



La Configuración de los Hábitos Sociales y Familiares del Cuidador de las Personas con Discapacidad Cognitiva en el Municipio de Bello en los Barrios el Tapón y Machado

Karen Tatiana Roldan Isaza

Yulieth Vanessa Castro Mazo

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Programa Trabajo Social

junio de 2024

La Configuración de los Hábitos Sociales y Familiares del Cuidador de las Personas con Discapacidad Cognitiva en el Municipio de Bello en los Barrios el Tapón y Machado

Karen Tatiana Roldan Isaza

Yulieth Vanessa Castro Mazo

Monografía presentado como requisito para optar al título de Trabajador Social

Asesor(a)

Ricardo Andrés Gutiérrez García

Psicólogo

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Programa Trabajo Social

junio de 2024

Tabla de Contenido

RESUMEN	6
PALABRAS CLAVE	6
ABSTRACT.....	7
KEYWORDS	7
DEDICATORIA	8
INTRODUCCIÓN	9
CAPITULO I	10
1. OBJETO DE LA INVESTIGACIÓN.....	10
1.1 LA CONFIGURACIÓN DE LOS HÁBITOS SOCIALES Y FAMILIARES DEL CUIDADOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA EN EL MUNICIPIO DE BELLO EN LOS BARRIOS EL TAPÓN Y MACHADO.....	10
1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	10
1.3. PREGUNTA PROBLEMATIZADORA	16
1.4. CONTEXTUALIZACIÓN.....	16
1.5. JUSTIFICACIÓN	17
1.6. ALCANCE DE LA INVESTIGACIÓN	18
2. OBJETIVOS	19
2.1. GENERAL	19
2.2. ESPECÍFICOS	19
2.3. CATEGORÍA DE ANÁLISIS	20

2.4. ESTADO DEL ARTE.....	21
3. MARCOS	26
3.1. MARCO REFERENCIAL.....	26
3.2. MARCO CONCEPTUAL.....	33
<i>Discapacidad cognitiva</i>	34
<i>Calidad de vida</i>	36
<i>La Familia</i>	39
<i>El cuidador</i>	41
<i>Salud mental.</i>	42
3.3. MARCO LEGAL.....	45
CAPITULO II	50
2. DISEÑO METODOLÓGICO	50
2.1. PARADIGMA COMPRENSIVO INTERPRETATIVO.....	50
2.2. ENFOQUE CUALITATIVO	51
2.3. INVESTIGACIÓN DESCRIPTIVA	52
2.4. LÍNEA Y/O SUBLÍNEA DE INVESTIGACIÓN	53
2.4.1. <i>Línea de Desarrollo humano y comunicación</i>	53
2.4.2. <i>Sublínea de investigación en Familia, infancia y adolescencia</i>	54
2.5. TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN	54
2.5.1. <i>Instrumentos De Recolección De Información</i>	56
2.5.2. <i>Población Universo</i>	58
2.5.3. <i>Muestra Poblacional</i>	59

2.5.4. Consideraciones Éticas.....	60
2.6. Recolección de Información.....	62
2.6.1. Entrevista.....	62
2.6.2. Técnica Comparativa.....	70
CAPITULO III	71
ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	71
3.1. Tabulación de la información	71
3.2. Análisis de la Información.....	80
4. CONCLUSIONES.....	85
5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	89
6. ANEXOS	101

Resumen

El presente trabajo parte de un interés netamente personal el cual es llevado a cabo con la intencionalidad de reconocer las herramientas utilizadas por parte de las familias cuidadoras que tienen bajo su cuidado a personas con discapacidad cognitiva, por lo tanto, en el transcurso de esta investigación se han puesto en práctica diversas estrategias de investigación con el fin de recolectar datos de distintos casos y como los cuidadores de dicha población han sobrellevado su vida con la de las personas con discapacidad cognitiva

Las herramientas de recolección que se ejecutaron fue la entrevista a profundidad y la técnica comparativa; y con los datos arrojados, se realizó un análisis y a cada categoría se le otorgó el respectivo uso para estudiar, conocer y caracterizar el proceso de ejecución por parte de las familias que pertenecían a este grupo poblacional.

Palabras clave:

Madre, familia, discapacidad cognitiva, cuidado

Abstract

This work is based on a purely personal interest which is carried out with the intention of recognizing the tools used by family caregivers who have under their care people with cognitive disabilities, therefore, in the course of this research have been implemented various research strategies in order to collect data from different cases and how caregivers of this population have coped with their lives with people with cognitive disabilities.

The collection tools used were the in-depth interview and the comparative technique; and with the data obtained, an analysis was made and each category was given its respective use to study, know and characterize the process of implementation by the families belonging to this population group.

Keywords:

Mother, family, cognitive disability, caregiving

Dedicatoria

Este trabajo está dedicado con profundo agradecimiento a las madres de las personas con discapacidad y a sus familias donde su participación fue fundamental para llevar a cabo este estudio. Sus valiosas contribuciones, apoyo y compromiso no solo hicieron posible esta investigación, sino que también enriquecieron enormemente su calidad y significado.

A cada una de las familias que abrió sus puertas y corazones para compartir sus experiencias, conocimiento y tiempo, les extendemos nuestra más sincera gratitud. Su generosidad y disposición fueron la base sobre la cual se construyó este trabajo, y su confianza nos inspiró a buscar la excelencia en cada paso.

Esperamos que este trabajo refleje adecuadamente sus voces y perspectivas de la vida, donde se les ha dado la prioridad que merecen día a día. Desde lo más profundo de nuestros corazones, les agradecemos por haber formado parte de nuestro proyecto de grado.

Introducción

A lo largo de este trabajo se evidencia la importancia fundamental del rol de los cuidadores de personas con discapacidad. Este estudio busca explorar el papel vital que desempeñan estos cuidadores, así como los desafíos que enfrentan y las soluciones que pueden diseñarse para mejorar su labor. Los cuidadores no solo proporcionan asistencia física y emocional a las personas con discapacidad, sino también contribuyen significativamente a su calidad de vida y bienestar general. Además, desempeñan un papel crucial en la promoción, inclusión social y defensa de los derechos de las personas con discapacidad, impactando directamente en su autonomía, dignidad y acceso a oportunidades.

Abordar el tema de los cuidadores de personas con discapacidad es importante por varias razones fundamentales. En primer lugar, reconocer y apoyar a los cuidadores es esencial para garantizar el bienestar tanto de las personas con discapacidad como de quienes los cuidan. Comprender los desafíos y necesidades de los cuidadores puede conducir a la implementación de políticas y programas más efectivos para mejorar su calidad de vida y aliviar la carga que enfrentan. Además, al destacar el papel crucial de los cuidadores, se promueve una mayor conciencia pública sobre las realidades y desafíos que enfrentan este grupo, lo que puede fomentar una mayor empatía, comprensión y apoyo de la sociedad en general.

En resumen, abordar el tema de los cuidadores de personas con discapacidad es fundamental para promover la equidad, inclusión y bienestar para todos los involucrados.

CAPITULO I

1. Objeto de la investigación

1.1 La Configuración de los Hábitos Sociales y Familiares del Cuidador de las Personas con Discapacidad Cognitiva en el Municipio de Bello en los Barrios el Tapón y Machado

1.2. Planteamiento del Problema

A raíz de la pandemia covid-19 que paralizó al mundo entero a principio del año 2020 muchos grupos poblacionales se vieron afectados frente al aislamiento obligatorio unos con mayor trascendencia que otros, sin embargo, las personas con discapacidad cognitiva, sus familias y sus cuidadores; se vieron afectadas en vista de que se convirtieron en personas segregadas y excluidas, como consecuencia, esto trajo un sin número de nuevos problemas para esta población, ya que en casi todas las ocasiones los cuidadores son las madres de estas personas, las cuales no son preparadas en el momento de su nacimiento para hacerse cargo de este tipo de población, como consecuencia para Minsalud, (2016).

Cada persona debe reconocerse a sí misma, contando con elementos que le ayuden a asumir diversos problemas, y por ende gozar de salud mental; la cual es

definida por la Organización Mundial de la Salud como “un Estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (p.16).

Con el aislamiento se vieron perjudicadas aún más su salud mental, esto derivó varios factores contraproducentes como lo fueron el abandono, aumento de agresividad, afectación en su salud física y mental, insuficiencia económica. A pesar de que los familiares y cuidadores de las personas con discapacidad y algunos entes públicos quisieron hacer ver el abandono tan radical que sufrieron, se encontraron con problemas aún más grandes, los cuales impedían su labor, cabe resaltar que se implementaron nuevos métodos para la satisfacción de esta población. Es importante enfatizar lo que dice, Pinilla & Rodríguez, (S.f).

Desde el inicio de la pandemia por COVID-19, se han identificado como vulnerables diferentes grupos de la población, los cuales incluyen a las personas mayores de 60 años, personas en situación de pobreza y con enfermedades crónicas. Sin embargo, aunque la población con discapacidad está sobrerrepresentada en estos tres grupos, no se han contemplado como un grupo vulnerable o prioritario y poco se ha discutido sobre la importancia de contar con medidas de prevención encaminadas directamente para esta población, permitiendo brindar la información necesaria para

que las personas con discapacidad puedan no solo tener el conocimiento adecuado de la pandemia, sino también puedan tener acceso a servicios de salud de acuerdo a su necesidad, y siendo priorizado en la entrega de subsidios en el proceso de mitigación de los efectos negativos del aislamiento físico obligatorio, (p,1).

Se ha demostrado que la negligencia con esta población trajo consigo consecuencias negativas, como, por ejemplo: Claustrofobia, la cual las asumen los familiares y cuidadores que por ende también tienen afectaciones como lo son su pérdida de trabajo, lesiones personales y hasta pueden presentar problemas psicológicos por la carga que conlleva el cuidado de estos. Sus derechos como personas con discapacidad son altamente vulnerados, pero se vio reflejado en la pandemia aún más y no son llevados como lo dicta la ley, así como lo dice, Lugo-Agudelo et al. (2020).

Esta situación contradice lo promulgado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada por las Naciones Unidas en 2006, la cual busca “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente, (p.90)

Para conocer las estrategias planteadas para mejorar la calidad de vida de los cuidadores es necesario dar a conocer las problemáticas expuestas por este tipo de población tan vulnerable y así reconocer y entender cómo prevenir y mejorar esta situación.

Es ahí la importancia de conocer que la gran mayoría de los cuidadores son mujeres, estas son parte de las familias de las personas con discapacidad, en muchos casos las madres son quien ejercen esta labor. En cierta medida los derechos de los cuidadores son vulnerados, así como lo dice la ONU, (2023) La feminización de la pobreza, por la que las mujeres cuidadoras casi siempre se ven gravemente desfavorecidas, no puede continuar", dijo, y añadió que ser "serios" con los derechos significa que "tenemos que ser serios con el ecosistema que los hace realidad o que los socava".

Cuando hablamos de las personas con discapacidad cognitiva es inevitable no hablar de sus cuidadores que en la mayoría de las ocasiones son sus familiares; dado que es una población que ha sido con lo largo de los años un poco más visible, lo mismo ha sucedido con sus cuidadores que en estos tiempos les están dando más visibilidad a las consecuencias que trae consigo cuidar de dichas personas. Minsalud (2016) afirma

que se evidencia como la salud mental se puede ver afectada al realizar la labor de cuidar, labor atribuida a las mujeres, por las construcciones culturales asociadas al género, por

lo que se hace necesario realizar acciones para que se reconozca el cuidado familiar e informal como un trabajo, el cual le aporta a la economía de un país, de un territorio y de una familia y que por ende debe reconocerse.

La idea inicial de este trabajo era tocar el tema de las personas con discapacidad cognitiva, pero al transcurrir con el mismo nos hemos dado cuenta de que si bien es un tema importante no se puede dejar a un lado a los cuidadores, ya que de estos dependen la calidad de vida que van a tener las personas con discapacidad cognitiva. Se ha logrado evidenciar que los cuidadores no han contado con el apoyo del estado ni las entidades de salud por lo que no les ha dado un acompañamiento adecuado a su salud, física, mental y emocional para Gómez-Galindo, et al. (2015)

Este servicio trae serias afectaciones sobre quien lo presta, inseguridad económica para el grupo familiar, al trabajar menos integrantes o menos horas; afectaciones sobre la salud física y mental del cuidador, derivadas de las exigencias físicas y estrés por la amplia dedicación al cuidado de la persona con discapacidad, el impacto emocional de dicha condición, la sobrecarga en tareas domésticas y alteraciones del sueño. Estas manifestaciones han sido tipificadas en la literatura como síndrome del cuidador (P.369).

La importancia de destacar la labor del cuidador cada vez es más importante y no solo su labor sino también las afectaciones que este trae consigo.

1.3. Pregunta Problematizadora

¿Cómo se configuran los hábitos sociales y familiares del cuidador de las personas con discapacidad cognitiva en el municipio de Bello en los barrios el Tapón y Machado?

1.4. Contextualización

Se realizará en el municipio de bello en barrios como el Tapón comuna y Machado comuna10, es allí donde viven hace más de 10 años, se encuentran dos familias la cual una es familia extensa y la otra es familia reconstruida multiespecie, las madres cumplen el rol de cuidador en estos casos, estas se han encargado de que sus hijos tengan una calidad de vida acta tras el nacimiento y al darse cuenta de las enfermedades que tenían. Se ejecutará dicha investigación para conocer como ha sido el proceso tanto con ellas como cuidadoras como para sus hijos.

1.5. Justificación

La presente investigación se enfocará en la relación familiar y como se enfrentaron a las diversas situaciones que conlleva cuidar a dicha población con discapacidad cognitiva; Como uno de los valores de la universidad UNIMINUTO es el sentir humano, por ende, se enfoca en esta población, investigar cómo son sus rutinas diarias, y sobre todo en como hicieron las familias para sobrellevar los cambios a los que se afrontan diariamente. Esta investigación está basada en el ámbito familiar, de allí se desligan muchos factores como por ejemplo lo emocional, salud mental y física.

Se interesa investigar un tema poco abordado hoy para conocer las estrategias que sus familias han tenido que emplear para continuar con el proceso de desarrollo y así potencializar sus capacidades. Según Gómez-Galindo, et al. (2015)

Asistir las actividades básicas cotidianas, entre ellas, preparación y consumo de alimentos, higiene mayor y menor, y vestido; apoyar cambios de posición del cuerpo, requeridos por la PDS; apoyar desplazamientos dentro y fuera del domicilio, y transporte fuera de este; colaboración en tareas de cuidado básico en salud; realización de las actividades domésticas; ayudar en la administración de medicamentos, dinero y bienes; gestionar el acceso y consulta de servicios de salud; resolver situaciones de crisis, por

ejemplo, ante urgencias o accidentes; disponer y manipular equipos médicos (sillas de ruedas, oxígeno, ayudas ortopédicas, entre otros); mediar en la comunicación con terceros y en la integración de la familia con la persona cuidada (motivar visitas, apoyo económico y acompañamiento); atender las visitas y acompañar las actividades de ocio de la persona cuidada; además de hacer “pequeñas tareas”, como alcanzar o retirar algún elemento que la PDS considere necesario. (P. 373).

1.6. Alcance de la Investigación

El alcance de esta investigación es divulgar esta problemática ya que muchas personas no conocen como es la vida de un cuidador a tiempo completo y así también que estas personas conozcan los derechos y beneficios que tienen.

2. Objetivos

2.1. General

Analizar cómo se configuran los hábitos sociales y familiares del cuidador de las personas con discapacidad cognitiva en el municipio de Bello en los barrios el Tapón y Machado.

2.2. Específicos

Indagar cuales son los hábitos sociales y familiares que presentan los cuidadores de personas con discapacidad cognitiva con el fin de descubrir los efectos del cuidado en el municipio de Bello en los barrios el Tapón y Machado.

Establecer cuál es el rol de los cuidadores frente a las adversidades que se le han presentado a lo largo del tiempo frente al cuidado de las personas con discapacidad en el municipio de Bello en los barrios el Tapón y Machado.

Identificar cuáles son los síntomas vegetativos que el cuidador ha presentado a lo largo del tiempo donde se ha encargado del cuidado de la persona con discapacidad en el municipio de Bello en los barrios el Tapón y Machado.

2.3. Categoría de Análisis

Discapacidad cognitiva

Calidad de Vida.

Familia

El cuidador.

Salud Mental.

2.4. Estado del Arte.

Por esta razón no debemos dejar a un lado el tema de los cuidadores informales ya que al mismo tiempo se están dejando a un lado sus derechos y una vida propia donde la mayoría de los cuidadores son informales porque no tienen ningún salario compensatorio por esto los padres, hermanos, tíos, primos y abuelos desempeñan esta labor, como lo complementa Martínez, (2019)

Los cuidadores informales son aquellas personas que se encargan de realizar las tareas de cuidado de las personas que no son capaces de realizar por sí mismas las actividades básicas de la vida diaria. Estas personas en su mayoría son familiares de la persona dependiente, en especial las mujeres. Se caracterizan por no tener una formación específica en dicho ámbito, no reciben remuneración económica por el trabajo realizado y no tienen un horario estipulado, dedicando la mayor parte de su tiempo a la tarea del cuidado (P.97).

Es importante no solo destacar el cuidado de la salud de mental de las personas con discapacidad sino también de las personas que los cuidan, que en muchas ocasiones son familiares, es allí donde se puede generar una adecuada calidad de vida para ambas personas implicadas, esto concuerda con lo mencionado por minsalud, (2016) aumentar capacidades de

los actores sectoriales e intersectoriales para la implementación de estrategias que permitan la detección temprana en salud mental en los entornos, la atención y tratamiento oportuno a las personas con problemas y trastornos mentales y sus cuidadores y la participación e inclusión social (P.7).

Es allí, donde en las construcciones culturales y sociales se le ha dejado a cargo el cuidado de estas personas a las mujeres en especial a las madres cuando esta debería de ser una responsabilidad compartida por ambos géneros cabe mencionar que esto mismo lo explican en minsalud, (2016)

Este rol, a menudo es asumido por la mujer, puesto que culturalmente se han construido funciones asociadas al género femenino, las cuales tienen que ver con la reproducción, la crianza y el cuidado de los demás, por lo que es "natural" que el cuidado familiar o informal sea atribuido a las mujeres (P.18).

El cuidado de dicha población es de tiempo completo, es aún más compleja dado que se requiere de mayor cuidado y atención, y su proceso de aprendizaje es un poco más lento, para: MinInterior, (2020) se define la discapacidad cognitiva como un conjunto de

Personas cuyo proceso de pensamiento, aprendizaje y adquisición del conocimiento es diferente. Este tipo de discapacidad no hace referencia a una incapacidad para aprender, pensar o adquirir el conocimiento, sino a quienes se enmarcan en este tipo de discapacidad piensan, aprenden y adquieren el conocimiento de otras maneras, en otros tiempos y a otros ritmos. Aquí podemos encontrar a las personas con Síndrome de Down y personas con autismo, entre otras. (p 5).

Se obtiene una definición del MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL, (2020), sobre la discapacidad intelectual, la cual se refiere a las personas que presentan deficiencias en sus capacidades mentales en general, es decir, que presentan problemas en el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación de conocimientos, pensamiento abstracto, el aprendizaje académico y el de experiencia. Debido a esto, se producen deficiencias en la adaptación, de tal modo que el individuo no obtiene los estándares generales de independencia personal (P.8).

Por otra parte, y en relación con el tema principal se han analizado los distintos aportes, posiciones y resultados de investigaciones que comprueban netamente que las personas con discapacidad cognitiva y sus cuidadores no fueron priorizadas o incluidas en el marco del desarrollo social para que no se incidiera negativamente en su cotidianidad, incluso, esto mismo lo sustenta el autor FERNÁNDEZ, (2010), cuando comenta que dicha población está

marcada por la marginación, exclusión y estigmatización siendo de los problemas más graves que han tenido que enfrentar históricamente las personas con discapacidad mental o psicosocial. (p. 11).

Cada uno de los antecedentes puestos en relación con la temática a trabajar, tienen como conclusión final el análisis de cada uno de los estados de vulneración por los que tienen que atravesar las personas con discapacidad y sus cuidadores, se tiene presente la posición de Garzón Caraballo y Prada Zambrano, (2020), cuando mencionan que en el transcurso de la humanidad, la población con discapacidad ha sufrido situaciones de rechazo, exclusión y discriminación por la sociedad que los rodea, además se han mantenido por fuera de las esferas políticas, culturales, económicas y sociales.

Teniendo presente lo anterior, donde se menciona el rechazo de estas personas por su condición, Según (Velarde 2011, como se citó en Garzón Caraballo & Prada Zambrano, 2020) en lugar de entender la discapacidad como una carencia de la persona que se debe remediar en beneficio de la inserción, se pasa a mirar las deficiencias como un producto social, resultado de las interacciones entre un individuo y un entorno no concebido para él, (P.3). Actualmente, en nuestra sociedad, se busca incluir a estos sujetos a la vida cotidiana y que tengan voz a la toma de decisiones de su vida y entorno social.

Es una población que ha tenido más retos que oportunidades, en los distintos ámbitos que la familia se ha visto obligada a buscar oportunidades para seguir en marcha su proceso y desarrollo evolutivo, como lo son en los espacios de la salud y la educación.

(Velasco, Govea, & González 2015 citado por Garzón Caraballo & Prada Zambrano, 2020), indican los retos que presentan esta población para la inclusión social, debido a la falta de protección social a cada uno de los individuos, principalmente a la falta del derecho de la salud y de la educación digna.

3. Marcos

3.1. Marco Referencial

La organización del ámbito familiar forma parte del desarrollo en las distintas etapas evolutivas, sobre todo en estos casos donde un integrante de la familia hace parte del grupo poblacional que padece de discapacidad cognitiva, teniendo en cuenta que deben buscar y aplicar nuevas alternativas para continuar con su evolución, pero no es tan fácil implementar estas estrategias, según Urrego, et al. (2012) gran parte de la población no cuenta con los recursos necesarios para el cuidado adecuado, por esto mismo es que se pretende ampliar las herramientas para el desenvolvimiento en el ámbito familiar, social y de la salud.

De acuerdo con lo mencionado y los demás aspectos tenidos en cuenta, se pone en evidencia que en la edad adulta se complejiza el cuidado, siendo dependientes únicamente del cuidador, así mismo lo menciona Mora, et al. (2007) cuando se refieren a los cuidadores mayores, es decir, los padres, quienes han evidenciado cambios en sus necesidades, como el apoyo y acompañamiento continuo para desarrollar cualquier tipo de actividad.

A pesar de los percances, obstáculos e impedimentos, la familia es la base fundamental para afrontar cualquier tipo de adversidad, cabe mencionar que afrontar situaciones que no están previstas no es nada fácil porque implica cambios extremos en el diario vivir, pero,

siempre serán aceptadas, así mismo lo comenta Peralta & Arellano, (2010) cuando se refiere a que

“En la actualidad la visión sobre las reacciones de las familias ante el nacimiento de un hijo con discapacidad ha evolucionado hacia interpretaciones más positivas. A ello han contribuido la nueva conceptualización de la discapacidad, la aparición de la psicología positiva, las políticas de inclusión, la nueva filosofía de los servicios o el movimiento hacia la autodeterminación personal, entre otros factores.” (P.1344).

Cabe resaltar en este punto y no menos importante el aporte de Manjarrés, et al. (2015) cuando menciona que la familia es la primera instancia de socialización, ya que desde que sus hijos con discapacidad están niños, deben de potencializar en lo máximo las capacidades como la interacción, la acción porque así está generando habilidades que durante su desarrollo irá aplicando, concluyendo así que la mejor alternativa para salvar la calidad de vida de las personas es la inclusión, porque se está tan acostumbrados a la vulneración y al rechazo así como lo recalca Gómez & Cardona, (2010) cuando menciona que las personas con discapacidad han venido sufriendo distintos tipos de abuso, consecuentemente se preocupan por los miembros de sus familias, sin lugar a duda es muy difícil convivir y sobrellevar las situaciones distintas por las que atraviesan día a día.

Por último y no menos importante, se quiere mencionar que hacer parte de una investigación de tal magnitud refleja la necesidad de explorar e indagar en los antecedentes y consecuencias de los sucesos antes mencionados, donde se agrupa cada uno de los factores que incidieron directamente en la vida de las personas con discapacidad y sus familias; además, es importante comprender que estas situaciones no son fáciles para la persona con discapacidad ni para el cuidador, ya que el estrés fue una de las consecuencias principales en los familiares debido a las obligaciones que tienen que suplir, así mismo lo demuestra los autores Liesa & Vived, (2010) cuando se refiere a la autonomía personal recalando que los padres anhelan únicamente que sus hijos se puedan valer por sí solos, pero para poder lograrlo debe de pasar por un proceso de adquisición de conocimiento, por ejemplo, con actividades lúdicas y la integración con profesionales responsables para proporcionar la mayor calidad de vida posible.

Los cuidadores de personas con discapacidad son una población históricamente invisibilizada, con poco reconocimiento y protección de los entes gubernamentales y en general por el resto de las personas, aunque toda la población por lo menos una vez en la vida han escuchado o conocen una persona cuidadora, no se tienen el conocimiento del importante papel que juegan en la vida de los individuos que cuidan en estos casos a las personas con discapacidad.

Se debe tener en cuenta que hay tres tipos de cuidadores, cuidador familiar, informal y formal. Cada uno desde un punto de vista distinto según Pabón, (2022)

Cuidador familiar: Persona del núcleo familiar que demuestre que presta ayuda permanente para las actividades de la vida diaria sin recibir una retribución económica.

Cuidador informal: Persona que no tiene vínculo familiar con la persona sujeto de cuidado y no tiene formación para el cuidado, su labor puede ser remunerada o no.

Cuidador formal: Persona que tiene vinculación laboral legal con una institución o persona natural y que tiene formación para el cuidado (P. 10)

Las implicaciones que tiene estas personas son directas tanto físicas como mentales, en ciertos momentos tienden a sentirse inútiles al no saber manejar de una manera adecuada la posición en la que se encuentran. Esto en general ocurre al comienzo y cuando la situación tiende a empeorar, llegando a sentir que no son suficientes, para Ramírez, (2009) 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 necesario (P.40).

A menudo las personas empiezan hacer cuidadoras desde temprana edad, esto además afecta su salud física por el esfuerzo que se hace a la hora de un buen cuidado, esto conlleva a

que las personas mayores de 60 años no puedan realizar correctamente dicho trabajo, es así como se menciona Ramírez, (2009)

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 (P.41).

Entre mayor edad tiende a ser más complicado, se vuelve ejecutar dicha labor, a pesar de esto, hay personas que lo realizan, porque hacer dichas labores se volvió parte de su rutina diaria que hacen con paciencia, esfuerzo y sobre todo cariño. Esta población desde muy jóvenes empieza a padecer enfermedades que con el paso de los años agrava más su salud y el actuar de manera oportuna con sus cuidados, sin embargo, esto no los detiene porque saben que otra persona depende de ellos.

El cuidador es la persona que asiste o cuida a otra, ya sea por problemas físicos o mentales, que no pueda ejercer por sí mismo su propio cuidado. Como se mencionaba anteriormente los cuidadores informales ni tienen una adecuada capacitación al realizar su trabajo, por ende, esto lo realizan empíricamente; donde no son remunerados tienen un grado más alto de compromiso hacia la persona que cuida, además, este individuo dedica las 24 horas

del día al cuidado del paciente. En la mayoría de los casos el cuidado informal es realizado por familiares, amigos o hasta vecinos, pero el cuidador principal que, aunque también es informal está más enterado de lo que sucede con dicho sujeto; según la Secretaria de salud (Sf)

Algunos autores han señalado la importancia del cuidador principal (Ídem) dicho rol es por lo general desempeñado por el cónyuge o familiar más próximo. Los cuidadores principales o primarios (en la literatura también se conocen como cuidadores familiares), son los que asumen su total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas esta situación según la ayuda que reciban. A diferencia de los cuidadores primarios, los secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado (P.3).

Los cuidadores tienen funciones importantes a la hora del cuidado de dicha población, las cuales van desde el cuidado personal, de la casa, administración de los bienes y dinero, los traslados, vigilar la toma de medicamentos y alimentos, solicitar citas y consultar estados de estas, entre otras cosas. Pero, así como estos tienen funciones, los cuidadores también tienen necesidades que deben de ser suplidas para mantener un buen equilibrio, es así como según (Schaie y Willis, 2003 citado por Secretaria de salud S.f, P.4) mencionan que

Todas las necesidades son valiosas y han de ser cubiertas al menos en cierto grado para mantener el bienestar personal, todas ellas son importantes y deben ser cubiertas. Por ejemplo, se ha observado que las necesidades emocionales, sociales y espirituales adquieren más importancia con la edad; es evidente en determinados estudios del desarrollo y de la etapa de vida del individuo.

En muchas ocasiones si los cuidadores no tienen un adecuado cuidado, pueden empezar a padecer problemas que con el tiempo se pueden ir convirtiendo en síndromes, para reducir la cifra y que aparezca el síndrome de burnout o cuidador quemado, los problemas físicos y psicológicos se le deben de prestar más atención y suplir las necesidades que toda persona necesita, no solo estar enfrascada en el cuidado en este caso de la persona con discapacidad, el tiempo de ocio es importante para descansar un poco y que así se vea incluida una calidad de vida digna para el cuidador. El síndrome de burnout o cuidador quemado es mencionado constantemente en la vida de esta población; según Ruiz, (2012)

El cuidador que suele sufrirlo es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo al paciente (incluso dejando de trabajar para cuidarle), actuando por lo general en forma solitaria (casi siempre hay otros familiares que suelen “lavarse las manos” y mantenerse en la periferia) y empleando estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas. Se considera que se produce por el estrés permanente de tipo crónico (no el

de tipo agudo de una situación puntual) en un batallar diario contra la enfermedad con tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador (P.2).

Se debe de tener presente que en algún momento de la vida el cuidador padecerá del síndrome que generalmente se ve reflejado en síntomas como agotamiento, desmotivación, depresión, angustia, fatiga, despersonalización de sí mismo, entre otros, son procesos por los que se puede atravesar, pero también hay que tener presente que la experiencia de cada cuidador es distinta algunas pueden ser relativamente tranquilas como otras no, esto dependerá mucho de la persona que cuide y que necesidades deba suplir a la hora de realizar un cuidado.

3.2. Marco Conceptual

Para trabajar en este marco conceptual se utilizarán las siguientes categorías Discapacidad cognitiva, calidad de vida, familia, el cuidador y la salud mental; cada una dará información que permitirá conocer un poco más acerca del proceso que tienen los cuidadores y las personas con discapacidad cognitiva.

Discapacidad cognitiva.

La OMS (2020) considera que la discapacidad es un problema mundial de salud pública, una cuestión de derechos humanos y una prioridad para el desarrollo. Es un problema mundial de salud pública porque las personas con discapacidad, en particular los niños, afrontan obstáculos generalizados para acceder a los servicios de salud y otros servicios conexos, como los de rehabilitación, y presentan peores resultados sanitarios que las personas sin discapacidad Consejo Ejecutivo, (p.4)

Indica que se han evidenciado falencias en la salud de las personas con discapacidad, ya que la atención médica es inadecuada e inoportuna, lo que sería un problema público, ya que estas personas requieren de mayor cuidado y dedicación, además estar al pendiente tanto de sus medicamentos como de su cuidado y avance.

Para el Ministerio de Salud (Sf), las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar, con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Pp.1-2). Cabe destacar que es sustancial entender que las personas con discapacidad tienen un desarrollo de aprendizaje totalmente diferente, por ende, sus capacidades para desenvolverse en el contexto que les rodea e

interactuar con las demás personas es un proceso distinto al de nosotros, así como también es importante identificar qué tipo de discapacidad presentan para saberlos tratar e interactuar con ellos, es así como lo expresa López Risco, et al. (2009)

del mismo modo se parte del acuerdo de que la discapacidad intelectual es algo mucho más amplio y complejo que el mero déficit cognitivo, como en que ese déficit cognitivo es, de algún modo, responsable de las posibilidades y dificultades o limitaciones que se observan en los demás aspectos de las conductas de competencia social de un sujeto (Pp.2)

Es decir que el déficit cognitivo no es el único responsable de tal discapacidad, ya que en esta también se ve involucrado, la falta de acceso a la atención médica, la pobreza y desnutrición, malformaciones genéticas, las discapacidades hereditarias entre otras.

En palabras de Peredo, (2016) para que una persona sea calificada con discapacidad, su conducta adaptativa debe estar claramente por debajo de lo normal. No tiene sentido diagnosticar y clasificar como intelectualmente retrasada a una persona que no presenta problemas especiales o cuyas necesidades puedan satisfacerse sin atención profesional en palabras de (P.112) así mismo, logramos entender que las personas con discapacidad tiene más de una deficiencia física, mental, intelectual, o sensorial, asociada a su manera de comportarse,

relacionarse o comunicarse con los demás, tratar con el contexto social y comportarse con los diferentes entornos en los que pueda estar el discapacitado a lo largo de su vida.

Calidad de vida.

Es de suma importancia reconocer la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus cuidadores, ya que su forma de relacionarse entre sí y con el entorno es un poco más complicada de lo que puede parecer, pero aun así necesitan un apoyo y/o ayuda especializada así como lo explica Hernández (2004), El hombre es un ser social ante todo, que necesita de los demás para sobrevivir, crecer, desarrollarse, alcanzar una adecuada autoestima e interdependencia, y desempeñar diferentes roles dentro de una sociedad cada vez más compleja y cambiante (P.62) también hay que ser claros y saber que estas personas siempre van a necesitar ayuda de familiares, cuidadores, médicos, enfermeras y cuidadores para hacer de su vida un poco mejor.

Es importante aclarar que el concepto de calidad de vida no solo se basa a circunstancias especiales que sucedan en la vida sino también las actividades de ocio que podemos hacer, y en especial con las personas con discapacidad es muy importante fomentar este tipo de actividades. Así como no lo explica el autor Verdugo (2001), la calidad de vida pone su énfasis no solo en el empleo o entrenamiento profesional, sino también en actividades

sociales e interpersonales, educativas, y de ocio que requieren gran cantidad de entrenamiento integrado (P.7). Esto nos deja claro la importancia que tiene la actividad de ocio para el enriquecimiento de esta población y el papel fundamental que juegan los cuidadores en estos casos para que dichas personas tengan un mejor acceso a una calidad de vida, pero no solo es importante que la persona con discapacidad la tenga si no también que sus cuidadores cuenten con una calidad de vida óptima para ejercer un buen rol con las personas con discapacidad cognitiva.

Es importante incrementar los canales de participación tanto para la familia como para las personas con discapacidad, desde el primer momento que se conozca que padece esta enfermedad para así mejorar su capacidad de relación y aprendizaje, así como no lo explica el autor Gonzalez (2020), la participación en actividades recreativas ayuda a mejorar el bienestar físico, la salud emocional y el funcionamiento cognitivo. También ofrece oportunidades para socializar con compañeros y aumenta el nivel general de actividad (P.4) Cabe resaltar que cada uno de los procesos con cada persona son distintos, pero así mismo para cada uno hay estrategias de mejoramiento.

Las familias son un factor importante en las vidas de las personas con discapacidad y son quienes siempre buscan mejorar la calidad de vida de las personas y la de ellos, porque la

calidad de vida de las familias también se puede ir desmoronando con el pasar de los años si no tienen una pronta y buena solución. Como lo expresa los autores Palma Arroyo, et al. (2016)

Las familias además reclaman acciones por parte de la sociedad para la satisfacción de sus necesidades. Al reflexionar en torno a componentes objetivos de la calidad de vida, como la satisfacción de las necesidades básicas relacionadas con el acceso a servicios de salud, educación, seguridad y transporte, se identifica que en su mayoría se encuentran insatisfechos. (P. 28)

Como se mencionaba otro conector la familia es uno de los pilares más importantes, pero así mismo también lo son las escuelas las cuales junto con la familia son quienes mejoran la calidad de vida de estas personas, también es importante recalcar que las atenciones educativas son derivadas desde otro punto como lo son sus necesidades básicas, como socializar entre otras, así como lo explica Ospina (2007).

Las oportunidades a las cuales deben tener acceso a las personas con o sin discapacidad es a la educación la cual se convierte en uno de los mecanismos más efectivos para generar el apoyo que en conjunto con la familia y la sociedad les brindan la oportunidad de tener el mismo desarrollo físico educativo que requiere una persona. (P.3)

Las personas con discapacidad y sus familias deben de contar con un grupo de apoyo con el cual siempre van a vivir ya que es necesario para su subsistencia.

La Familia.

El concepto de familia ha avanzado y evolucionado a lo largo del tiempo, se define esta como el grupo de personas que conviven en un hogar, sea que tengan lazos sanguíneos o no. En el ámbito familiar se ven reflejados varios enfoques tanto lo personal como lo comunitario en esta, donde es un sistema que tienen interrelaciones y se apoyan constantemente, como en lo económico, afectivo, moral, cuidado, educativo cultural, político y social. Fantova (S. f) menciona que la posición familiar influye en la construcción personal del sujeto, de ahí se asume el rol de cuidador familiar, ya que interviene constantemente en el diario vivir del sujeto discapacitado y busca su bien común.

El papel de la familia es muy importante y es fundamental para la población con discapacidad, analizamos y comprendemos a la población con discapacidad cognitiva. Estas personas no tienen la capacidad mental de llevar su vida y sus quehaceres por sí mismos, dependen totalmente de la asistencia de su cuidador para tener su avance personal y así llevar una calidad de vida. Como lo menciona Pérez Ayesa, (2016), tener una relación cercana con la persona necesitada y un integrante de la familia, lleva a cabo el papel como cuidador principal

de la persona con discapacidad, donde debe tener dedicación completa del tiempo a la persona necesitada.

Tener en el núcleo familiar un integrante con condiciones cognitivas o físicas cambian absolutamente el desarrollo de todos los miembros, incluso del mismo discapacitado, como lo da a entender el autor Fantova (s. f), el proceso depende de la aceptación, es decir, que la persona reconoce la persona con discapacidad y la acepta y adapta en el seno familiar con sus condiciones, para ello la familia tiene que reconstruir su mundo para darle sentido y significado a su vida sociocultural.

A parte de cambiar el entorno sociocultural en la vida familiar, se debe tener en cuenta que es un cambio y una responsabilidad de la familia que el integrante con discapacidad viva en óptimas condiciones, es decir, cambiar rutinas, tiempo, estrategias y metodologías para sobre cómo saber llevar el comportamiento de estas personas y entenderlas, la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, resalta que las familias con miembros con discapacidad no necesariamente van a tener problemas o situaciones en las que requieran una orientación profesional estructurada y continuada. A veces tienen capacidad de resolución de problemas al margen de la supervisión profesional.

El cuidador.

Siempre se considera a la población con discapacidad como una de las más vulnerables por las problemáticas a las que se han tenido que enfrentar, dejando de lado el grupo poblacional responsable de sus responsabilidades en cada proceso, por lo que es muy importante mencionar el rol del cuidador y las bases que han formado para lograr un apoyo permanente en la vida del sujeto antes mencionado, desde el punto de vista de García Ortiz, et al. (2021), el rol del familiar es entendido como “cuidador primario o informal” que hace principalmente referencia a familiares del paciente quienes se apropian de manera voluntaria de la situación y se hacen responsables de la toma de decisiones en relación a su bienestar y la atención de las demandas del paciente (P.66). Además, consecuente esto, muchas familias tuvieron que asumir esas responsabilidades sin conocer las pautas y las estrategias en pro de priorizar y dinamizar la cotidianidad de ellos, pero no es tan fácil como parece, incluso, así lo afirma García Ortiz, et al. (2021), cuando menciona que:

Al no contar con la formación, ni los conocimientos necesarios para afrontar la enfermedad o discapacidad, impide el avance y facilita la sobrecarga, que puede repercutir de forma negativa sobre su salud, siendo los más frecuentes el malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), el dolor articulario y muscular, el

aislamiento social, la falta de tiempo libre y el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han denominado síndrome del cuidador. (P. 67)

El hecho de que el cuidador se haya enfrentado a obstáculos y percances, es preciso recibir apoyo de entidades especializadas en su cuidado, relacionando esta sugerencia Rodríguez Albañil & Quemba Mesa (2018), plantea que “es necesario que, desde los diferentes entes gubernamentales y del sistema de salud, se empiecen a desarrollar estrategias sistemáticas de fortalecimiento a los cuidadores informales de personas en situación de discapacidad” (P.96), de igual manera, que sean apoyados económicamente ya que su desarrollo requiere de gastos que en muchos casos la familia no puede suplir.

Salud mental.

Se define la salud mental según la Organización Mundial de la Salud (2013-2020), Los determinantes de la salud mental y de los trastornos mentales incluyen no solo características individuales tales como la capacidad para gestionar nuestros pensamientos, emociones, comportamientos e interacciones con los demás, sino también factores sociales, culturales, económicos, políticos y ambientales tales como las políticas nacionales, la protección social, el nivel de vida, las condiciones laborales o los apoyos sociales de la comunidad (P. 7)

Estos aspectos son netamente necesarios para tener un equilibrio mental, es decir, tener la capacidad del manejo y ponerlos en función diaria con nuestra mente y cuerpo.

La salud mental en estos tiempos de COVID-19 se ha visto tan afectada tanto para la población sino también para las personas con discapacidad cognitiva, donde se ha evidenciado en algunos casos un abandono total, siendo esta una de las prioridades que se deberían de tener por su importancia para la humanidad así como lo dice López (2020), la salud mental es por tanto un pilar fundamental en el desarrollo humano, por lo que debería ser incluida en todos los planes de desarrollo y considerarse como un indicador del mismo. (P.3).

La autora Larizgoitia, (2015), indica que es sumamente importante comprender que para las personas con discapacidad cognitiva es difícil adaptarse a una sociedad en la cual son excluidas y poco comprendidos, debido a esto, sus procesos de adaptación a la sociedad son complicados y llevan tiempo, se debe de tener presente la paciencia en el proceso de inclusión de esta población al entorno sociocultural.

Según Casal (2011), afectado por discapacidad mental escribe: “Los problemas de salud mental a veces nos impiden ser felices, trabajar, estudiar e incluso hacer las actividades básicas de la vida diaria. Nos cuesta estar motivados, tener iniciativa y mantener las actividades (P373). Cabe resaltar que, para un buen vivir, hay que tener el equilibrio y el cuidado de esta población,

se debe manejar desde distintos puntos fundamentales basados en los valores, principalmente la paciencia y la aceptación de los sujetos.

Sin dejar de lado a los cuidadores en cuanto a su salud mental y física, sabemos que estos pueden ser permeados en el proceso de acompañamiento a las personas con discapacidad mental ya sea positivo o negativamente, lo positivo es que se han creado grupos de ayuda para acompañar a las personas de esta población, según Larizgoitia (2015), indica que la salud mental de los discapacitados puede influir actividades grupales, donde trabajan profesionales, con la función de apoyar en los procesos de empoderamiento propio y compañía tanto física, moral y emocional,(P.28). Gracias a este tipo de organizaciones especializada en la población discapacitada cognitiva, podrán tener lugares específicos y apropiados donde pueden liberar sus estados emocionales y de esta manera sentir más tranquilidad a través del compartir con otras personas y entornos totalmente diferentes, con el acompañamiento esencial de trabajadores especializados en este campo, por ende, están en capacidad y tienen suficiente conocimiento en el manejo comportamental y de entendimiento de dichos habitantes, de tal manera, ofrecerles apoyo y darles orientación para que sea más fácil su acoplamiento en el ámbito de la realidad.

3.3. Marco Legal

En vista de lo que sucedió en la pandemia del 2019 se ha hecho más visible las enfermedades mentales, que afecto a todo el mundo, pero se hizo más visible la salud física y mental de los cuidadores de personas con discapacidad, de hecho, en la ciudad de Medellín hay una política pública del 2015 donde habla de la importancia del cuidado de dicha población, donde se les puede brindar un descanso por unas horas para que estos puedan tener un tiempo de ocio y así contribuir un poco a su mejora en su calidad de vida, en esta política pública nos hablan de la importancia que tiene el cuidador y no solo la persona con discapacidad, es así como lo explica el Consejo de medellín (2015)

Reconocer a la persona cuidadora como eje fundamental en el cuidado y bienestar de personas dependientes de cuidado, reconociéndoles como sujeto de derechos y también de cuidado lo cual les debe permitir acceder y ser atendidas de manera preferencial y oportuna a los programas de desarrollo, promoción y prevención para el control de riesgos generales y específicos derivados del cuidado permanente a otra persona (P 3).

A raíz de la pandemia del covid-19 el país se ha visto en la necesidad de avanzar con la creación de una política pública donde abarque a todo tipo de cuidadores, ya sean formales o informales, donde se habla de la importancia de la ayuda, dado que casi todo el cuidado de

dicha población recae en los hogares y en especial en las mujeres, donde estas no trabajan y dedican más de la mitad de su tiempo al cuidado, es así como lo explica. Arias, et al. (2021) la carga de cuidado recae principalmente en las mujeres. A escala mundial, las mujeres realizan las tres cuartas partes del trabajo de cuidados no remunerado, es decir, el 76,2% del total de horas dedicadas al mismo (P.7). Es allí la importancia de la creación de políticas públicas para dicha población.

En el año 2022 se adelantaron los últimos debates de la ley que acobijará a los cuidadores o asistentes de las personas con discapacidad donde se les garantizará algunas de sus necesidades básicas es así como lo explican en Sánchez, (2022)

Este proyecto de ley brinda beneficios a estas personas que han dedicado su vida a cuidar y servir a otros, dándoles: flexibilidades horarias en su lugar de trabajo, oportunidades de emprendimiento, garantía de salud mental y física por medio de las EPS, y servicios educativos y de formación en el SENA.

La importancia de conocer cada vez más los proyectos que lanza el gobierno en pro del beneficio de dicha población y como se pueden implementar en el momento más oportuno, sin duda alguna cada una de las leyes que se quieren implementar van a generar cambios en las personas.

(Semana, 2023) Para mejorar esta situación, el presidente Gustavo Petro sancionó en las últimas horas la llamada ley de cuidadores, una norma que busca promover la formación, el acceso laboral, el emprendimiento y la generación de ingresos para quienes brindan asistencia a personas con discapacidad. En materia de empleo, la ley otorga prioridad a los cuidadores de personas con discapacidad para acceder a posiciones que se puedan desarrollar desde el teletrabajo, lo cual permite conciliar el apoyo a personas con discapacidad y la generación de empleo. “Con este proyecto de ley estamos garantizando el respeto a la dignidad de las personas con discapacidad, su autonomía personal y desarrollo de las libertades fundamentales, no es posible plantearse escenarios de protección y dignificación, sin incluir al cuidador como figura central de la vida de la persona con discapacidad, esperamos ver este proyecto convertido en Ley de la República”, concluyó la exrepresentante Ángela Sánchez, ponente de la ley.

Gracias a lo que ha venido sucediendo con los cuidadores o asistentes se han hecho más visible las necesidades de este tipo de población, esto quiere decir, que al día de hoy se conoce y se toman medidas para dicho grupo poblacional, dado que en años anteriores se sabía de la existencia de estas personas, pero no se hablaba como una comunidad que también necesitase leyes, políticas o acciones que les ayudara; por esto se creó la ley 2297 de 2023 (Congreso de la Republica de Colombia, 2023) “Por medio de la cual se establecen medidas efectivas y

oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud y se dictan otras disposiciones” esta ley se aplica con ciertas normas y excepciones para los cuidadores, dado que es una ley relativamente nueva, está apenas se está dando a conocer, sin embargo, es una ley que les ayuda a la mejora de la vida de los cuidadores informales o formales, siendo esta un paso grande para dar a conocer las problemáticas y garantizarles los derechos que ellos tienen.

Cabe mencionar que la ley expuesta por el presidente Gustavo Petro no solo beneficiaría a los cuidadores sino también a las personas con discapacidad, dado que los cuidadores podrán adquirir conocimientos, no solo empíricos, si no que se les brindara una formación donde se les garantice sus derechos y los podrán poner al servicio de otras personas.

(DOMÍNGUEZ, 2023) El Consejo Nacional de Discapacidad será el organismo que deberá establecer los criterios a seguir para que instituciones educativas incluyan en su oferta educativa el Programa Nacional de Orientación y Formación para cuidadores o asistentes personales de personas con discapacidad. Al existir una oferta educativa de esta índole, las personas interesadas en acceder a ella recibirán formación para enfrentar desde el

ámbito social, clínico, económico y emocional el rol de cuidadores para brindar apoyo a la familia y desempeñar actividades familiares de manera habitual.

Es necesario mencionar las pocas leyes que hay en Colombia para los cuidadores o asistentes, estas leyes y políticas son relativamente nuevas y es ahí donde se ve la necesidad implementar estrategias como en los países de España, Alemania y Japón esto lo menciona Aguayo (2018) donde se hace más visible los programas o políticas que cobijan a dichas personas donde cuentan con una guía sobre el cuidado donde hacen énfasis en la salud del cuidador, además reciben una remuneración económica y entran a programas donde les brindaran asesorías de cómo realizar los cuidados adecuados para las personas que necesiten de esta asistencia.

Es ahí la importancia de tomar ejemplo de las leyes que tienen otros países, para el cuidador, sumando y sin restar importancia a una población en pro del que más necesita. Aunque con las nuevas eras, Colombia como país ha venido sumando más importancia a causas no tan visibles, esto beneficia una población, aunque aún hace falta que conozcan más sobre sus derechos y las leyes implementadas para mejorar su calidad de vida siendo estas leyes, políticas públicas y sociales nuevas y poco conocidas, para ello se tendría que implementar nuevas estrategias para darlas a conocer y que a estas se les pueda dar uso de manera adecuada.

Capítulo II

2. Diseño Metodológico

2.1. Paradigma Comprensivo Interpretativo.

Se selecciona este paradigma ya que encaja perfectamente con la problemática que se quiere abordar, ya que se tiene en cuenta los comportamientos de los otros, sus intenciones, creencias y motivaciones. Se tiene presente que el cuidador ya sea formal, informal o familiar que con su manera de relacionarse con la persona con discapacidad nos brinda información específica que se deduce y se comprende desde dichos significados obtenidos del debido análisis desde perspectiva diferente; es por esto por lo que el paradigma concuerda con lo requerido para hacer parte de la investigación, según Cornejo, (S.f) El paradigma comprensivo-interpretativo, a partir de análisis continuos de la realidad, incorpora el cambio, la innovación y la toma de decisiones en contextos turbulentos. Se define un nuevo sujeto social (P.8).

La investigación se constituirá según los hechos observables y externos a la población, se analizarán los significados e interpretaciones obtenidos del análisis social y de su entorno familiar y de dicha convivencia con su entorno.

Con dicho paradigma, se busca comprender la realidad que los cuidadores viven a diario, de su interacción mutua y las estrategias utilizadas para mantener a la persona con discapacidad cognitiva bajo la perspectiva de calidad de vida, la cual se basa en tener salud mental, física y emocional.

2.2. Enfoque Cualitativo.

(Vera, S.f) La investigación cualitativa es aquella donde se estudia la calidad de las actividades, relaciones, asuntos, medios, materiales o instrumentos en una determinada situación o problema. La misma procura por lograr una descripción holística, esto es, que intenta analizar exhaustivamente, con sumo detalle, un asunto o actividad en particular (P.1), es por esto por lo que se escoge el método cualitativo, el cual nos ayuda a indagar en el proceso de búsqueda de los conocimientos que describen ciertas situaciones, en este caso, las situaciones que viven los cuidadores de la persona con discapacidad cognitiva, el cual es el objeto de estudio para indagar acerca de su entorno.

Es un fenómeno social, donde miles de familias y cuidadores alrededor del mundo han sufrido el poco reconocimiento por su labor, por ende, se ve afectado lo económico, social, la salud física y mental, entre otros. El objetivo es dar conocer los procesos y estrategias que

llevan a cabo las familias y cuidadores de la persona con discapacidad cognitiva para sobrellevar una vida más digna.

Para entender y comprender dichos factores y las estrategias utilizadas, se hará por medio de la recolección de datos bajo la técnica de la entrevista, donde se acercará a las familias a conversar acerca de cómo ha sido su proceso, no solo en el cuidado de dicha población si no también en cómo han sobrellevado sus vidas.

2.3. Investigación Descriptiva.

(Guevara, et al., 2020) La escogencia del tipo de investigación determinará los pasos a seguir del estudio y guía para el investigador, las técnicas y métodos que puedan emplear. En general, determina todo el enfoque de la investigación influyendo en instrumentos, y hasta la manera de cómo se analiza los datos recaudados (P.3).

Se utiliza la investigación descriptiva ya que se busca describir detalladamente lo que ha sucedido en los hogares de las personas con discapacidad cognitivas y sus cuidadores a lo largo de sus vidas y como han aprendido a manejar a dicha población y también sus vidas.

Esta investigación es descriptiva ya que nos invita a analizar desde distintos ámbitos como viven las personas con discapacidad cognitiva, sus familias y cuidadores, también nos

permite una comunicación mucho más propia con la población a investigar puesto que con esta se logra una interpretación de la problemática desde un medio distinto y con mayor claridad frente a esta problemática.

Además, nos permite enfrascarnos más a la realidad que se vive diariamente con estas personas, desde distintos ámbitos como lo dice Osorio & Quimbay, (2012) se puede destacar el lenguaje que usó cada uno desde su rol y el contexto histórico que han enfrentado con el mismo sistema de salud, educación y el sistema social (P 48). Con estos métodos de investigación podemos entrar más en contexto con la problemática y conocerla con mayor fuerza.

2.4. Línea y/o sublínea de investigación

2.4.1. Línea de Desarrollo humano y comunicación

La familia es la primera línea de toda persona al nacer, es allí donde se empiezan a desarrollar los procesos, en este caso las personas con discapacidad cognitiva requieren de un cuidado especial que en muchos de los casos es elaborado por las madres donde se convierten en el cuidador de dichas personas. La vida del cuidador gira entorno a su hijo que es quien tiene la discapacidad, por ende, se convierte en la principal fuente de bienestar de dicha persona

donde se hace cargo de cada una de sus necesidades básicas, además es quien se encarga de cuidar su estado de salud siendo esta más amena para dicho integrante de la familia.

2.4.2. Sublínea de investigación en Familia, infancia y adolescencia

Desde el trabajo Social, se tiene un horizonte mayor frente al acompañamiento de esta población, ya que ha sido excluida por la sociedad bajo diversos aspectos, tanto en lo económico, social, educativo y cultural. Se tiene presente que al ser una población discriminada por tener capacidades mentales diferentes a los demás, el Estado las descuida, ya que no brindan el acompañamiento adecuado frente a cada caso que se presente. Además, el papel fundamental que tienen los cuidadores en la vida de estas personas y cómo fue su adaptación antes y después de pandemia con las personas con discapacidades diversas, en este caso discapacidad cognitiva. Lo que como profesionales hacemos es brindar acompañamiento y gestión frente a su desarrollo de vida, que sea pertinente y digno tanto para la persona con discapacidad como el cuidador que en casi todos los casos son las madres de estas personas, que vivan en condiciones óptimas para lograr alcanzar la calidad de vida.

2.5. Técnicas de Investigación

El proyecto de investigación se plantea para enmarcarse el estudio cualitativo, por lo que se aplicarán técnicas como la entrevista semiestructurada y un análisis comparativo, tanto

a la familia como al cuidador, para acercarnos a los sujetos que hacen parte de la investigación para comprender dentro de su ámbito familiar y social, captando de igual manera detalles que van arrojando las diferentes perspectivas identificadas.

La entrevista se hará con preguntas previamente establecidas y específicas dentro del marco de referencia para lograr respuestas concretas y puntuales que ayuden a cubrir las necesidades que como entrevistador se busca.

(Díaz-Bravo, et al. 2013) La entrevista es una técnica de gran utilidad en la investigación cualitativa para recabar datos; se define como una conversación que se propone un fin determinado distinto al simple hecho de conversar (P.3) por ende esta técnica tiene una ventaja muy particular y es el poder realizar preguntas abiertas que le abren paso a dinámicas más asequibles para captar información importante y necesaria para cubrir necesidades en el proyecto de investigación.

Nohlen & Schultze, (2020) El método comparativo es el procedimiento de comparación sistemática de objetos de estudio que, por lo general, es aplicado para llegar a generalizaciones empíricas y a la comprobación de hipótesis (P, 41). Se analizará la comprensión de los dos casos presentados, ya que las familias presentan circunstancias diferentes como cuidadores, los procesos de adaptación, acompañamiento, pensamientos y situaciones económicas fueron y

son diferentes entre ambos casos. Es allí donde se evidencia como ambas madres se hicieron cargo de la persona con discapacidad y como afrontaron el reto de convertirse en cuidadoras

2.5.1. Instrumentos De Recolección De Información

En este campo se van a explicar las 10 preguntas basadas en los objetivos propuestos anteriormente; cada pregunta hace alusión a un objetivo tratando así de dar a conocer como han vivido estas personas como cuidadores y familiares.

La importancia de cada objetivo y como darlos a conocer basados en preguntas y respuestas obtenidas por los participantes en dicha entrevista, es como se le quiere dar importancia cada objetivo que se planteó a principio de la investigación; a continuación, se hablara de preguntas como ¿Qué herramientas utilizaron como cuidadores para sobre llevar las afectaciones que trae consigo esta labor?, ¿Para usted como cuidador cuál fue la actitud que tomó con el nacimiento o llegada de la persona con discapacidad?, ¿Que debe de tener en cuenta el cuidador a la hora de ejercer su labor con la persona con discapacidad cognitiva?, ¿Cuáles fueron las situaciones de mayor discriminación que experimentaron como familia con las personas con discapacidad?. estas hacen alusión al objetivo “Establecer cuál es el rol de los cuidadores frente a las adversidades que se le han presentado a lo largo del tiempo frente al cuidado de las personas con discapacidad en el Municipio de Bello en los barrios el Tapón”.

También se quiere conocer acerca de la importancia que tiene el estado como eje principal y si estas personas saben que existen leyes y acciones que los benefician y les podrían ayudar para mejorar su calidad de vida y la de las personas quienes cuidan, dicho lo anterior de acuerdo con el objetivo “Identificar cuáles son los síntomas vegetativos que el cuidador ha presentado a lo largo del tiempo donde se ha encargado del cuidado de la persona con discapacidad en el Municipio de Bello en los barrios el Tapón”, se plantearon preguntas como: ¿Conoce usted de alguna entidad pública y estas las han acompañado en todo este proceso?, ¿Cuáles beneficios a recibido por parte del gobierno para su propio bienestar como cuidadora?, ¿Qué negligencias ha evidenciado frente al sistema de salud con el que usted cuenta?

Es necesario entender que ahora para hablar de personas con discapacidad cognitiva también se debe tener presente al cuidador y sumarle más importancia a su labor, por ende, se quiere dar a conocer cuál es la importancia que tiene el cuidador en la vida de dichas personas y esto se pretende hacer dándole contexto al objetivo “Indagar cuales son los hábitos sociales y familiares que presentan los cuidadores de personas con discapacidad cognitiva con el fin de descubrir los efectos del cuidado en el Municipio de Bello en los barrios el Tapón” con las preguntas ¿Usted cómo se siente a la hora de realizar su labor como cuidador?, ¿Usted recibe ayuda por parte de sus allegados a la hora de ejercer el cuidado?, ¿Cuál fue la situación más crítica que usted como cuidador ha vivido?, ¿Cómo hace para tener tiempo de esparcimiento

para usted? dichas preguntas darán respuestas a dudas planteadas por las investigadoras y dándole así respuesta a dicho objetivo.

2.5.2. Población Universo

En la población objetivo se debe tener muy presente las familias y los cuidadores son una base muy importante a la hora de hablar del cuidado de personas con discapacidad cognitiva, ya que son quienes siempre están presentes en todo momento a lo largo de la vida de sus integrantes. Estos son los encargados de estar al cuidado de las necesidades que estas personas puedan tener, para lograr una mejor calidad de vida. Es importante reconocer que los cuidadores son una parte fundamental ya que son las personas que tienen toda la responsabilidad de mantener bien a los integrantes de su familia con discapacidad, sin dejar a un lado que estos cuidadores también tienen una vida la cual no deben descuidar ya que con el tiempo pueden ir teniendo consecuencias negativas para sus vidas y estos sucesos podrían afectar tanto al cuidador como a la persona con discapacidad.

Se tiene presente que se escogen dos familias en circunstancias similares, ambas pasaron por particularidades diferentes, ya sea por su posición económica, lugar de vivienda, enfermedades de las personas con discapacidad, ayudas que tienen o tuvieron y por conocimientos del tema. Una de las familias vive en el barrio el tapón del municipio de bello y la

otra en el barrio machado del mismo; las dos familias cumplen con los requisitos para hacer parte de esta investigación académica.

2.5.3. Muestra Poblacional

Para seguir con el diseño y selección de la muestra hemos escogido a 2 familias del municipio de bello en barrios como el Tapón y Machado las cuales cumplen con los requisitos para hacer parte de las entrevistas que se llevaran a cabo. Para obtener una mejor información como fuentes primarias que conviven día a día con las personas con discapacidad cognitiva, también nos va a servir para tener un poco más de información de las familias y cuidadores y así saber cómo es su día a día y como les cambio la vida al saber que tenían integrantes con esta discapacidad.

La entrevista nos informaría mejor de los problemas y, como les han dado una solución con los años, nos permitirá analizar el problema, ya que es un instrumento que adopta una forma de conversación para hacerlo mucho más a meno para extraer la información necesaria con más tranquilidad y respeto hacia las personas que se entrevistan.

Gracias a este método se adentrará más a los retos de estas familias y cuidadores con los años y cuáles han sido sus estrategias que han llevado a lo largo de esta.

2.5.4. Consideraciones Éticas

Para este trabajo se pretende establecer las orientaciones para realizarlo, se les asegurará la privacidad de los datos que las personas puedan brindar para que estén tranquilos con esta investigación.

El rol fundamental del trabajador social es ayudar a cumplir los derechos de estas personas, ya sea desde un lado familiar o desde el ámbito de la salud, ya que con esto se pretende comprender, analizar y mejorar la calidad de vida de los cuidadores y personas con discapacidad cognitiva a lo largo de los años, puesto que sus derechos han sido vulnerados y más aun con lo sucedido con la pandemia; como trabajador social es un deber comprender y asegurar que cada persona cuidadora y persona con discapacidad cognitiva tenga una calidad de vida optima desde sus limitaciones. Además, desde el código de ética se brindan las bases como profesionales para la toma de decisiones al enfrentar dilemas ético-morales y para así generar una adecuada investigación, según el Consejo Nacional del Trabajo Social, (2019) el objetivo del presente código es proporcionar a los trabajadores sociales lineamientos y orientaciones para el ejercicio profesional, en el marco de los derechos humanos y lo consagrado en la Constitución Política de Colombia. (P.17).

Como bien se sabe la salud es un derecho primario para un país como Colombia, así mismo para investigar sobre este tema se debe de tener presente que será bajo un comité de investigación que acredite que cada paso que se está dando va encaminado a primar sobre el bien de los derechos humanos, en especial el de la salud, donde se conozca sobre el proceso a investigar, con lo mencionado anteriormente se tiene presente que al ser una investigación con personas con discapacidad cognitiva y sus cuidadores se debe de contar con un consentimiento por parte de las familias en este caso la madre, esto lo menciona Resolución, (1993) Para la realización de investigaciones en menores o en discapacitados físicos y mentales deberá, en todo caso, obtenerse, además del Consentimiento Informado de quienes ejerzan la patria potestad o la representación legal del menor o del discapacitado (P.4).

Con el consentimiento informado se pretende asegurar la privacidad de las personas, manteniendo una postura de respeto y cuidando hacia sus principios y valores, para que estos se sientan con tranquilidad de poder contar su historia y contestar cada una de las preguntas.

2.6. Recolección de Información

2.6.1. Entrevista

Preguntas	Cuidadora Ingrid	Cuidadora Lucia
<p>1 ¿Qué herramientas utilizaron como cuidadores para sobre llevar las afectaciones que trae consigo esta labor?</p>	<p>Ehh pues no, nosotros desde que Cristian nació no no sabía no no al niño le dio una meningitis de 5 meses y el sí nació con el autismo debido a la meningitis ehh se le quemaron las células cerebrales y el niño eh tuvo un retraso, por decir, ahora tiene 35 años y el desarrollo de él es de un niño de 2 a 3 años y con él no se utilizaron ninguna herramienta</p>	<p>Bueno, para tenerlo, lo primero compramos un televisor, le poníamos como los muñequitos ahí, como cosa para que fuera aprendiendo ahí todo, porque a él le gusta mucho salir a la calle, le gusta mucho salir a sentarse aquí al frente, cierto Ma, nosotros no lo dejábamos mucho sentarse en la acera, aquí le manteníamos juguetos didácticos como cosas así, emm, cosas para colorear y cositas así. “Abuela responde”, él ya estaba en preescolar ya y todo, “la madre” no, pero yo lo saqué de allá, pues como lo iba a tener allá, “Abuela”, pero le decimos pues a ella que él ha estado tres y cuatro años en otra parte, pero a Alejo todo se le olvida.</p>

<p>2 ¿Para usted como cuidador cuál fue la actitud que tomó con el nacimiento o llegada de la persona con discapacidad?</p>	<p>Normal, como vuelvo y le digo cuando Cristian nació fue un parto normal el niño nació entre comillas normal porque no sabíamos que tenía autismo, después de los 5 meses fue que nos dimos cuenta que tenía autismo y presento la meningitis, eh estuvo hospitalizado hasta los 11 meses, de los 5 a los 11 meses hay nos dijeron que el niño tenía, que el niño pues haber primero nos dijeron que era un tumor, después que no lo era bueno a él le hicieron muchos exámenes y a los 10 meses nos dijeron que a él le había dado una meningitis</p>	<p>Yo me di de cuenta que Alejo venía así a los ocho meses de gestación, que yo iba a tener un hijo con discapacidad, pues me asusté mucho porque yo misma dije ¿qué voy a hacer con el niño así? Cuando me dijeron no es que esta es tremenda, cuando cogieron y me dijeron que yo iba a tener un hijo con discapacidad pues yo me puse triste y me di de cuenta cuando tenía ocho meses pero yo si dije que si me hubiera dado de cuenta antes yo no me hubiera puesto a tenerlo, a mí me dio mucha tristeza porque yo no sabía cómo enfrentarme al mundo con él, no sabía qué discapacidad tenía pero cuando me dijeron que iba a ser así yo si me asuste mucho y yo si dije qué más voy a hacer yo, sí, yo voy a tenerlo y es mi hijo, pero donde a mí me hubieran dado la posibilidad de decirle por ahí hace dos o tres meses yo no lo hubiera tenido.</p>
---	--	--

<p>3 ¿Que debe de tener en cuenta el cuidador a la hora de ejercer su labor con la persona con discapacidad cognitiva?</p>	<p>Ehh debo tener presente la medicación porque él es un niño el cual convulsiona, es demasiado agresivo, por lo tanto, el niño ya no es apto para vivir con nosotros por la agresividad porque él nos golpeaba a todos los de la casa muy duro hasta llegar a mandarnos al hospital, entonces debido a eso el niño ya no es apto para vivir con nosotros y en estos momentos se encuentra en el hospital mental</p>	<p>El cuidado con alejo es muy importante, porque a el hay que cuidarlo hasta con la comida, los vecinos lo quieren mucho y le dan comida y el por su obesidad no puede estar comiendo tanto, también estar muy pendientes de todos los medicamentos que él toma, cambiarle su colchón 4 veces en el año el cuidado a la hora de dormir mejor dicho con alejo toca estar 4 ojos</p>
<p>4 ¿Cuáles fueron las situaciones de mayor discriminación que experimentaron como familia con las personas con discapacidad?</p>	<p>Con la sociedad porque el niño no capta muy bien las cosas si uno le dice haga esto él no sabe que es, él es una persona de que cuando tiene ganas de orinar mmm saca sus partes íntimas en cualquier parte, pues mm no él no sabe que eso no se puede hacer por más de que uno le dice que no se puede hacer él tiene ganas de orinar y donde le dieron ganas el saco sus partes íntimas a orinar y hay mucha gente que no entiende eso, si ve una persona con una tira una correa él quiere quitársela si no se la quita se vuelve muy agresivo ehh esas cosas</p>	<p>Uno irse para un restaurante con él y empezar por decir la gente a mirarlo y a secretarse sí me entiendes o una vez un niño le dijo ay ama ese niño parece un animal, ¿ustedes cómo manejan esa situación? Yo soy una persona que a mí no me importa como el que dirán yo sigo como si nada, como si nada estuviera pasando, pero ese día si me dio rabia y le dije a la niña más animal es usted que dice que el hijo mío es animal, repete, así le dije a la peladita y me quedé sería, entonces a la mamá le digo usted enséñele a su hija señora que uno debe respetar a las</p>

		<p>personas es que a mi hijo hay mismo se le ve que él es un niño con discapacidad, enséñele que uno debe respetar a las personas, así le dije a la mamá y quedó en shock así como asustada, la mamá creyó que yo le iba a pegar, aunque si la señora me hubiera dicho cualquier cosa le meto un tiestazo, eso fue en el éxito, ay sí, donde me hubiera dicho una palabra mal dicha la cojo y avemaría que pecado jajajja</p>
<p>5 ¿Conoce usted de alguna entidad pública y estas las han acompañado en todo este proceso?</p>	<p>Ehh a mí me acompañaron en el proceso cuando él estaba más pequeñito, ehh estuvieron haciéndole terapias de comportamiento de manejo de todo pero el niño a nada de eso le prestaba atención, ehh pues uno a nada de eso lo volví a llevar a eso por lo que uno iba a la como para mí a nada porque él no captaba las cosas, no le gustan los juguetes, no le gusta la buya, no le gusta la televisión, entonces no siempre se ha manejado en la casa hasta los 24 años que se llevó a la clínica san juan de dios de la ceja allá estuvo viviendo como por 4 años hasta que la EPS dejo de pagar y no lo trajeron y no lo dejaron en la puerta de la casa, después de eso me lo lleve por la agresividad para la clínica de la 80 ,allá estuvo como un mes</p>	<p>vea pues eso fue otra cosa yo lo tenía estudiando en Asopahines, ah vea se me olvidó contarles nosotros en Asopahines , nosotros le ganamos la tutela al municipio en el sentido de la educación entonces va a venir un profesor y le va a enseñar aquí pero todavía no puede por lo de Sipac por lo que al niño no le llega oxígeno entonces la doctora dice que eso es una bobada que primero hay que cuadrarle lo del sueño para él poder aprender qué porque así no, se hace nada, yo decidí que lo iba a sacar ya de ese proceso y que cuando volviera a retomar las cosas que se pudieran volver a</p>

	<p>ya mucho niño pues o con varias enfermedades conseguimos un contacto para que nos los sacaran por las noticias y ahí fue que conseguimos que no lo entraran al hospital mental, ehh me dieron opciones del hospital mental y la clínica Samai y opte por el hospital mental porque él ya había estado allá y me parece mejor la atención de allá y el cuidado</p>	<p>meter yo volvía y lo metía, sin aprender? hay pues allá él no aprendía nada, allá veía que allá no les enseñaban nada, allá les enseñan es como para la vida, la metodología de allá era como por habilidades, me amarró el zapato es una cosa, que si come solo es otra habilidad, entonces a medida que le iban viendo cómo cosas así como que lo iban subiendo de rango, Alejo nunca pasó de un solo punto habilidades 1A, eso fue lo único que descubrí cuatro años, es decir, casi los bebés desde los dos o tres años hasta los siete u ocho años y él nunca pasó, estuvo cuatro años en la misma habilidad y yo que hice? Pues ahí, enseñándole cómo lo que más uno pudiera enseñarle y eso, iii pero Alejo vea lo que tiene!!! Alejo le da un ataque de Epilepsia y se le olvida lo que le enseñó.</p>
<p>6 ¿Cuáles beneficios a recibido por parte del gobierno para su propio bienestar como cuidadora?</p>	<p>Ninguno</p>	<p>Ninguno</p>
<p>7 ¿Qué negligencias ha evidenciado frente al sistema</p>	<p>En cuanto a él como vuelvo y le repetí ehh cuando las EPS comenzaron tan mal tan mal, el</p>	<p>¿Qué negligencias he visto? ¿yo con el niño? pues en la pandemia yo veía que ellos le</p>

<p>de salud con el que usted cuenta?</p>	<p>cuidado de él, la medicación. Mucho tropiezo y es un niño que no le puede faltar su medicación porque es un niño que se altera mucho, claro que ya varios años no me hace falta la medicación ni nada de eso, y cuando me lo trajeron a la fuerza de la clínica cuando lo dejaron acá con mi hija que era menor de edad, no esperaron una persona lo recibiera ni nada, sino que usted es hermanita de él lo bajaron y ahí lo dejaron la niña no sabía qué hacer con él, eh ya tocamos varias puertas en ninguna me pararon bolas ahí fue cuando lo llevamos a SaludCoop de la 80, que lo tuvieron un mes más de un mes y medio creo que fue no lo tenían en cubículos amarrados la cosa pues de que no era bien para ellos estos niños no se pueden tener así todo un día toda una niche amarraitos o es que usted tiene que ponerle cuidado y era una parte que no era apta para tener estas personas ehh con esta discapacidades</p>	<p>seguían dando su medicina, yo lo llevaba donde el Dr. Y me lo atendían, yo porque ya a lo último les tuve que meter una demanda porque me daban por decir hoy una cita y me despachaban a los ocho meses otra vez o nueve meses entonces no era como la mejor calidad que había, si yo tenía una cita y todo, yo iba y lo llevaba por decir que él estuviera enfermo y me lo atendían sí, pero ellos para darme citas no son buenos conmigo, ah sí, ¿después de COVID? en estos días también les metí tremenda tutela, porque no me le dan pañales, no me le dan lo que el niño necesita, solamente la medicina y me le suben y me le suben el medicamento y yo pero como así, estos me quieren matar el niño? y yo salí hasta por la televisión y todo y yo los demande, pues ahí estamos, la tutela lo único que yo veo que me dieron fue, citas, un montón de citas una encima de la otra, yo cogí y les dije es que yo no necesito llenarme de citas porque yo soy una persona que yo no soy rica para estar de aquí pa'lla y de allá palla, me mandaron citas hasta Sabaneta y todo, yo a Alejo</p>
--	--	---

		<p>no lo puedo montar en bus porque no cabe por la registradora y por detrás porque no dejan montar a nadie, en el metro se alborota, eso empieza a pegarme a mí y de todo, entonces me toca llevarlo en Uber, un Uber me puede cobrar a mi 80 o 100 mil pesos y son hasta 5 o 6 citas a la semana, o sea ellos me quieren dejar a mi hasta sin mercado, están locos, entonces estamos peleando la tutela integral no me han dado ni los pañales que el niño se tiene que poner, el niño yo le tengo que comprar 4 colchones al año, 3, 6, 9, 12, yo le tengo que comprar 20 bóxeres al mes, 3, 6, 9, 12 son los colchones que yo le debo comprar al año, cada tres meses se le cambia el colchón, porque el por el peso le abre hueco, si me entiendes? y se le salen esos resortes por todos lados, es una cosa eaemaria.</p>
<p>8 ¿Usted cómo se siente a la hora de realizar su labor como cuidador?</p>	<p>Bien me siento cuando estoy con el muy agotada porque es un niño de que cuando esta acá en la casa no duerme, ehh diario se queda dormido 3 o 4 de la madrugada se levanta otra vez nuevamente 7 de la mañana y</p>	<p>Yo amo a Alejo es mi vida, pero me siento muy cansada cuidarlo a él lleva mucho trabajo a veces me siento con estresada con todo porque siento mucha presión y más cuando me toca estar</p>

	<p>otra vez al ritmo de él, que calle que corra para acá que corra para allá como el no distingue pues es el que no sabe que los carros pisan, ehh entonces uno tiene que estar muy pendiente de él porque cuando uno menos piensa él se les mete a los carros</p>	<p>volteando tanto con las citas de el</p>
<p>9 ¿Usted recibe ayuda por parte de sus allegados a la hora de ejercer el cuidado?</p>	<p>Ehh de mis allegados de aquí de mi casa me ayudan mis dos hijos Vanessa y Vincent y cuando el esposo mío esta acá también nos colabora con él porque con el niño hay que tener demasiado cuidado con el</p>	<p>mi esposo trabaja todo el día entonces me toca a mí hija y a mí y mi esposo a veces cuando llega de trabajar ese hombre para mí es una bendición es un gran apoyo para mí, en todo el sentido de la palabra, él me acompaña a las citas y él es todo para mí</p>
<p>10 ¿Cuál fue la situación más crítica que usted como cuidador ha vivido?</p>	<p>Ehh cuando él se me vuelva de la casa o se me volaba porque él no podía ver la puerta abierta, y él es una persona de que mm no pues no quema casi energías cuando el sale corriendo no hay quien lo alcance ehh perdidas de encontrarlo a los dos días en Belén, en Zamora, en Manrique, muchas veces lo encontrábamos golpeado aporreado porque como el cómo le cuento el no capta sus cosas entonces me imagino que lo golpearon porque saco sus partes íntimas a orinar por ahí, encontrábamos sin zapatos sin jean solamente en calzoncillos y camiseta eh como que le robaban o el</p>	<p>En el COVID que él se enfermó por decir, él se estaba quedando como sin aire y llamar a EMI para que vinieran y lo vieran, pero gracias a Dios no porque tenían unas ganas de sacarlo y yo no no no, aquí me lo ven, me lo van a hacer aquí porque no voy a dejar que me lo maten porque cuando eso decían que ahí no porque si se va pal hospital lo entuban y lo matan, entonces no yo decía lo van a ver aquí y ya, eso fue lo que pasó</p>

	botaba las cosas porque él no coordina como vuelvo y digo las cosas bien son las partes que más me han afectado de el que se nos pierda.	
--	--	--

2.6.2. Técnica Comparativa

Cuidadora Ingrid	Preguntas	Cuidadora Lucia
Autismo y meningitis	Enfermedades de las personas con discapacidad	Es Autista, bipolar, sufre de esquizofrenia leve, tiene una epilepsia focal en el lado derecho de la cabeza, también tiene hipotiroidismo, apnea obstructiva del sueño, obesidad prader willi y enfermedades huérfanas, SAOS apnea del sueño, pero despierto.
Barrio Machado	Lugar de vivienda	Barrio el Tapón
Como yo no sabía no tuve ningún problema, a los meses que mi niño se enfermó me dio duro pero siempre he dicho que lo hubiera tenido como hubiera venido	Que actitud tomo al saber que su hijo venia con esta condición	pues yo me puse triste y me di de cuenta cuando tenía ocho meses, pero yo si dije que si me hubiera dado de cuenta antes yo no me hubiera puesto a tenerlo, a mí me dio mucha tristeza porque yo no sabía cómo enfrentarme al mundo con él
Ninguna	Han tenido acompañamiento de entidades publicas	Ninguna

Yo vivo con tres de mis hijos y mi esposo y Cristian vive en el hospital mental porque él se volvió muy agresivo y nos tocó internarlo	¿Las personas con discapacidad viven con ellas?	Yo vivo con mi hija, mi esposo y alejo
Ahorita me siento bien, tranquila porque sé que mi hijo está en un lugar mucho mejor para el	¿Como se sienten frente a su salud física y mental?	A veces me siento cansada porque cuidar de alejo es a veces pesado, también tuve una depresión y bueno ahí voy
De mis hijos y de mi esposo si de resto de nadie más en cuestión de mi hijo	¿Se sienten acompañadas de su familia y amigos?	Si, mi esposo es una gran ayuda para mí, igual que mi hija mariana y de los vecinos que también procurar por alejo

Capitulo III

Análisis de la Información

3.1. Tabulación de la información

Según la recolección de la información obtenida en entrevistas a familias con usuarios diagnosticados con discapacidad, se pudo evidenciar que la discapacidad cognitiva es una enfermedad que va más allá de cuidados médicos especializados, donde hay que centrarse en

la atención y cuidado que recibe su familiar. Enfatizando en esto último mencionado, la conformación familiar es un pilar fundamental para las distintas problemáticas que se han presentado a lo largo del tiempo, por ende, quién está en el proceso de manera constante, ingeniando y pensando diferentes tipos de estrategias para mejorar la calidad de vida no solo de la persona con discapacidad cognitiva si no también propia, para no tener ningún retroceso en todos los aspectos de su vida.

El actuar y pensar de las madres frente a la cotidianidad que viven día a día, conlleva la implementación de estrategias que constan, actividades lúdicas, la adquisición de materiales para que estas personas fortalezcan su conocimiento y, sobre todo, el cuidado y protección frente a la salud mental cuando se encontraban en espacios públicos en los que en muchas ocasiones han sido discriminados.

La madre, es la persona representante del usuario, es la conocedora de cada aspecto de la vida de su hijo, es quien aprendió de manera empírica como ejercer la labor como cuidadora, es quien dejó de un lado su vida, su bienestar e intereses propios para estar inmersa en la vida del hijo, ya que de ella depende el bienestar y calidad de vida de la persona con discapacidad y la suya. Estas estrategias que se implementan; la atención y cuidado proveniente de la madre hacia la persona con discapacidad trae consigo la compañía y el apoyo en el amor maternal.

Un factor importante y necesario para considerar es la vida de la madre, que desde el nacimiento hasta el día de hoy lleva cambios trascendentales, donde ella misma normaliza que ya no tiene una vida propia, y la lleva a encargarse de su hijo con discapacidad el cual depende totalmente de ella y sus labores como cuidadora principal. Esto se presenta dado que dejan su vida y la libertad de vivir el día a día puesto que está latente la obligación y disposición total de estar pendientes y atentas ante sus hijos.

Todos estos actos las han conllevado a pensar si realmente hubieran sabido que sus hijos vendrían con estas condiciones especial los hubieran tenido o no, en el caso de Ingrid ella manifestaba que si lo tendría con su condición dado que para ella no fue tan tortuoso el estado de Cristian, mientras que Lucia mencionaba que si ella sabía que Alejandro venia con las condiciones que él tiene no lo hubiera tenido, ella manifestaba que para ella todo lo que ha pasado a sido muy duro y no ha contado con ninguna ayuda y que su vida dependía totalmente de cómo se sintiera Alejandro

Esto nos lleva a preguntarnos si ¿la vida de estas dos mujeres ha sido difícil? Según lo recolectado ambas tienen una vida totalmente diferente y si el ámbito económico, familiar y social ha influido mucho en como ellas, como cuidadoras se sienten al respecto de todo lo que han vivido a lo largo de estos años no deja de ser situaciones complejas porque ambas mencionan el amor con el que hacen su labor, pero no dejan de pensar en cómo hubiera sido su

vida de diferente si los hubieran tenido, por lo menos en el caso de Lucia que es la más afectada con todo lo que ha sucedido con su hijo.

La atención y cuidado de los usuarios con discapacidad no es sólo velar por su constante bienestar y calidad de vida, sino también seguir en pie con la lucha por los demás integrantes de la familia, es tener presente que en algunos casos no tienen únicamente ese hijo, también hay otros descendientes, e integrantes con los cuales pueden tener lazos íntimos, en este caso la pareja, padre o padrastro de la familia, por ende, a partir de estos diversos factores, no es solo cuidar a la persona con discapacidad, sino también cuidar las relaciones interpersonales con cada miembro de la familia para que no se presenten rupturas en el núcleo. Debido a esto se realiza la deducción de que la vida de la madre cambia de manera irreversible.

Es importante resaltar que la lucha no ha sido únicamente con sus hijos si no también el velar por su propia salud física y mental. Para entenderlo, se debe de contextualizar que la salud en Colombia es precaria y la misma situación lleva a que las madres inicien procesos jurídicos y establezcan tutelas para que sus hijos reciban la atención y los medicamentos adecuados en el tiempo estipulado y no solo para sus hijos, ya que muchas veces no las tratan adecuadamente las enfermedades que conlleva el cuidado de dicha población por ende no tienen presente que pueden padecer enfermedades como lo es el síndrome del cuidador quemado.

Convivir todo el tiempo con personas con discapacidad no es fácil. Un ejemplo con Alejandro, ya que su madre relataba que él es agresivo y esto ha cambiado en su cotidianidad, tanto así que su estrés lo ha demostrado con agresiones físicas hacia su madre, y Alejandro es un niño que sufre de obesidad junto a otras enfermedades de la salud que estuvieron.

El apoyo físico, moral y mental es esencial para la madre en este caso, se ha evidenciado en el trabajo en equipo en las familias, ya que emprendieron un camino distinto; en el caso de Cristian, su madre relata que tuvo mucha ayuda por parte de su familia y algunas organizaciones cuando él fue pequeño que le ayudaron un poco a sobrellevar la situación y que esta no fuera tan difícil para ella, es aquí donde se puede evidenciar las diferencias entre ambas familias, dado que ambas han tenido apoyo desde sus casas, la madre de Alejandro cuenta que para ella es un poco más difícil tener espacio, propio dado que ella solo recibe apoyo de su núcleo familiar y no tiene más ayudas para el cuidado y bienestar de Alejandro.

Desde el punto de vista analítico, bajo la descomposición y observación de las diferentes categorías presentes, se evidencia que el rol del cuidador es el papel fundamental de este trabajo investigativo, ya que desde el inicio de sus vidas y el transcurso de su cotidianidad, el cuidador está siempre presente en la vida de estos usuarios con discapacidad cognitiva, por consiguiente, es el individuo que va estar siempre presente ante el cuidado de esta población y

desde su mismo punto de vista su vida propia va desapareciendo y en muchos casos los tiempos para ellos son casi nulos.

Siempre se habla de la familia, pero nunca se habla del cuidador, quien es la base y pilar de la persona con discapacidad, ya que, en la mayoría de los casos con individuos con discapacidad cognitiva, el cuidador es la madre, quien siempre está pendiente de que todo el círculo familiar funcione de una manera adecuada y equilibrada. Pero entonces si la madre falta, ¿Qué sucederá con la persona con discapacidad? Es una pregunta que nos hacemos como grupo y trabajadoras sociales, dado a que en las entrevistas no se evidenció ningún otro familiar que se pudiese encargar de las personas con dicha condición. Pero también al hablar con las entrevistadas ni siquiera ellas nos podían decir claramente que sucedía con sus propias vidas porque estas se dejan a un lado para vivir la vida de su hijo o hija.

En el caso de los entrevistados se evidencia que estas personas se centran en el cuidado y bienestar de sus hijos. Entonces ¿Qué sucederá con la vida del cuidador cuando sus hijos con discapacidad falten? Es una pregunta que ni siquiera las madres de estas personas nos pueden dar respuesta, ya que ellas no se imaginan una vida sin sus hijos. Estas madres piensan y sienten que nadie podría cuidar mejor a sus hijos que ellas mismas, ya que son quienes mejor los conocen. Por estos análisis dados, una de las familias entrevistadas no piensa en internar a sus hijos en centros especializados, mientras que, en el caso de Cristian, éste está en el hospital

mental de Antioquia, en donde reside ya hace varios años y es el lugar donde se encargan de todos sus cuidados. Aunque Cristian está internado su madre no está ausente en su vida, está pendiente de los cuidados y procedimientos de su hijo.

Para las familias es realmente importante la aceptación, la inclusión y el apoyo que se le puedan brindar a los integrantes con discapacidad cognitiva y a ellas mismas. El rol de la familia nuclear juega un papel fundamental en el proceso de apoyo y acompañamiento del dicho individuo, ya que allí se crean redes de apoyo y motivacionales para el proceso individual de cada usuario.

Lo que se puede extraer de este análisis junto con evidencias presentadas en entrevistas, donde se narra un poco de su cotidianidad, es que el papel de la familia en el ámbito de la calidad de vida es primordial para el crecimiento colectivo de estas, puesto que es importante mantener un buen desempeño.

Además, también se puede reflejar la falta de compromiso de las instituciones prestadoras de servicio ya que para poder lograr una buena calidad de vida de los cuidadores y las personas con discapacidad es importante que estas brinden un acompañamiento para satisfacer las necesidades del usuario.

Para hablar de salud mental también hay que incluir lo sucedido en la pandemia, ya que esta se vio afectada más que todo por el confinamiento; por lo tanto, se debe tener claro que, con el fin de buscar el bienestar de la persona con discapacidad, sus cuidadores deben encontrarse con las condiciones mentalmente adecuadas para brindar un buen acompañamiento y/o seguimiento a esta población.

Para nadie es un secreto que el velar por otra persona es difícil y más cuando esta depende toda la vida de ti, para estas madres no ha sido fácil porque ya están cansadas física y emocionalmente, en el caso de Ingrid, por todo lo que sucedió con Cristian años atrás en su momento de agresividad intentaba acabar con la vida de su cuidador y de sus otros familiares, tomo la decisión de internarlo por el bien de todos en el hogar, es ahí donde ella cuenta que verdaderamente sintió un alivio no solo como cuidadora si no como un pilar fundamental de la familia porque ahí les brindo seguridad no solo a ella y a Cristian sino también a sus otros hijos que en ese entonces estaban muy pequeños, además ella relataba que Cristian en el hospital está mucho mejor que en su hogar, esto no quiere decir que ella se desapropio totalmente de su hijo todo lo contrario, ella sigue pendiente de él, visitándolo constantemente y preguntando cualquier novedad en el hospital, además en fechas especiales o en el momento que ella desee lo puede llevar a su casa por un par de días, ella menciona que lo hace constantemente.

Mientras que Lucía aún sigue padeciendo por el comportamiento de Alejandro y el poco apoyo que recibe a veces de sus familiares, ella cuenta que no quiere internar a su hijo porque nadie lo podría cuidar como ella lo hace y como ella lo menciona “yo prefiero aguantarme los golpes de alejo que llevarlo a otro lugar”. Esto deja mucho que pensar de ambas familias ¿el amor es tan incondicional que puede permitir que en cualquier momento pase otra circunstancia peor? Son preguntas que quizás nos hacemos como investigadoras a la cual no recibimos respuesta.

Concluyendo dicho análisis de diferentes casos de vida con personas discapacidad cognitiva, nosotras como profesionales en trabajo social, debemos velar de que todos estos factores mencionados anteriormente se cumplan en correctas condiciones, haciendo vigilancia constante y supervisión del día a día de esta población que puede llegar a ser vulnerable en ciertos aspectos, ya que carecen de inclusión social, de una buena atención en salud, tanto física como mental. Es realmente ponernos en el papel del otro, principalmente en la madre con rol de cuidador, e imaginar situaciones donde podamos aportar en el avance personal y familiar de dichos usuarios, implementando estrategias que favorezcan y faciliten sus quehaceres diarios con sus hijos, donde las madres también tengan una vida propia, que su atención hacia ellos no le quiten el bienestar propio y no se sientan privadas de vivir su vida con total normalidad sin afectar el bienestar y calidad de vida de la persona con discapacidad.

3.2. Análisis de la Información

Partiendo de la investigación realizada y la recolección de datos, se pudo ordenar dentro de las categorías las palabras claves y las afirmaciones sobre nuestro objetivo general en la investigación, algunas de ellas afirmando lo planteado por algunos autores citados y otras generando oposición, de acuerdo a ello, se hace énfasis en que según los autores Lugo, y otros, (2020), indican que desde las naciones unidas, reflejan la importancia de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (p 90), esto nos da una base sólida y concordamos con lo que dicen los autores puesto que desde el campo del trabajo social esto es lo más importante a la hora de trabajar con todo tipo de población, ya que se busca el bienestar común, en este caso, priorizando a los cuidadores y personas con discapacidad.

En la sociedad actual, la exclusión se ve reflejada frente a personas con algún tipo de discapacidad, muchas veces son vulnerados y rechazados, no únicamente por la sociedad, si no por el ámbito de salud, lo educativo y a veces lo familiar, por ende, en el área del trabajo social, se busca la transformación, la inclusión y el apoyo para estas personas, resaltando la plenitud, el gozo de su vida y el bienestar.

Cabe señalar que los autores Garzón Caraballo & Prada Zambrano, (2020), indican que las personas con discapacidad desde el principio de la humanidad siempre han sido discriminadas, y es visto netamente desde lo cultural, político y social, a pesar de que ya estamos en el siglo XXI aún se siguen teniendo este tipo de tratos con las personas con discapacidad cognitiva.

Los casos de exclusión ante esta población son altos, a pesar de que estamos en una época moderna, donde la sociedad se comporta e interactúa de una manera más integra y abierta ante algunos cambios culturales en el transcurso del tiempo, aún sigue el desprecio y rechazo ante las personas que presentan dificultades cognitivas o físicas.

Ahora bien, si hablamos de la calidad de vida es importante aclarar que, según los entrevistados, dicho concepto ante las personas con discapacidad es un poco más complejo, ya que no sólo se habla de un trabajo o una buena vivienda, sino que se habla de actividades lúdicas que los motive a ser creativos y los disipe un poco de la realidad y en el entorno en el que se encuentran normalmente. El autor Verdugo, (2001), está acorde, ya que él también expresa que lo más importante no sólo es el trabajo o el entrenamiento profesional, sino que va más allá de lo material. Con este aporte, nos da a conocer que las actividades de ocio son muy importantes, ya que puede brindar una mejor interacción social.

Es importante destacar que la calidad de vida también es satisfacer las necesidades básicas. Con la información recolectada en las entrevistas, se concuerda con lo mencionado por los autores Palma Arroyo, y otros, (2016), de que estas necesidades básicas no son sólo de la persona con discapacidad, sino que también incluyen al cuidador como una persona que tiene derecho al libre desarrollo en el ámbito educativo, la salud, la seguridad y el transporte.

Se tiene presente que uno de los papeles fundamentales de esta investigación, no solamente son las personas con discapacidad cognitiva, sino también sus cuidadores; después de las consideraciones anteriores, el análisis de los datos recolectados por las entrevistas, la protagonista es la madre quien lleva el papel del rol del cuidador, son las responsables sobre las acciones que desempeñen cotidianamente sus hijos, solo ellas conocen las necesidades y peticiones de las personas con discapacidad cognitiva a su cargo. Ante lo expuesto resulta oportuno mencionar que García Ortiz, y otros, (2021), coinciden con lo mencionado, y hace referencia principalmente a los familiares del paciente, quienes se apropian de manera voluntaria de la situación y se hacen responsables de la toma de decisiones en relación con su bienestar y la atención de las demandas del paciente. (P.66).

Como consecuencia de esto, muchas familias tuvieron que asumir esas responsabilidades sin conocer las pautas y las estrategias en pro de priorizar y dinamizar la

cotidianidad de ellos. El cuidado de ellos fue empírico, se aprendió en el proceso del cuidado y como llevarlo a cabo, donde se crean estrategias internas para su entretenimiento.

Cuando se habla de cualquier cuidado especial en el campo de la salud, hablamos de hacer uso de recursos humanos y económicos. Algunas familias cuentan con recursos limitados para su diario vivir. Es conveniente tener en cuenta el punto de vista de Urrego, y otros, (2021) cuando mencionan que gran parte de la población no cuenta con los recursos necesarios para el cuidado adecuado, por esto mismo es que se pretende ampliar las herramientas para el desenvolvimiento en el ámbito familiar, social y de la salud (p 2).

Una de las estrategias que tendrían viabilidad dentro del marco de la inclusión y apoyo para quien lo necesite es proponer políticas públicas y gestionar recursos necesarios para los entes de la salud que regulen la atención y el cuidado para las personas con discapacidad cognitiva. Está más que claro que son los padres o las madres quienes cumplen el rol del cuidador y en medio de este proceso su vida se deteriora, surgen cambios irreversibles, toman acciones únicamente en pro del bienestar de su hijo, dejando atrás su propia vida, por ello tenemos en cuenta a Mora, y otros, (2007) cuando se refieren a los cuidadores mayores, es decir, los padres, quienes han evidenciado cambios en sus necesidades, como el apoyo y acompañamiento continuo para desarrollar cualquier tipo de actividad, (p 39).

Se hace evidente la necesidad de implementar herramientas que regulen las necesidades tanto de los cuidadores como de las personas con discapacidad dentro del contexto del estado de bienestar.

Como profesionales de trabajo social, se debe velar por los factores mencionados que cumplen las condiciones, vigilando constantemente y supervisando diariamente a esta población que puede ser vulnerable en ciertos aspectos, ya que carecen de inclusión social, de una buena atención en salud, tanto física como mental.

Es importante colocarnos en el papel del otro, principalmente en el de la madre con rol de cuidador, e imaginar situaciones donde podamos aportar en el avance personal y familiar de dichos usuarios, implementando estrategias que favorezcan y faciliten su quehacer diario con sus hijos. Donde las madres también tengan una vida propia, que su atención hacia ellos no le quiten el bienestar propio y no se sientan privadas de vivir su vida con total normalidad sin afectar el bienestar y calidad de vida de la persona con discapacidad cognitiva, complementando las ventajas que traen consigo el accionar desde trabajo social, es un deber dar a conocer a las madres participantes sobre la política pública en relación con los cuidadores que tiene como objetivo garantizar su bienestar físico y emocional, con ello se deduce que el Estado como mayor dirigente político debe de velar por el bienestar de todos los ciudadanos, en este caso de los que hacen del rol del cuidador.

Como líneas que nos puede llevar aplicar estas políticas se propone que, primero, deben de cumplir con las características mencionadas, segundo, el estado garantizará apoyo en el cuidado de la persona con discapacidad en horarios acordados entre los involucrados y tercero, el campo de la salud ofrecerá apoyo emocional para el cuidador. Los beneficios están ligados desde su cotidianidad hasta su estado emocional, es decir, con esto se busca que el cuidador ocupe el tiempo libre en actividades libres a escoger y que pueda acudir a psicólogos, trabajadores sociales y demás participantes del Estado para requerir algún tipo de ayuda, por último, cabe aclarar que quien toma la decisión de acudir a esta política pública o no, es el cuidador.

4. Conclusiones

Para comprender una realidad, es necesario sumergirse en ella; por eso, nadie conoce mejor la vida de las madres de personas con discapacidad que ellas mismas. Es así como empiezan a adquirirse los conocimientos de manera empírica, por obligación y amor, solo ellas saben los hábitos, los cuidados, requerimientos y las obligaciones que deben suplir para que la vida de las personas con discapacidad no se vea afectada, además, la labor tan importante que estas realizan a la hora del cuidado que en muchas ocasiones puede conllevar problemas propios en su vida.

En relación con el tema que se planteó en la investigación tenemos como epílogo que la población de cuidadoras en este caso las madres de personas con discapacidad sufren de rechazo, exclusión y discriminación, ya que ha sido una población que se ha enfrentado a muchos retos como la falta de acompañamiento de las entidades de Salud y demás entidades públicas. Además, el confrontar la realidad que alguien más dependa por el resto de su vida de ella es un reto dado que en muchas ocasiones llegan los miedos, fracasos y enfermedades por este cuidado. Además, dentro de esto también hablamos de la calidad de vida y los recursos utilizados para que no se vea golpeados y afectados por las circunstancias que atraviesan día tras día.

Es fundamental profundizar en la investigación de esta realidad, dado que es poco conocida. Los referentes teóricos que han abordado este tema presentan discrepancias con las experiencias reales vividas por las madres cuidadoras de personas con discapacidad y sus familias. Esta población es tan poco estudiada que pocas personas se aventuran a investigar y escribir sobre ella.

Siempre hay que tener en cuenta que los cuidadores cumplen un papel fundamental a la hora de hablar de personas con discapacidad cognitiva, en vista que son ellos los encargados de velar por la salud y el bienestar de dichas personas, por consiguiente, dejan de lado su propia

vida para entregársela a otra persona que requiere de sus cuidados y no tiene la conciencia suficiente para apropiarse de esta.

Un trabajador social es fundamental para los cuidadores de personas con discapacidad por muchas razones. En primer lugar, nosotros como trabajadores sociales podemos proporcionar apoyo emocional y psicosocial crucial para los cuidadores, ayudándolos a hacer frente a las demandas y desafíos que enfrentan en su labor diaria. Además, también somos expertos en identificar los recursos comunitarios y gubernamentales disponibles para los cuidadores y las personas con discapacidad, facilitando así el acceso a servicios y beneficios necesarios. Así mismo nosotros podemos abogar por los derechos y necesidades de los cuidadores en el sistema de salud y otros ámbitos, asegurando que reciban el reconocimiento y la asistencia que merecen. En última instancia, igualmente es esencial para promover el bienestar integral de los cuidadores, fortaleciendo su capacidad para brindar atención de calidad y sostenible a las personas con discapacidad y sus cuidados.

Entonces, ¿por qué es importante investigar sobre este tema? Para nosotras fue fundamental profundizar en un tema que ha sido poco abordado por los investigadores. Al hacerlo, pudimos conocer una realidad distinta de personas que enfrentan cargas emocionales diarias y que rara vez son escuchadas o tienen voz en estos asuntos. Descubrir una realidad tan común pero ignorada por la mayoría de las personas nos llevó a cuestionarnos el papel que

como trabajadoras sociales desempeñamos en este contexto. Inicialmente, investigamos para comprender mejor esta realidad, pero con el tiempo, nuestro objetivo se Amplió: queríamos descubrir cómo Podemos ayudar a estas madres a mejorar sus vidas. Esto incluye enseñarles y crear conciencia sobre su importancia y dignidad, así como identificar los recursos gubernamentales disponibles que pueden beneficiar su bienestar y conocimientos. Es crucial reconocer la importancia de sensibilizar a otros sobre el hecho de que los cuidadores son mucho más que es; son individuos que merecen vivir plenamente y disfrutar de una Calidad de vida Digna.

5. Referencias Bibliográficas

Aguayo, I. (2018). Políticas dirigidas a los cuidadores principales de personas no autovalentes: comparado de países. *Biblioteca del congreso nacional de Chile*.

<https://www.camara.cl/verdoc.aspx?prmid=162755&prmtipo=documentocomision>

Arias, E., Ortiz, d., & Soto, l. i. (2021). *Política pública de cuidado en Colombia: una necesidad inaplazable*. fundación tierra. [https://fundacioninterra.org/wp-](https://fundacioninterra.org/wp-content/uploads/2021/02/nota-tecnica-interra-no.-001-2021.pdf)

[content/uploads/2021/02/nota-tecnica-interra-no.-001-2021.pdf](https://fundacioninterra.org/wp-content/uploads/2021/02/nota-tecnica-interra-no.-001-2021.pdf)

Casal, J. (2011). *La asociación Alonso Quijano de Madrid: participación social en la salud mental*.

<https://www.scielo.br/j/epsic/a/bbzvdxkkyhcr6bwg8jdf3d/?format=pdf&lang=es>

Congreso de la república de Colombia. (2023). *ley 2297 de 2023*. Bogotá.

<https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/norma1.jsp?i=143777#:~:text=la%20presente%20ley%20tiene%20por,legal%20de%20las%20personas%20con>

Consejo de Medellín. (2015). *Por medio del cual se establece una política pública para cuidadoras y cuidadores familiares y voluntarios de personas con dependencia de cuidado y conformación de redes barriales de cuidado en el municipio de Medellín*.

https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/pccdesign/subportaldelciudadano_2/plan dedesarrollo_0_

Consejo nacional del trabajo social. (2019). *Código de ética de los trabajadores sociales en Colombia y reglamento del comité de ética*. Bogotá.

<file:///c:/users/vanessa/documents/trabajo%20de%20grado/doc/codigo-de-etica-2019.pdf>

Cornejo, H. (s.f.). Modelo comprensivo-interpretativo del proceso. *revista cts*.

<http://www.revistacts.net/wp-content/uploads/2009/05/cornejo-editado.pdf>

Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez Hernández, m., & Varela-Ruiz, m. (2013). la entrevista, recurso flexible y dinámico. *investigación en educación médica*, 162-167.

doi:<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349733228009>

Domínguez, L. á. (18 de 07 de 2023). la ley 2297 del 2023 establece beneficios para cuidadores de personas en situación de discapacidad. *el tiempo*.

<https://www.eltiempo.com/justicia/servicios/asi-pueden-acceder-personas-con-discapacidad-al-servicio-de-cuidadores-787575>

Fantova Azkoaga, F. (s.f.). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *organismo especializado de la oea*, 24.

http://www.iin.oea.org/cursos_a_distancia/lectura13_disc..ut3.pdf

Fernández, M. T. (2010). La discapacidad mental o psicosocial y la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *dfensor*, 17.

<https://www.corteidh.or.cr/tablas/r25716.pdf>

García Ortiz, H. D., Quintero Acosta, S. M., Trespacios Andrade, S. K., & Fernández Delgado, M. K. (2021). *Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual*.

<https://bonga.unisimon.edu.co/bitstream/handle/20.500.12442/8312/sobrecarga-y-calidad-de-vida.pdf?sequence=1&isallowed=y>

Garzón Caraballo, E. L., & Prada Zambrano, E. E. (2020). Personas con discapacidad intelectual y su participación en políticas públicas de discapacidad. 19.

https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/16263/1/pradaedier_2020_praticipaci%c3%bndiscapacidadpol%c3%adtica.pdf

Gómez, J., & Cardona, M. (2010). *Percepciones y actitudes de los padres acerca de la discriminación de sus hijos por razón de discapacidad intelectual*. alicante.

<file:///c:/users/vanessa/downloads/dialnet-percepcionesyactitudesdelospadresacercadeladiscrim-3140510.pdf>

Gómez-Galindo, ., A., Peñas-Felizzola, o., & Parra-Esquivel, E. (2015). *Caracterización y*

condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá.

<https://www.scielo.org/pdf/rsap/2016.v18n3/367-378>

González, N. (2020). *La recreación como estrategia pedagógica y medio de inclusión en personas con discapacidad.* gonzalezalgarra-normalizeth-2020.pdf

Guevara , G., Verdesoto , A., & Castro , N. (2020). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción). *saberes del conocimiento*, 163-173. doi:10.26820/recimundo/4.(3).julio.2020.163-173

Hernández-Posada, A. (2004). *Las personas con discapacidad, su calidad de vida y la de su entorno.* Bogotá: aquichan. <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v4n1/v4n1a08.pdf>

Larizgoitia-Jáuregui, A. (2015). *Club social para personas con discapacidad relativa a la salud mental, espacio para el ocio que posibilita su participación.*

<file:///c:/users/isabelapc/downloads/articulo%20club%20social%20-%202015.pdf>

Liesa, M., & Vived, E. (2010). *Discapacidad, edad adulta y vida independiente. un estudio de casos.* zaragoza. <file:///c:/users/vanessa/downloads/dialnet->

<discapacidadedadadultayvidaindependienteunestudiod-3140523.pdf>

López Risco, M., Saldanha Pereira, A., Guerrero Barona, E., & García Baamonde, e. (2009).

intervención cognitiva desde las teorías del procesamiento de la información en alumnos con discapacidad intelectual. *red de revistas científicas de américa latina, el caribe,*

España y Portugal sistema de información científica, 127-136.

<https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832322014.pdf>

López, E. (2020). *Salud mental y sus consecuencias en el estilo de vida de un cuidador de persona con discapacidad.* <file:///c:/users/isabelapc/downloads/e-utb-fcjse-psclin-000273.pdf>

Lugo Agudelo, L. H., Spir Brunal, M. A., Velásquez Correa, J. C., & Mesa Franco, L. F. (2020).

Derechos de las personas con discapacidad en la pandemia por covid-19. Medellín.

<https://revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/view/249/252>

Manjarrez, D., León, E. Y., & Gaitán, a. (2015). *Familia, discapacidad y educación*. Bogotá: universidad pedagógica nacional.

<https://www.rediberoamericanadetraabajoconfamilias.org/librofamiliadiscapacidadyeducacion.pdf>

Martínez, S. (2019). *Síndrome del cuidador quemado*. granada.

<https://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v13n1/1699-695x-albacete-13-01-97.pdf>

Min interior. (2020). *Personas con discapacidad*. Colombia.

https://pruebaw.mininterior.gov.co/sites/default/files/5_enfoque_diferencial_para_personas_con_discapacidad.pdf

Ministerio de salud y protección social. (2020). Lineamientos de prevención del contagio por covid-19 y atención en salud para las personas con discapacidad, sus familias, las personas cuidadoras y actores del sector salud. *cuidadoras y actores del sector salud*, 28.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/lists/bibliotecadigital/ride/de/ps/asif13-personas-con-discapacidad.covid-19.pdf>

Ministerio de salud. (s.f.). *Abecé de la discapacidad*. Bogotá.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/lists/bibliotecadigital/ride/de/ps/abece-de-la-discapacidad.pdf>

Minsalud. (2016). *Manual de cuidado al cuidador de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes*. Bogotá.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/lists/bibliotecadigital/ride/vs/pp/ent/manual-cuidado-al-cuidador.pdf>

Mora, A., Córdoba, L., Bedoya, A., & Verdugo, M. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (di)/rm en la ciudad de Cali,

- Colombia. *Revistas diversitas- perspectivas en psicología*, 39.
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/diver/v3n1/v3n1a04.pdf>
- Nohlen, D., & Schultze, R.-O. (2020). El método comparativo. en D. Nohlen. Xalapa.
<https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/13/6180/5.pdf>
- OMS. (2020). Consideraciones relativas a la discapacidad durante el brote de covid-19.
organización panamericana de la salud, 17.
https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52026/opsnmhccovid19200009_spa.pdf?sequence=5&isallowed=y
- ONU. (14 de 08 de 2023). Las malas condiciones laborales de los cuidadores amenazan los derechos de los discapacitados. <https://news.un.org/es/story/2023/08/1523397>
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Plan de acción sobre salud mental*. ginebra, suiza.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/97488/9789243506029_spa.pdf
- Osorio, A., & Quimbay, L. (2012). *Discapacidad cognitiva la familia colombiana y el proceso de apropiación de las políticas públicas*. Bogotá.
<http://polux.unipiloto.edu.co:8080/00000685.pdf>
- Ospina, F. (2007). *Familia, sociedad y la calidad de vida de las personas con discapacidad*.
 tes_ospinarodriguezf_familiasociedadcalidad_2007.pdf
- Pabón, L. F. (2022). *Cuidadores, familiares e informales de personas con discapacidad*.
 Bucaramanga.
<https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/49734/cuidadores,%20familiares%20e%20informales%20de%20personas%20con%20discapacidad.pdf?sequence=6>
- Palma Arroyo, D. V., Zapata López, J. S., Satizabal Reyes, M., & Roa Urrutia, P. E. (2016). *Participación y calidad de vida en familias de personas con discapacidad*. Cali: revista ocupación humana. file:///c:/users/vanessa/downloads/editorial,+8- resultados+de+la+investigacio%cc%81n-14-1-10-20170303.pdf
- Peralta, F., & Arellano, A. (2010). *Familia y discapacidad. una perspectiva teórico-aplicada del*

enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. España: EOS.

<https://www.redalyc.org/pdf/2931/293122000018.pdf>

Peredo, R. D. (2016). *Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones.*

granada: reflexiones en psicología. http://www.scielo.org.bo/pdf/rip/n15/n15_a07.pdf

Pérez Ayesa, A. (2016). *Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar.* Navarra. https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/tfg_amaia%20perez%20ayesa.pdf?sequence=1&isallowed=y

Pinilla, M., & Rodríguez, N. (s.f.). *Personas con discapacidad: una población ignorada durante la pandemia.* Medellín: universidad de los andes.

https://uniandes.edu.co/sites/default/files/asset/document/comunicado_19_personas_con_discapacidad_-_una_poblacion_ignorada_durante_la_pandemia.pdf

Ramírez, A. (2009). *Cuidadores de personas en condición de discapacidad: acercándonos a sus testimonios.* Bogotá.

https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/549/1/tts_ramirezlopezanyela_09.pdf

Resolución. (1993). *El ministro de salud.* Bogotá.

file:///c:/users/vanessa/documents/trabajo%20de%20grado/doc/res_8430_1993_-_salud%20ley%20sobre%20el%20consentimiento%20informado.pdf

Rodríguez Albañil, Y., & Quemba Mesa, M. P. (2018). Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama, estudio exploratorio. *revista de investigación en salud. universidad de Boyacá*, 13.

<file:///c:/users/vanessa/downloads/manuscrito+ris+89-17.pdf>

Ruiz, A. E. (2012). *cuidadores: responsabilidades-obligaciones.* Tlalpan, México,: enfermería neurológica. <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Sánchez, A. (31 de 05 de 2022). Aprobado en último debate: ley que beneficiará a los cuidadores de personas con discapacidad. *Congreso de la república de Colombia- cámara de representantes.* <https://www.camara.gov.co/aprobado-en-ultimo-debate-ley-que-beneficiara-a-los-cuidadores-de-personas-con-discapacidad>

Secretaría de salud. (s.f.). *El cuidado del cuidador*. México.

http://inger.gob.mx/pluginfile.php/1682/mod_resource/content/19/repositorio_curso_s/archivos/promocion/unidad_iv/psm_lectura_manual_el_cuidado_del_cuidador.pdf

Semana. (04 de 07 de 2023). Cuidadores de personas con discapacidad desde ahora tendrán nuevos beneficios para trabajar y estudiar, ¿cómo podrán beneficiarse? *revista semana*.

<https://www.semana.com/politica/articulo/cuidadores-de-personas-con-discapacidad-desde-ahora-tendran-nuevos-beneficios-para-trabajar-y-estudiar-como-podran-beneficiarse/202349/>

Urrego, Y., Aragón, A., Combita, J., & Mora, M. (2012). *Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva*. Bogotá.

http://repository.unipiloto.edu.co/bitstream/handle/20.500.12277/9042/3_descripcion_estrategias-contextos8.pdf?sequence=1&isallowed=y

Vera, L. (s.f.). *La investigación cualitativa*. argentina.

https://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/velez_vera_investigacion_cualitativa_pdf.pdf

Verdugo, M. A. (2001). *Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. propuestas de actuación*.

<http://www.ardilladigital.com/documentos/calidad%20de%20vida/calidad%20de%20vida%20y%20buena%20practica/autodeterminacion%20y%20calidad%20de%20vida%20en%20las%20personas%20con%20discapacidad%20-%20verdugo%20-%20articulo.pdf>