es fácil de llevar y asumir, pero a su vez es hermosa, su descripción perfecta es entrega compromiso y amor.</i></p>
--	---

10. CONCLUSIONES

- El tener acceso a un empleo estable es limitado, para las cuidadoras, lo cual les imposibilita tener la garantía de percibir un ingreso familiar que aporte al cumplimiento de algunas de las necesidades básicas del núcleo familiar, para la cuidadora le es difícil tener un adecuado manejo de su tiempo cuando la persona en condición de discapacidad demanda gran cantidad de este.
- Cada persona que posee un tipo de discapacidad es única, a pesar de que el tipo de discapacidad tenga características específicas que se asemejen a otros casos, tiene condiciones propias y diferenciales en los niveles individual, familiar y social.
- Las personas en condición de discapacidad, dentro de sus limitaciones, tienen un sin número de retos y metas, tanto a nivel individual como social, los logros, aprendizajes, destrezas, conocimientos y habilidades adquiridas, dependen y son motivados por sus cuidadoras, quienes identifican todas estas habilidades, las potencializan y sin saberlo están promoviendo, defendiendo y restituyendo los derechos humanos y la inclusión social.
- El hacer más visible y resignificar la labor del cuidador, conlleva a una más fácil inclusión de la persona en condición de discapacidad en su entorno.
- La situación de discapacidad vivenciada por una gran número de personas habitantes de la localidad sexta, se está categorizando no solo como un problema de salud pública, debido a que afecta a la familia, la sociedad, e inclusive porque limita a la persona que le debe brindar atención (cuidadora), quien no es tenida en cuenta ni en las diferentes caracterizaciones, diagnósticos locales, ni mucho menos en los programas, planes y proyectos locales e institucionales.

- La situación económica de las personas en condición de discapacidad, cuidadores y por ende de su núcleo familiar, repercute en la calidad de vida de los mismos, ya que se les dificulta cubrir todas sus necesidades, un ejemplo claro es la imposibilidad para la vinculación en la educación para este tipo de población.
- Aunque la Localidad sexta Tunjuelito, cuenta con la presencia de varias instituciones públicas, no son suficientes, en lo referente a la cobertura y variedad de programas dirigidos a población con discapacidad y sus cuidadores.
- La labor realizada por un cuidador, no es algo improvisado, él o ella deben adquirir una serie de conocimientos, habilidades y destrezas, en cuanto al tipo de discapacidad que tiene la persona a cargo, lo cuidados que deben tener para la misma y su vez sobre todas las implicaciones emocionales que tiene
- La familia es un punto de apoyo fundamental para el cuidador y la persona en condición de discapacidad, que para es el primer medio de socialización para esta, en donde en una primera instancia se siente aceptada y querida, para el cuidador la familia es gran apoyo para llevar a cabo su labor porque tampoco lo puede hacer todo solo, brindándole así espacios de intimidad y para que pueda desarrollar otro tipo de actividades.
- Los cuidadores son personas de las cuales tenemos mucho que aprender, porque la magnitud y trascendencia de su labor, va más allá de la persona en condición de discapacidad, su familia, tiene un impacto social.
- Los cuidadores son seres ricos en fortaleza en ganas de salir adelante no solo por sí mismos, si no por la persona en condición de discapacidad, son ejemplo de lucha ante la adversidad, no se rinden ante el miedo que su labor puede generar.

- A pesar de que las exigencias de mundo moderno nos llevan a convertirnos en seres individuales que nos impide relacionarnos y preocuparnos por el otro, los cuidadores nos hacen un llamado a ver a la comunidad desde otra forma: desde el reconocimiento del otro y el establecimiento de vínculos, para así construir unidad y compartir el dolor del otro.

11. RECOMENDACIONES DESDE TRABAJO SOCIAL

La construcción de los relatos de vida de los cuidadores vinculados al proyecto de discapacidad de la Subdirección Local para la Integración Social de Tunjuelito, que condujeron a una serie de resultados, en torno a su vida cotidiana, sus testimonios y experiencias, llevando a considerar la importancia de que la población con discapacidad de la localidad sea reconocida no como un grupo minoritario habitante de la misma, si no, como sujetos de derechos que deben ser tratados desde este mismo enfoque, lo cual implica que todos los sectores sociales deben unir esfuerzos para que este grupo poblacional y sus cuidadores tengan más oportunidades y apoyo, que involucre procesos de toma de decisiones y reflexión a nivel social, político, económico, urbanístico, arquitectónico, recreativo y por supuesto de participación.

Por ello es importante plantear algunas propuestas a favor de los cuidadores, las personas en condición de discapacidad, que orienten el quehacer profesional dentro de la institución:

1. La Subdirección Local de Tunjuelito, debe incluir en el componente de inclusión (que actualmente se desarrolla mediante la metodología de talleres) la capacitación en cuanto a la legislación existente sobre discapacidad (Política Pública de Discapacidad) ya que es de vital importancia que las personas con discapacidad las conozcan, ya que son herramientas de promoción, protección y reivindicación de los derechos humanos y a su vez brindan la posibilidad del ejercer plenamente su ciudadanía.
2. Así mismo para la definición de las temáticas y metodologías de taller, es importante contemplar la importancia de tener en cuenta los saberes, intereses y necesidades de los cuidadores de personas en condición de

discapacidad (partir de un diagnóstico), para que así sea efectiva la participación en los talleres y se puedan llevar a cabo procesos que enriquezcan, beneficien y empoderen a estos tipos de población.

3. La Subdirección Local de Tunjuelito debería realizar un trabajo conjunto con los hospitales presentes en la localidad (Hospital de Tunjuelito y Tunal) para dar apertura de espacios de capacitación orientada a la labor del cuidador, para que así se actualicen y fortalezcan las herramientas ya adquiridas para la realización de su labor y a su vez para que aquellos que apenas se están enfrentando a esta situación desconocida, venzan sus miedos y tengan una mayor confianza en la pertinencia y calidad de la labor que realizarán o están realizando.
4. Derivado de los talleres, sería muy interesante el poder conformar grupos, redes de apoyo y socialización con los cuidadores, ya que se convertiría en un espacio para salir de la rutina, compartir sus aprendizajes, alegrías, frustraciones, logros (experiencias), que pueda desembocar en una organización de cuidadores en pro de los derechos de las personas en condición de discapacidad y que a su vez permita la identificación de sus expectativas, necesidades que contribuyan a los profesionales a desarrollar un quehacer innovador, crítico y reflexivo.
5. El proceso adelantado de los talleres ha cautivado la atención de los cuidadores y de las personas en condición de discapacidad participantes en los mismos, pero se debe ir más allá, desarrollando procesos de apoyo y atención profesional interdisciplinaria a los cuidadores, personas con discapacidad y sus familias.
6. La actividad que se ve más interrumpida para los cuidadores es el trabajo y el hecho de no contar con las adecuadas competencias laborales, hace necesario pensar en la formación de los cuidadores ya sea para su

vinculación laboral o su participación en proyectos productivos que les conduzcan al mejoramiento de su nivel económico.

7. La Secretaría de Salud debe adelantar programas, planes y proyectos de prevención y que realicen un mayor énfasis en la atención en salud a la mujer, en lo referente a la gestación y el parto, ya que las cuidadoras en sus diferentes relatos manifestaron que se enteraron de la discapacidad de sus hijos en el momento de su nacimiento y no durante el período de gestación, lo cual se constituyó en un gran golpe y choque al verse envueltas en una situación que no esperaban.
8. El programa de Trabajo Social Uniminuto, debe incluir dentro su plan formativo - educativo, asignaturas que correspondan a las demandas de la realidad y del contexto en diversas áreas, para que así los profesionales en formación tengan una amplia gama de conocimientos y puedan enfrentarse de una mejor manera en el mundo laboral.

BIBLIOGRAFÍA

ÁGNES Heller, Sociología de la Vida Cotidiana. 1991. Barcelona. 3ª Edición

AMÉZQUITA ÁLVAREZ, José Bustamante. Historia del la Salubridad y de la asistencia en México. Secretaría de Salubridad y Asistencia. México. 1960.

CALDWELL Paul, MOLLOY William. La Enfermedad de Alzheimer una guía práctica para cuidadores y familia. Ediciones Paidos Ibérica. 1998.

BARTON Len, Traducción: ROC Fiella. Discapacidad y sociedad. El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos. Ediciones Morata. Madrid. 1998.

Diagnóstico Local de Salud Tunjuelito. Colección: Diagnósticos Locales de Salud con Participación Social. Alcaldía Mayor de Bogotá, Secretaría de Salud. 2007.

Diagnóstico Local con Participación Social Tunjuelito. Colección: Diagnósticos Locales de Salud con Participación Social. Alcaldía Mayor de Bogotá, Secretaría de Salud. 2007.

Guía de barrios y UPZ por localidad. Alcaldía Mayor de Bogotá, Secretaría de Planeación. 2007.

LERMA GONZÁLEZ, Héctor Daniel. Metodología de la Investigación. 3ª edición. Bogotá. Ecoe ediciones, 2003.

MARTÍNEZ BECARDINO Ciro, Estadística; apuntes y 600 problemas resueltos. Ecoe Bogotá. 1978.

MARTÍNEZ Miguel. La investigación cualitativa etnográfica en educación, manual teórico – práctico. Venezuela. 1991.

MEDINA Lourdes. ¿Qué produce la ceguera en México? Revista Iluminaciones, Vol. 2. 1991.

MILES Christine. Educación especial para alumnos con deficiencia mental. Pax, México 1990.

OMS. Clasificación Internacional del funcionamiento las discapacidades y la salud. Ginebra (CD-ROM, multilingüe versión 1.0).2001.

PATTON James. Casos de educación especial. Limusa. México. 2002.

Suárez Ramírez Ana Cristina, Buitrago Yirna. Informe de personas en condición de discapacidad. Bogotá. 2007.

PÁGINAS WEB:

www.mcghealth.org/greystoneData/content.asp?pageid=P03696. Fecha de recuperación del documento: 14 de marzo de 2009.

www.sercuidador.org/ayudas_tecnicas.htm. Fecha de recuperación del documento: 14 de marzo de 2009.

www.sercuidador.org/posibilidad_cuidador.htm. Fecha de recuperación del documento: 14 de marzo de 2009.

www.bogota.gov.co/mad/info_sitio.php?id_sitio. Fecha de recuperación del documento: 14 de marzo de 2009.

ANEXOS

Los nombres de los relatos presentados a continuación fueron modificados, para guardar la intimidad de las cuidadoras.

A. ANA BOLENA VARGAS (Madre y cuidadora de Herbert de 31 años y Edgardo de 28 años)

Siempre me he dedicado al hogar, he cuidado de mis hijos desde que estaban pequeños, pues *son lo más valioso que tengo*, recuerdo que en esa época vivíamos con mi esposo, pero apareció otra mujer y nos dejó, pero aún así hemos sabido salir adelante solos.

Solo tuve dos hijos Herbert de 31 años y Edgardo de 28 años, los dos tienen discapacidad, eso ha transformado mi vida para siempre porque es algo que una mamá nunca espera y más en la forma en que ellos adquirieron la discapacidad. Herbert, tenía 3 añitos cuando sufrió una caída de una escalera, aparentemente no había sido nada grave, pero tiempo después, nos dimos cuenta que el niño tenía algo pues no captaba, lo remitieron a neurología, allí nos informaron que tenía disritmia cerebral, aún así es muy entendido, sabe manejar y manipular varios aparatos, por ejemplo le regalaron un celular, yo lo llamo y él contesta, él sabe cual botón sirve para colgar, ha sido una terapia muy buena; *que mi niño haya adquirido la discapacidad para mí fue muy duro, me sentí como encerrada, decía por qué a mí y por qué a mi hijo*, a pesar de que lo sometieron durante mucho tiempo a varios estudios, su condición de discapacidad no se pudo cambiar.

Edgardo, sufrió una fiebre alta, se le quemaron las neuronas y se le paralizó medio lado del cuerpo, a raíz de eso quedó con problemas, pero a pesar de eso uno le puede pasar un cuaderno y un lápiz y él hace las tareas, *Dios mío, fue terrible, eso le sucedió cuando tenía 8 años, Ósea hace ya 20 años, el dolor que sentí no se puede describir, pero en medio de ello yo pensaba no me puedo rendir, ellos*

únicamente me tienen a mí y yo no puedo debilitarme por su bien, fue un proceso muy difícil el aceptar esta situación.

A pesar de que los dos tienen discapacidad mental, los dos son muy diferentes a Edguitar se le facilita comprender más cosas y Herbert otras, por eso es diferente manejar el uno y el otro, por eso para mí ha sido fundamental que los médicos de psiquiatría del Hospital, me hayan enseñado sobre los cuidados que debo tener con ellos, como debo tratarlos, que debo decirles en fin que debo hacer.

Es difícil, ser madre cabeza de familia y cuidadora de mis dos hijos, porque yo soy quien debe responder económicamente por ellos, como para mí no es posible tener un trabajo estable, yo tejo en mi casa bufandas y se las vendo a mis amigas, a mis conocidos y en general a quien me las quiera comprar, también si a mí me dices señora Ana venga y me plancha un cerro de ropa yo voy, por mis hijos yo lo hago, pero hay muchas mamás que esperan que todo les caiga del cielo.

A parte de que mis hijos dependen económicamente de mí, esta esa parte emocional de ellos, pues *muchas veces me dicen mami yo no puedo, como voy a decirles yo que no pueden, por el contrario les digo usted puede "papa", no diga que no puede, usted puede,* son cosas que psicológicamente yo he aprendido mucho. *Las señoras que tienen hijos discapacitados se encierran en esa angustia y esa nostalgia, como que se cerró el mundo, no, para mí fue duro asumir esto, pero créame que yo lo he realizado, lo he manejado, yo lo he llevado de una manera uno "A".*

Yo no limito a mis hijos, al contrario, yo les pongo trabajo a ellos, en la casa cada uno tenemos una tarea, quien va a mi casa, ve que mis hijos son limpios, ellos mismos tienden su cama, ayudan arreglar la cocina, a barrer, Edguitar contesta divinamente el teléfono, si alguien llama y él le contesta y en otra ocasión vuelve a llamar él le reconoce la voz; los dos son muy inteligentes, la "boba" soy yo.

Yo no me he sentido mal por mis hijos, nunca me ha dado pena, una prueba es que en el barrio todos los saludan y los quieren, pero también se dan situaciones feas, un día fuimos a un supermercado, allí uno de los empleados se les quedó mirando como si fueran extraterrestres, me indignó tanto que yo le dije usted que tanto les mira a mis hijos, me enfurece que se queden mirando a mis hijos como si fueran bichos raros, ya he tenido varios problemas por eso.

Me describo como una mamá y cuidadora excelente, yo veo solamente por mis hijos, esta experiencia a pesar de lo dolorosa, significa mucho para mí, me ha demostrado que tengo el valor y la fuerza para salir adelante, no me siento cohibida para hacer mis cosas, porque lo he sabido llevar.

Yo le pido a Dios salud para ver por mis hijos, es lo único que yo tengo en mi vida.

Les diría a otras personas cuidadoras y a su vez mamás que tengan paciencia y valor de sacar a sus hijos adelante, que no se achicopalen, que Dios le pone a uno muchas pruebas, entonces uno debe poner su mayor esfuerzo para superar eso, cuantos ejemplos hay de personas que les faltan brazos y piernas y siguen adelante, porque uno no va a salir a delante con sus hijos, lo único que les afecta a mis hijos es no poder controlar su mente, su cerebro.

B. CONSUELO ROJAS *(Tiene 36 años, es madre y cuidadora de Jesús David de 10 años)*

Yo trabajaba en una empresa de ropa en Ibagué, me encargaba del control de calidad, vivía con mi esposo y mis dos niños.

Quedé en embarazo de David, no lo quería mucho, la verdad no quería en ese momento tener hijos, pero bueno llegó él, ya luego a nosotros nos dio alegría porque iba a llegar el bebé y lo queríamos, tuve mis controles normales, eso sí el niño no movía mucho, me realizaron varias ecografías, estuve hospitalizada varias veces, no me dijeron nada, a los ocho meses, me iban a realizar una ecografía para decirme si era niño o niña, y esa vez me tuvieron como una hora, y después de eso, me dijeron que mi hijo venía enfermo, tenía hidrocefalia, meningocele, hasta ese momento solo sabían eso; y en seguida me mandaron para acá para Bogotá, porque yo vivía en Ibagué, aquí me aplicaron varias inyecciones para madurarle los pulmoncitos, *a pesar de que el médico decía que él nacía y se moría o que si yo quería me lo sacaban de una vez, pero yo dije que no, porque yo quería a mi niño, fuera como fuera, porque era mío.*

Bueno y entonces, después nació el niño, de una vez lo dejaron en una incubadora, *me confirmaron que el meningocele venía roto, que se le había salido la medula por ahí, y por eso el niño nunca iba a poder caminar, tenía la cuarta parte del corazón agrandadita, no tenían control de esfínteres, me sentí mal, estaba muy confundida, tan confundida, porque al principio solo me habían dicho dos cositas y resulta que el niño tiene muchísimas cosas,* duró cuatro meses hospitalizado en el hospital de San José, un día lo querían desconectar, quitar de la máquina porque decían que no tenía ninguna esperanza, pero también habían días en los que estaba mejorcito, duró tres meses en incubadora, luego lo sacaron para donde los niños más grandecitos porque él ya estaba grande. *Yo todos los santos días iba a verlo, a llevarle los pañales, todos los días estaba allá, en dieta,*

como fuera, así lloviera, o no lloviera yo estaba con él, las mismas enfermeras se aterraban.

Por el meningocole, la piel de la espalda no le alcanzaba para cubrir, entonces le quitaron de las piernitas, le abrieron la espalda en tres partes para que al niño le saliera más piel, en el momento que me lo enseñaron para yo aprender a curarle las heridas, yo no supe del mundo porque me desmayé porque vi como cuando parten la costilla, así, era aterrador; ya después me lo entregaron para que lo llevara para la casa, yo decía pero cómo me lo voy a llevar, me dijeron que conmigo en la casa tenía menos riesgo de una infección.

Mis hijos mayores no conocieron al niño hasta que tuvo cinco meses, y lo lleve para Ibagué, aunque el papá les llevaba fotos; ya después fue peor porque empezaron los tratamientos, que eran aquí en Bogotá, tenía que estar viajando mensual con él, cuando era pequeñito no era tan difícil, pero ya él empezó a crecer; el papá se fue, nos dejó solos, eso me afectó muchísimo, pues *yo creía que no podía seguir sola adelante, pensaba que con esos tres niños sola como iba a hacer*, me tocó empezar a trabajar, mientras me lo ayudaba a cuidar mi hija, que ha sido una segunda mamá para él, desde que el papá nos dejó, entonces nos hemos repartido la cuidada del niño.

Habían momentos en que además de sentirme sola me sentía impotente, porque tenía que viajar con la maleta con el niño superpesado, pesa muchísimo, la cabecita le pesa demasiado, *hubo un día en que me sentí tan sola que me senté en el hospital a llorar, lloré como una hora sentada con el niño, y después dije, de todas maneras me toca, pues hagámosle porque yo que más voy a hacer*, hace poquito le descubrieron que tiene un solo riñón, que se le debe hacer diálisis, eso para mí es feo porque siento como si se empezara a matar poco a poco.

Empecé a gastar más dinero, a quedarme en una parte y en otra, era incómodo molestar a la gente, entonces decidí venirme para acá, mi mamá me ayudó con lo del primer mes de arriendo, conseguí un trabajo acá pero el problema de las citas

del niño, del tratamiento del niño, las empresas no dan todo ese tiempo, ósea a ellos lo que les interesa es que la gente trabaje, trabaje y trabaje, y que la gente no pida permiso, entonces me echaron por haber pedido tantos permisos, y para mí siempre ha sido primero mi hijo, cuando yo voy a conseguir un trabajo, pues yo siempre les comento la situación de mi hijo, que necesito tiempo para el tratamiento de él, le dicen a uno bueno tiene que pedir permiso ocho días antes pero como uno va a saber, que el niño se me enfermó y yo tengo que internarlo improvisadamente, eso es duro, tener un niño especial es tremendo, y más uno solo, cuando el papá de los niños consigue otra persona y ya está en su nuevo hogar con sus otros hijos, que envía plata cuando él quiere, lo más costoso son los pañales de mi hijo que son un prioridad para mí, puede que no haya para un tinto, pero tiene que haber para los pañales de David.

David, a pesar de todo lo que él tiene, es un niño muy alegre, muy inteligente, ese niño a veces me aterra, porque uno dice una palabra mal dicha y el inmediatamente lo corrige, yo siento mucha alegría cuando él me dice mami ya me sé los números en ingles, mami yo ya me sé los colores, el ha tenido muchos logros, es muy inteligente, eso es gratificante, y habla, cuando yo lo llevo al médico me dice mami, quiero ser doctor cuando sea grande, o a veces yo quiero ser soldado, la gente lo quiere mucho, la gente lo ve y como que les cae también ese niño.

En este momento me encuentro detrás de de un trabajito, necesito poner a estudiar mi hija, que mi otro hijo estudie también, debo sacrificarme en este tiempo para que ellos hagan algo en la vida, ellos tal vez se irán, pero *por David, yo siempre voy a tener que ver por él, me quedaré con mi chiquitín, hay que luchar y salir adelante.*

Los médicos siempre me han dicho que han conocido niños muchos niños apagados, pero por el contario ese niño están a legre, *todo lo que él es por usted, el es un niño muy alegre*, él le dice usted como esta de linda, pregunta estudia o

trabaja y es porque uno les da mucho amor, muchos nos los sacan para que no los vean, el que no los quiere ver que no los vea y ya.

De pronto lo que más me duele es cuando me dice ¿mamá cuando voy a caminar?....pero ahí está cada año decían que moriría, mejor dicho sobre él no hay nada.

C. ROSALBINA MONTENEGRO (De 51 años de edad, es madre y cuidadora de Juana Natalia de 18 años y Eric de 13 años)

Vivía con mi esposo y mis dos hijos mayores, yo trabajaba, estuve trabajando siete años en una empresa de medias, tuve que salir por el nacimiento de Juana Natalia, porque empezó a verse mala.

Ella nació de seis meses y medio, al principio yo no sabía qué enfermedad era, duró en incubadora 40 días, luego fue bebé canguro, ella presentaba fiebre alta y se le estaba agrandando la cabeza, me dijeron que tenía hidrocefalia yo no sabía qué era eso, entonces empecé a preguntarle a todo el mundo qué era, a los dos meses, fue que me enteré de eso, pero los médicos decían que no podía esperar nada de ella, no le daban esperanzas, me decían que ella iba a ser un vegetal, que ella ni iba a tener cabello, que ni iba a hablar, que no se iba a mover, que ella era un vegetal completo, entonces, pues como para uno es complicado, con otras personas que llevaban sus niños también al mismo hospital, empecé a preguntarles qué era eso; empezamos con terapias y pues, ella con extraños se pone nerviosa, ella no le funcionaba a la doctora de mirar, de coger, nada de eso hacía con ella, pero con nosotros, acá en la casa si lo hacía, *empecé a darme cuenta que hacía ciertas cosas y que si Dios me la dejó por algo será.*

Mi esposo hace cinco años nos dejó, son cosas que marcan porque de todas maneras, son cosas que uno nunca espera que sucedan, pero la vida sigue, *no sé cómo explicarlo Natalia y Eric, a pesar de lo duro, me han dado la fuerza para seguir y poder estar con ellos, aunque hay momentos de desesperación y todo, Natalia es quien lo calma a uno, en todas las angustias, porque ellos son como ángeles, Natalia es un ángel para mí, y esa mujer es todo para mí, ella en los momentos de tristeza o lo que sea, no es sino uno ir a darle de comer, o no más escucharla, o uno ir a cambiar, eso lo llena a uno, entonces como que se fortalece uno, y le dan ganas de seguir.*

Con Eric, yo no esperaba este embarazo, pero se dio, también se me vino de seis meses y medio, la causa nunca la supe, los dos nacieron de seis meses y medio los doctores no me dieron una respuesta, aún no se por qué; cuando él nació, estábamos en una situación pesada, ya era demasiado pesada, él duro dos meses y cinco días en incubadora, casi hasta el día que me lo entregaron él hacía apnea, yo lo único que le pedía a Dios era que si él iba a quedar igual que Natalia, que se lo llevara, de solo pensar que tendría a los dos en la misma situación me daba susto, le pedía que si me lo dejaba que permitiera que se defendiera como pueda, que fuera independiente, no como a la niña, yo no la puedo dejar sola, no puede comer sola, no puede hacer nada sola, en cambio él sí, y Dios me lo dejó y ahí va.

Después de que me lo entregaron en el hospital, tuve mucho susto porque tuvo principios de hemorragia, sin embargo yo le di todos los medicamentos que le formularon y no le volví a dar más, convulsionó pero solo una vez no más, fue creciendo muy bien, y solo es evidente el retardo moderado que él tiene, se le olvidan mucho las cosas, es muy nervioso, todo es neurológico, todo eso se detectó a los cuatro y cinco años, tenía que utilizar pañales, y de un momento a otro dejó los pañales, empezó a caminar y ahí vamos, despacio, despacio pero hay vamos con él, porque él es independiente, pero es duro.

La felicidad más grande que he tenido con Eric fue el día del grado de preescolar, de verlo con la toga y el birrete, yo tengo las fotos de él, verlo estudiando para mí fue muy hermoso.

Él y Natalia son muy diferentes porque él puede comer de todo, come solo, se baña solo, le gusta la música, a pesar de que no saber leer sabe utilizar el equipo de sonido, a pesar del cuidado que hay que tenerle, no es tan complicado como ella.

Con Natalia el solo hecho de ver que los doctores me dijeron que no viviría, que no iba tener cabello, que no iba a hablar, está viva, ella me dice mamá, tiene mucho cabello y a todos nos reconoce, y uno la consiente y se le ve que le entiende a uno

y le contesta, así no hable ni nada pero ella se hace entender, se defiende, se voltea, coge las cosas, cuando era bebé tomaba tetero sola, ella es muy consentida, porque ella sabe que cuando uno le da de comer se queda un rato con ella, que uno le da de comer y se pare ahí mismo, eso es para ella la ofensa más grande y se pone de malgenio, se pone a llorar, para tener 18 años y estar solamente en una cama porque no se pude sentar bien.

Para mí el futuro es aterrador, yo le pido a Dios que me de mi salud, que no me muera primero yo, sino que se muera ella primero, antes que yo, porque quién los cuida, por más hermanos, por más papá, nadie los va a cuidar como yo, y no se animan, empezando por ejemplo, mis hijos mayores les pido el favor de que se queden con ella no se animan, les da miedo porque empezando hay que saber cómo se le da la comida; pienso mucho en no tener una casa, uno se va envejeciendo y siempre pagando arriendo, cada mes se pasa rápido ya los muchachos grandes cada uno tiene su señora, son independientes, yo no puedo decir me voy a trabajar, para estar mejor, sin pasar tantas necesidades.

Sufro de pensar que Natalia vuelva a convulsionar porque, hace mucho tiempo que no sucede eso, me aterra pensar que a ella le pase algo, eso para mí sería la muerte.

Por todo eso pienso que *ser cuidadora es más que ser una mamá, uno cumple el papel de mamá y todo pero con la Natalia y Eric me ha tocado ser todo para ellos, que el hospital, que la terapias, que corra para allí, que corra para allá, entonces uno es todo para ellos, para mí es una labor muy hermosa a pesar de todas las complicaciones que hemos tenido, porque nada es fácil, nada nos ha tocado fácil a nosotros, pero ellos son el motor mío yo para ellos también, porque creo que eso soy yo para ellos.*

A otras cuidadoras, les digo que nunca crean que es una carga, a mí me choca una persona, porque he conocido varias que en la misma situación que nunca hablan de lo rico que es estar con ellos y reniegan, dicen que ya

me toco esta carga, ya me tocó esto, no, los hijos nos son cargas o castigos, no se piensen como hay pobrecita usted lidiando, jamás a mí me ha escuchado decir que mis hijos son unas cargas, porque son seres humanos, son mis hijos.

D. ANA MERCEDES RUBIANO (De 64 años, madres y cuidadora de Julián de 27 años)

Antes de nacer Julián, hacía muchas actividades, hacía muchos cursos, de corte y confección, de floristería, de culinaria, sacaba el tiempito en las tardes, estuve también en el SENA, aprendiendo el manejo de máquinas industriales, y en las casa porque como tengo más hijos, lógico que la casa le quita a uno más tiempo, era ama de casa, antes de Julián tuve cuatro hijos y con él cinco.

El embarazo de Julián la verdad, no fue deseado, mi hija menor tenía 11 años, ya no queríamos más hijos, pero de un momento a otro pues se dio, cuando quedé en embarazo tenía 36 años entonces el afán y la preocupación por la edad, pero quise seguir adelante sin pensar que mi hijo iba a salir con algún problema.

Fue un embarazo normal, no tuve ningún problema, fue una sorpresa cuando a mí me dijeron allá en la clínica al nacer, que tenía Síndrome de Down, porque antes los doctores no habían detectado nada, reaccioné muy mal, porque yo no entendía, los médicos me decían que había nacido con un problema, yo me imaginaba que de pronto había nacido sin un brazo, son un pie, algo así, ellos me hablaban con palabras médicas que yo no entendía, yo le decía al doctor qué es hábleme de tal forma que yo pueda entender, las enfermeras me decían que tenía que tener paciencia, yo angustiada les decía pero ¿por qué?, luego ¿cómo nació?, ¿cuál es el problema?, pero ellos no me sabían explicar, cuando constataron el pronóstico me dieron la salida con él del hospital, para mí fue duro la verdad, yo toda asustada cuando llegué a la casa con él yo hacía ruido haber si era que no oía, él abría los ojitos yo le hacía haber si era ciego, pero no entendía, el problema, la realidad, desde los 20 días de nacido me empezaron terapias me enviaron a psicología porque yo me desubiqué totalmente, pues yo lloraba, yo decía Dios mío, será que no va a caminar, yo me imaginaba todo menos la realidad de él.

Mi esposo y mis hijos, la verdad no sabían porque yo era la que iba al médico con él, tenía mucho miedo de decirle a mi esposo cuando ya me explicaron bien y

sabía que era, ya empecé a entender, a mí me dio miedo explicarle a él, yo me callé eso mucho tiempo, ellos lo notaban raro, los ojitos, decían que tan raro que había nacido, hasta que en una casualidad, fuimos a visitar a una profesora y ella cuando lo ve dice miren este niño tan lindo tiene Síndrome de Down, mi marido quedó sorprendido, me preguntó ¿y eso qué es?, y yo con el miedo, me imaginaba que lo iba a rechazar, que por el niño se fuera de la casa, al año fue que se enteró, pero no, gracias a Dios él, es un hombre excepcional con él, lo quiere mucho, me ha ayudado y colaborado con él, nosotros lo queremos mucho; ya después pasó el tratamiento psicológico que duró un año, entonces ya fui superando esa etapa, ya lo acepté a él entonces ya era sacarlo adelante, llevarlo a las citas médicas, llevarlo a las terapias y convivir, que fuera lo que Dios dijera y echar para adelante, a buscarle instituciones de educación especial, en las cuales tuve varias reuniones, talleres de padres.

Yo nunca lo he dejado a Julián en la casa encerrado, actualmente está en compensar, va tres veces a la semana, y está contento, nosotros lo queremos, ha sido nuestra compañía, ha sido una experiencia muy linda porque a partir de él, hubo como más amor en el hogar, como más tranquilidad, más afecto, muchas cosas hermosas nos ha dado él, a pesar de que nosotros somos humildes, somos pobres, el amor no falta realmente, los hermanos lo quieren.

Actualmente estoy dedicada prácticamente a él, porque después de que él nació no pude volver a muchos de los cursos que hacía, aunque cuando él empezó a crecer y estaba en programas e instituciones, mientras él iba y venía entonces yo aprovechaba para venir a los cursos de la Subdirección de Tunjuelito, he aprovechado al máximo lo que el gobierno da no solo para él, para mí también, yo llevo la vida feliz con mi hijo, yo lo quiero, me hace falta cuando no está, es mi compañía nuestra compañía. Nunca me he refugiado yo en el encierro, la depresión, he vivido mi vida normal, y en la actualidad Julián tiene 27 años.

Frente al futuro con mi edad pues, ya lo que está hecho, esta hecho, con Julián es duro porque uno de mamá piensa con quien va a quedar, quién lo va a cuidar, él va a sufrir a pesar de que he tratado de que él sea independiente, en realidad uno no deja de pensar y se aferra uno como a Dios para que le alargue a uno los años de vida mientras él esté, para poderlo ayudar, apoyar, por más que tenga a alguien más no va a ser igual, mi propósito es seguir sacándolo adelante para que si algo ocurre que mi Dios tenga dispuesto, él pueda defenderse dentro de sus limitaciones, porque al menos el se viste solo, como solo, se cepilla solito, se desplaza solo dentro de la institución y de la casa, lo que nosotros queremos es que él se recree, viva al máximo.

para mi ser cuidadora significa mucho, porque a pesar de ser madre uno a los hijos normales los cuida, pero no se entrega de lleno a eso, es una experiencia muy bonita y aprende uno mucho de ellos y significa tener mucho amor, mucha paciencia...

Yo nunca me he avergonzado de él, al contrario yo lo llevo donde vaya, yo he visto mamitas como acomplejadas por eso y yo las aconsejo que no, de que al contrario se sientan orgullosas de tener un hijo así, que han sido bendecidas por Dios, que le busquen oportunidades, siempre yo he recurrido a varias instancias.

E. MERY AHUMADA (de 35 años de edad, madre y cuidadora de Verónica de 3 años)

Antes me dedicaba a mi hijo, todo el tiempo estaba con él, todo el tiempo estaba en el colegio de él, pues mantenía en la banda, en danza, y aparte pues yo jugaba baloncesto en un equipo, vivía entrenando en cualquier parque, jugando en todas partes y también me dedicaba a las labores del hogar.

Llega la experiencia de ser cuidadora después de un embarazo un poquito pesado y nace bien mi bebé y a los dos días se enferma, se puso amarilla, amarilla, yo no sabía que tenía entonces la llevamos al hospital, *debido a eso queda con problemas neuronales, entonces empieza el proceso de cuidar un bebé nuevo, que no sabía comer, que ni siquiera tenía el instinto de nada, entonces me tocó ponerme en el trabajo de enseñarle a succionar, para mí fue la tristeza absoluta,* pero al mes y medio empecé a darme cuenta que si no la ayudaba yo, no la ayudaba nadie, si no podíamos darle ese apoyo y darle esa tranquilidad de que la teníamos que sobrellevar.

Ella supuestamente se iba a morir muy rápido, entonces empezó el trabajo de que no quería que fuera con sondas la alimentación, no quería que me le hicieran cosas, no quería que me la chuzaran tanto, y empecé el proceso de enseñarle a comer, ya lo otro ha venido poquito a poquito que han sido 35 hospitalizaciones por neumonía, ya llevamos un año de hospitalización en casa, *entonces ese ha sido el proceso de Lis Verónica, el estar en una constante enfermedad, en que si de pronto fuera solo la discapacidad uno dice es más llevadera, pero aparte de la discapacidad tiene más enfermedades más maluqueras, más cosas.* Los médicos de hospitalización en casa, vienen le ponen los medicamentos, ha estado bien y no ha habido la posibilidad que se la lleven para la clínica, pero si en algún momento se vuelve a congestionar hay si no la puedo tener en la casa, se la tienen que llevar para la clínica.

Desde que nació Verónica prácticamente no tengo otro tipo de actividad, a mi no me gusta dejar a Verónica sola, a veces salgo y salgo a las carreras, ósea puede que uno este una o dos horas fuera de la casa pero uno no está tranquilo siempre está llamando a preguntar ¿cómo está la niña?, ¿si está respirando bien?, porque ella tiene oxígeno prácticamente permanente, entonces no es fácil y prácticamente no hago otra cosa, ella en este momento ni siquiera toma terapias porque hospitalización en casa no le permite, y si no me tengo que hacer cargo yo de cuando ella se enferme de llevármela para la clínica.

Entre las experiencias más bonitas está el amor de mi hija, ella sabe quién es la mamá, ella sabe quien le da amor, quien la quiere, quien la consiente, Verónica es una niña que entiende todo, todo, que ella tenga su discapacidad del cuerpo es una cosa muy diferente sus neuronas hacia su mente, pero ella entiende todo, sabe cuando llega el hermano, cuando llega el papá, cuando es Valeria, cuando son los abuelitos, o lo mismo cuando llega una persona que no le gusta ella se hace notar, no quiere que la toquen, no quiere que la miren, entonces son cosas maravillosas, la sonrisa de Verónica es espectacular, es lo más lindo que puede tener un bebé, es rescatable todo porque ella era un bebé que no iba a durar más de un mes y ya vamos para cuatro años, dándole a la lucha porque aparte sus pulmoncitos ya no son como los de un niño sino como los de un abuelito de 80 años, sus pulmoncitos necesitan ayuda constante, necesitan terapias, a ella hay que succionarla a diario, esto es un cuanto aparte porque uno a veces amanece que no quiere y no quiere hacerle todo lo que se le tiene que hacer, ponerle micros, meterle mangueras por nariz y boca son cosas que uno tiene que ya sobre llevar pero hay días de hacer no quererlo hacer por decirlo así.

Los pediatras y neumólogos están aterrados por el avance de Verónica pues después de decirnos no iba va a ver, no iba a oír, no nos daban esperanzas, a los dos meses en el hospital creían que no veía ni oía pero ella si veía y si oía, nosotros sí sabíamos, ella ve, oye, se mueve, se ríe, come

Para el futuro, en mi pensamiento porque los médicos dicen que Verónica no se va a sentar, no va a caminar, no va a coger nunca las cosas por sí sola, pero la fe mueve montañas y yo tengo mucha fe que ella algún día se va a parar, lo que yo quisiera de Verónica es que lograra independencia que ella se volviera una niña independiente, que se pudiera sentar sola al vaso, que pudiera comer sola, que recibiera toda esa ayuda de Dios yo si quiero, y yo se que si lo va a lograr porque ella lleva mucho avance.

Yo le pido a Dios que si me va a llevar de este mundo, tres o dos mesecitos antes se vaya ella.

Como cuidadora he tratado de hacer lo mejor, hasta me he agarrado con los médicos y todo, y uno debe hacer y dar lo mejor pero con mi hijo Juancho, ósea uno no sabe si los está guiando bien, sé que no soy la más mala pero no sé si sea buena.

A otras mamitas y cuidadoras les digo que tenemos que aceptar a nuestros hijos muy pronto, que no nos podemos demorar un año, año y medio, dos años de duelo, porque no les sirve a los niños, los niños necesitan que seamos fuertes, lo que pasó con Verónica ella se estancó tres meses porque yo me la pasaba llorando sobre ella, ella debió haber salido más adelante, y conozco mamás que llevan tres años en duelo, no sé si Dios me hizo muy fuerte para no caer en el fondo, entonces nosotros no podemos hacer eso porque ellos dependen de uno, únicamente de uno, porque toda la familia le puede dar muchas cosas pero no les da lo que les da uno, así este el papá junto a ellos no es lo mismo, nos son las mismas cosas, no son los esfuerzos que uno hace por lo niños con discapacidad.

F. ANA LUCILA RINCÓN (de 57 años, madre y cuidadora de Jorge de 37 años)

Yo trabajé como secretaria, después me casé y tuve mi hijo, tuve que salirme años después por la situación que empezó a presentar mi hijo.

Él era un niño normal hasta la adolescencia, el sufría de las amígdalas cuando estaba más pequeño, pero entonces un doctor le inyectó en el cuello y eso hizo que se atrofiara el desarrollo de él, entonces la columna se empezó a desviar porque no tuvo el espacio suficiente para su adecuado crecimiento, según me decía otro doctor, tal vez era que le habían chuzado la glándula del crecimiento, eso sucedió cuando tenía 13 años, entonces ya a los 17 años empezó a perder la fuerza en las piernas y en los brazos tenía que ayudar a sostenerse, nadie entendía lo de él, nadie comprendía por qué era, *me sentí muy mal*, en el hospital infantil lo empezaron a tratar, le ordenaron 13 exámenes con biopsias incluidas para saber por qué era; él iba a estudiar, pero se sentía agotado, llegaba mal, ponía su maleta en el suelo y lo primero que hacía era tirarse en la cama, pues no tenía fuerza, entonces no se hallaba ni de pie, ni sentado.

Siempre le he dado mucho apoyo a Jorge, me decía mami yo me siento mal, yo le decía papi se ve muy bien, pero por dentro yo sufría, sin embargo él así estudió y terminó su bachillerato, el papá dijo que ya había cumplido con una responsabilidad, que de aquí en adelante él ya no tenía nada más que ver con Jorge, nos dejó, pero a pesar de eso seguimos adelante.

Jorge me dijo mami yo quiero estudiar, yo le dije bueno mijo yo lo apoyo, un día que veníamos del hospital nos bajamos en la universidad y compramos el formulario de estudio, como una tía nos daba trabajo a él y a mí, fuimos ahorrado, me apoyé en la venta de cosméticos y con eso era que yo lo apoyaba, y así pudo graduarse de arquitecto, consiguió un trabajo en una empresa, pero después de un tiempo cerraron esa empresa, me dijo mami y ahora que hago, le dije mijo tranquilo

haga lo suyo, de a conocer que usted hace planos, maquetas, y así fue lo volvieron a contratar.

Más adelante me dijo mami me voy a casar, yo le dije mijo usted sabe que lo apoyo en todo, pues él pensaba que nunca se iba a casar, que nadie se fijaría en él, tuvo una niña, pero antes de tenerla fue operado, le sacaron una costilla para hacerle un acuñamiento en el cuello para que se sostuviera mejor la columna, pero no mejoró, él casi no puede caminar, pero no de una forma adecuada debido a que su columna está doblada, entonces él camina agachado, *yo le digo que lo importante es aprender a convivir con la enfermedad que uno tiene, aceptarla y que la vida continúa y que tiene un que seguir en la lucha.*

A pesar de lo doloroso, la alegría más grande primero fue que terminara su bachillerato, luego profesional, que se casará y tuviera una hija.

Frente al futuro pienso es que cuando yo sea viejita quién lo va a cuidar a proteger, me entristece que a él ya no lo reciben para trabajar, pues aunque dicen que a las empresas que contraten personas discapacitadas pagan menos impuestos, pero eso no es así.

Es difícil, le pido a Dios tener salud yo, para poderlos ayudar y apoyar a él y mi nieta que vive con nosotros, tiene ya 10 años se llama Nicol, pues en el momento en que mi hijo se separó de su esposa, ella nos dijo para qué me la llevo, si ella está más apegada a ustedes dos, eso es hacerle un mal.

Como cuidadora me considero buena ya que tengo algunos conocimientos, por ejemplo a él había que aplicarle una medicina inyectada y como había hecho un curso en la cruz roja sabía como hacerlo, *le he dado mi apoyo, a pesar de sentirme muchas veces mal yo delante de él no lloro, le doy lo que yo pueda lo que tengo.*

Les quiero decir a otras cuidadoras que debemos dar lo mejor de nosotros, en el caso mío hay días en que me siento muy mal, pero vuelvo y digo hay que salir adelante, entonces le doy mucho ánimo, luchando es que se logran

las cosas, la vida tiene muchas sorpresas que uno no se imagina, nunca imaginé que nos pudiera suceder esto, porque él era normal, muy activo le gustaba el fútbol, nunca pensé conocer el mundo de la discapacidad física, hay que apoyar a las personas con discapacidad siempre.

G. ELSA MARÍA FAJARDO (de 49 años. Madre y cuidadora de Diana Carolina López)

Antes de que naciera Dianita yo trabajaba, yo era una persona que soñaba con seguir una carrera, y se frustró porque no pude seguir estudiando y tampoco trabajar, pues nunca imaginé que tendría en mis brazos a una hija con discapacidad, pero si hablamos de hace 20 años, el tema de las discapacidad era algo no igual a lo que se habla ahora, era más traumático.

El embarazo fue normal y el parto fue normal, sin embrago nació mi niña y a los 15 días de haber nacido convulsionó, yo desconocía totalmente todo, nunca había escuchado mencionar, *no tenía conocimiento, de nada, un desconocimiento a un mundo diferente y me encontré que me hablaban de una epilepsia, y hasta la palabra epilepsia la desconocía en ese tiempo, aceptarlo fue muy difícil* porque fueron seis meses caminando para aquí, caminando parta allá, de un hospital al otro y ninguno le daba con que realmente tenía mi niña, ya en un control de niño sano la pediatra, le hizo varios exámenes y vio que la niña no respondía y me dijo mamá que pasa, yo le dije que como mamá primeriza les he comentado, solamente después de seis meses ustedes se dan cuenta que la niña no respondió a los estímulos, hay si les llama la tención, se habían perdido seis maravillosos meses, que se fueron en unas convulsiones que el mismo neurólogo, no sabía por qué, y así empezó todo el proceso con mi hija.

Cuando se dieron cuenta ya tocó que la tratara el especialista, el neurólogo, fisioterapia, el diagnóstico era de una epilepsia y como ellos mismos dijeron a trabajar de ahora en adelante porque ya la había adquirido, ya había avanzado.

Me sentí, fue algo terrible porque en esa consulta de pediatría lo único que me decía esta niña no ve, no oye, entonces sale uno del consultorio como sonámbulo, vuelto nada, que no sabe uno qué hacer, salimos con mi esposo caminando por calles y calles, fue algo como en primera medida fue difícil de aceptar, como a mirar que era lo que realmente estaba pasando, empezaron exámenes y a entrar a

un mundo desconocido, difícil por eso mismo porque entraba a un mundo desconocido, el proceso de aceptarlo y aprenderlo a manejar, entonces fue algo que *si yo pensaba en trabajar ya no tenía esa posibilidad, ya tenía que dedicarme a mi niña, y a todo lo que ella iba pidiendo, lo que ella iba necesitando, sus controles, su medicina, su tratamiento*, porque eso era una cantidad, radiografías al cerebro.

A pesar de todo, lo más bonito fue conocer todo este mundo nuevo, donde ni idea que habían niños con parálisis cerebral, ni idea que habían niños con epilepsia, ni idea de ningún tipo de discapacidad, entonces fue por así decirlo la experiencia de entrar al mundo de la discapacidad.

Sobre mi futuro quiero seguir colaborándole a otros niños con discapacidad ya que mi hija no está con nosotros, no quiero hablar mucho de su muerte porque me pongo muy sensible, quiero compartir muchos de los conocimientos que adquirí.

Como cuidadora me considero una persona muy entregada, dedicada a la persona, adquiere uno muchos conocimientos, porque de ellos depende la felicidad y la calidad de vida que uno les pueda brindar, entonces toca llenarse uno de amor, de paciencia, porque eso es lo que hay que brindarles a ellos ese amor, esa entrega, esa paciencia, esa tolerancia.

La experiencia para mí fue muy dura porque me tocó empezar, por mí por mi familia, por mi entorno para aceptar las discapacidad, y los más difícil fue aprender a cuidarme a mi misma, porque fue tanta la entrega que se me olvido que yo existía, y después de tantos años cuando ya empecé a sentir mi cansancio, sentir tanta fatiga, me acordé que yo existía y que había más seres queridos en mi familia que me necesitaban.

Entonces hay que uno como cuidador no llevarlo uno solo, hay que empezar por enseñarle a la familia que vive con uno que no es solo el cuidador que todos

tenemos una parte dentro de ese rol, que podemos participar, porque cada uno ponemos un granito de arena, y aprendemos todos y la manejamos todos.

Mi mensaje sería no llevemos esa carga como cuidadores solos, hagamos que la familia también nos acompañe en esa tarea, que hay muchas formas en que podemos participar y aprender como cuidadores, hay que uno estar alerta, y pendiente, exigir los derechos.

H. LIZED BOBADILLA *(De 26 años, madre y cuidadora de Brayán Almanza)*

Antes de quedar embarazada de mi hijo, estaba estudiando, por el embarazo y las complicaciones que se presentaron con el niño no pude terminarlo, solo realicé hasta noveno de bachillerato.

Quedé embarazada muy joven, a los 14 años, lo tuve a los 15, para mí fue muy difícil porque cuando estuve embarazada a mí en ningún control me dijeron su hijo viene con cierta discapacidad y después de que nace el niño, aparte de ser prematuro, siendo yo menor de edad, fue tremendo, *tuve que ir hasta el psicólogo porque para mí era muy difícil aceptar, ósea como despertar a esa realidad que tienes un hijo con discapacidad, tienes que dedicarte a él.*

El no tiene pared abdominal, cuando nació, tenía la barriguita como una uva pasa, desde ahí el niño quedó hospitalizado, duró hospitalizado mes y medio, le han hecho cirugías y tratamientos.

En un principio me dio muy duro, yo decía porqué a mí, yo que he hecho no es justo, yo quería un niño sano, pero después ya con el pasar del tiempo, ya estar pendiente del niño, estarlo cuidando, estarlo amamantando, pues como que uno siente cierta resignación, uno tiene que hacerse a la idea de que yo no puedo dejarme caer porque yo tengo una vida por quien luchar yo no me puedo dejar derrotar.

Soy madre soltera, tengo en total cuatro niños, él es el mayor, es muy difícil, no contar con el apoyo económico del niño, pues se gasta mucha plata en pañales, además de eso distribuir el tiempo para todos, porque aunque él ahorita se encuentra estudiando, a parte de su discapacidad a él hay que hacerle diálisis, entonces me dedico más que todo a él, saco tiempo para todos, pero me dedico más a él.

Gracias Dios aunque los doctores no pensarán que fuera a caminar, él camina, no puede correr, se agita, por su barriga, por la diálisis, él mismo ha sido lo más

bonito de este proceso, tu lo miras y Brayan es un niño especial, tu lo miras tu quedas encantada con él, aparte de que es bien chiquitín, él no crece, no parece de 10 años, parece de 6 años, él es muy especial conmigo, no sé si será por lo que toda la vida he estado pendiente de él, él mismo ha sido lo más gratificante para mí.

Él se da a querer mucho, es muy tierno, entonces ha sido duro un poco la experiencia con los hermanitos porque yo trato de tirar más para el lado de él, pero trato de llevarlos a los cuatro por igual, porque yo tampoco puedo marcar distancias tan grande entre ellos, por eso el apoyo de mi familia es muy importante, para el resto de mis hijos no tanto para Brayan porque es casi imposible que me lo ayuden a cuidar o que estén dispuestos a realizarle diálisis cuatro veces al día y en las condiciones que haya que hacerlas, por ejemplo tengo una hermana que tiene las uñas largas un día me dijo enséñeme a hacerle la diálisis y yo le dije entonces hay que empezar por cortarse las uñas y me dijo hay que tal, la diálisis implica un gran cuidado, uno tiene que lavarse las manos hasta el punto de que queden desinfectadas, porque uno le puede generar una infección, aparte de eso todo el procedimiento que lleva, requiere de un cuarto solo para las diálisis, mi mamá me dice a mí me da miedo hacerle eso que tal le haga daño o se lo haga mal.

Solo en una ocasión me separé por uno días de él para que el papá lo cuidara pero fue muy malo, ya que en la casa de mis papás no hay mucho espacio, entonces no teníamos una habitación para él y sus diálisis, entonces se fue unos días para allá, se tenía planeado que fueran meses, pero no le realizó los procesos correctamente y al niño le dio una infección que casi se me muere.

Es una labor y un compromiso muy grande, porque por ejemplo en mi caso yo no puedo delegarle esa función a nadie, es mi hijo y pues yo a mi hijo lo cuido, lo mejor que puedo, le dedico todo el tiempo que puedo, pero no creo poder otra vez esa a otra persona, porque lo hice como ya lo dije antes con el papá, casi me mata a mi niño, porque terminó en un hospital entubado, de todo.

Mi expectativa más grande para el futuro, Dios mío, es que le practique el trasplante de riñón, es más yo soy la donante, en esos trámites estoy, afortunadamente somos compatibles, él dice que no, me dice mami que tal y te me mueras, uno como mamá ya a parte como cuidadora que se ha vivido todo ese proceso, que él este hospitalizado, que medicamentos, que una cosa, que otra, pues yo quiero lo mejor para él, si en mis manos está el donarle mi riñón no voy a decir no, y si eso mejora la calidad de vida del niño yo lo hago.

A otros cuidadores quiero decirle que tienen que tener mucha paciencia porque es un proceso muy largo, muy pues así como yo puedo tener una salvación que es un trasplante para mi niño, puede que tengan muchas posibilidades, tengan paciencia porque van a haber mucho bajos, porque llegan momentos en que se van a enfermar y van a caer, entonces uno tiene que tener mucha fortaleza para ellos, porque esa persona nos necesita y tenemos que hacer lo mejor por ellos.

I. EVIDENCIA FOTOGRÁFICA

Las fotos que se muestran a continuación fueron fruto de una actividad adelantada dentro de la práctica profesional: *Caravana del Afecto y la Ternura*



*Grupo de cuidadores y de personas en condición de discapacidad pertenecientes al proyecto: “MEJORAMIENTO, PREVENCIÓN PROMOCIÓN Y DOTACIÓN EN LOS PROCESOS INTEGRALES EN SALUD”. **COMPONENTE:** SUMINISTRO DE BONOS ALIMENTICIOS PARA POBLACIÓN EN CONDICIONES DE DISCAPACIDAD DE LA LOCALIDAD DE TUNJUELITO.*



Trabajando juntos con Amor y Alegría





Yo te conozco y creo en tus habilidades





Tus logros también son los míos





Su alegría y sueños cumplidos tienen un gran promotor: Sus cuidadores





Como lo expresan sus cuidadores, estoy rodeada de ángeles



J. FICHA TÉCNICA ENTREVISTA

Técnica: Entrevista Semiestructurada

Justificación: Es uno de los instrumentos más acordes para realizar el abordaje a la pregunta de investigación ya que se busca realizar una exploración que permita determinar cuál es el impacto que tiene sobre la vida personal, el ser cuidador de población en condición de discapacidad, ya que hace posible la recolección de las percepciones y experiencias dadas por los cuidadores, ya que esto se constituye en un aspecto fundamental para el desarrollo de la investigación.

Objetivo: Realizar una indagación acerca del cuidador y de cómo la labor realizada por este tiene una afectación en su vida personal, con la finalidad de dar respuesta a la pregunta de investigación.

Población objetivo: Cuidadores pertenecientes al proyecto “MEJORAMIENTO, PREVENCIÓN PROMOCIÓN Y DOTACIÓN EN LOS PROCESOS INTEGRALES EN SALUD”. **COMPONENTE:** SUMINISTRO DE BONOS ALIMENTICIOS PARA POBLACIÓN EN CONDICIONES DE DISCAPACIDAD DE LA LOCALIDAD DE TUNJUELITO.

Nivel de desagregación: Se realizarán 8 entrevistas a cuidadores de población en condición de discapacidad pertenecientes al proyecto.

Metodología:

- Identificar y seleccionar a los cuidadores a entrevistar.
- Realizar un acercamiento con cada persona (informar el objetivo del estudio)
- Concretar cita
- Acordar la duración de la entrevista
- Realizar la entrevista:

- Tomar apuntes de los aspectos relevantes encontrados en el diálogo con los cuidadores (si lo autoriza realizar grabación)
- Finalización de la entrevista.

Información a obtener: básicamente se quiere dar cumplimiento a la obtención de información de tres ejes principales:

- Vida personal antes de ser cuidador
- Experiencia vivenciada como cuidador
- Expectativas del futuro
- Percepción propia sobre la labor del cuidador

Duración: El tiempo previsto para la realización de cada entrevista es de 20 a 30 minutos aproximadamente.

Requerimientos:

- Grabadora (si lo autoriza el entrevistado)
- Bolígrafo
- Lugar en común acuerdo con el entrevistado
- Libreta
- Guía de preguntas

Guía de Preguntas:

- ¿Cómo transcurría su vida antes de ser cuidador?

- ¿Cuáles eran las principales actividades que realizaba antes de ser cuidador?

- ¿Cómo llega la experiencia de ser cuidador a su vida?

- ¿Cuáles son las experiencias más significativas de su labor como cuidador?
- ¿Qué piensa respecto a su futuro y al de la persona en condición de discapacidad?
- ¿Para usted que significa ser cuidador de población en condición de discapacidad?
- ¿Qué sugerencias y recomendaciones las realizaría a otros cuidadores?