



Transformaciones de las relaciones afectivas y sociales de las personas cuidadoras permanentes de sus familiares en situación de discapacidad física en el municipio de Bello.

Evelyn Mallerly Correa Vásquez

Luisa Fernanda Castaño Higuita.

Corporación Universitaria Minuto de Dios  
Rectoría Antioquia y Chocó  
Centro Universitario Bello (Antioquia)  
Programa Trabajo Social  
mayo de 2025

Transformaciones de las relaciones afectivas y sociales de las personas cuidadoras permanentes de sus familiares en situación de discapacidad física en el municipio de Bello.

Evelyn Mallerly Correa Vásquez

Luisa Fernanda Castaño Higueta.

Monografía presentado como requisito para optar al título de Trabajador Social

Asesor(a)

Yohanna Castro Rodelo

Trabajadora Social

Magíster en Terapia Familiar

Corporación Universitaria Minuto de Dios  
Rectoría Antioquia y Chocó  
Centro Universitario Bello (Antioquia)  
Programa Trabajo Social  
mayo de 2025

### **Dedicatoria**

Dedico este trabajo especialmente mi madre por ser una mujer ejemplar que me ha demostrado que la perseverancia y el amor a Dios abre puertas inimaginables.

A mi abuela Fabiola por su dedicación, por brindarme fortaleza en los momentos difíciles y por los valores enseñados.

A mi prima Alejandra por ser quien me oriento desde la infancia en el amor al conocimiento y a la lectura, por ser el pilar que impulso mi vida profesional y por creer en mí.

Asimismo, con profundo agradecimiento dedico este trabajo a la familia Vásquez Muñetón por acompañarme con cariño en todo lo que me propongo.

A mi compañera de universidad y amiga Paula Andrea por ser la voz de aliento que me enseñó a encontrar soluciones a lo largo del camino.

Y, por último, pero no menos importante a mi tía Isabel y primos Esneider y Andrés por su incondicionalidad para continuar mi proceso de formación profesional.

Gracias a ustedes, este logro fue posible.

Evelyn Correa Vásquez

Dedico este trabajo con todo mi corazón a las personas que han sido mi fuerza, mi guía y mi inspiración en este camino.

A mi madre, Lucía Higueta, por enseñarme desde niña el valor de la fortaleza y el poder de soñar en grande. Gracias por ser mi ejemplo más claro de amor y perseverancia.

A mi hermana Sharon, por su orientación en un momento crucial de mi vida. Tus consejos marcaron el rumbo de mi profesión, y siempre estaré agradecida por eso.

A mi hermana Carolina, porque la admiro profundamente. Gracias por enseñarme, con tu ejemplo, que, con esfuerzo y dedicación, todo es posible.

A mi hermano Santiago, por sus palabras constantes de aliento y motivación, que me impulsaron incluso en los días más difíciles.

A toda mi familia, por creer en mí sin dudarlo, por estar presentes y por brindarme su amor incondicional.

Y, finalmente, y no menos importante, a Andrés, mi compañero de vida. Gracias por caminar conmigo hombro a hombro, por luchar junto a mí por nuestros sueños, por apoyarme en cada idea, por cuidarme en las traspasadas, llevarme y recogerme sin quejarte, y por regalarme siempre una palabra de aliento.

A nuestra hija, mi mayor motivación, mi motor. Gracias por darme razones para querer ser siempre mejor.

Este logro también es de ustedes.

Luisa Castaño Higueta

## **Agradecimientos**

Agradecimiento primeramente a Dios por permitirnos formarnos como profesionales en Trabajo Social.

Agradecimiento a nuestra asesora de trabajo de grado Yohanna que desde el primer momento se convirtió en un pilar fundamental, al orientarnos siempre con la mejor actitud, acompañamiento, dedicación y por motivarnos a realizar investigaciones desde el amor y el compromiso a la profesión.

Agradecimiento al docente y líder de opción de grado Juan Carlos Ortiz por escucharnos y acompañarnos en el proceso académico desde los inicios.

Agradecimiento a las familias participantes de la investigación por abrirnos las puertas de sus hogares, permitiéndonos acercarnos a sus familias, historias de vida y experiencias con la mejor disposición.

Agradecimiento a mi compañera de investigación por compartir sus conocimientos.

Y, agradecimiento a UNIMINUTO por formarnos como profesionales éticas, con pensamiento crítico y con compromiso por el sentir social.

## Contenido

Dedicatoria.....	3
Agradecimientos.....	5
Contenido.....	6
Lista de anexos .....	8
Resumen .....	9
Abstract.....	10
Introducción .....	11
1. Antecedentes.....	13
1.1 Investigaciones internacionales.....	13
1.2 Investigaciones Nacionales.....	16
1.3 Investigaciones regionales.....	17
2. Planteamiento del problema .....	19
3. Justificación.....	24
4. Objetivos.....	25
4.1 Objetivo General.....	25
4.2 Objetivos específicos.....	25
5. Marco referencial.....	26
5.1 Referente Conceptual.....	26
5.1.1 Cuidadores familiares.....	26
5.1.2 Discapacidad física .....	30
5.1.3 Relacionamiento afectivo .....	31
5.1.4 Relacionamiento social.....	33
5.2 Referente teórico.....	34
5.2.1 Teoría fenomenológica hermenéutica de Paul Ricoeur.....	34
5.2.2 La transformación, teoría del cambio según Kurt Lewin .....	35
5.2.3 La Teoría de los cuidados por Kristen Swason .....	37
5.3 Marco Legal .....	38
6 Metodología de investigación.....	42
6.1 Paradigma: Descriptivo Interpretativo .....	42

6.2	Enfoque: Fenomenológico hermenéutico .....	43
6.3	Tipo de investigación: Cualitativa.....	44
6.4	Estrategia metodológica: Estudio de casos.....	45
6.5	Población .....	45
6.6	Muestra .....	45
6.7	Criterios de selección de la muestra .....	46
6.8	Técnicas e Instrumentos de recolección de datos.....	46
6.8.1	Entrevista semiestructurada .....	47
6.9	Consideraciones éticas .....	49
6.10	Línea y sublínea de investigación .....	50
6.10.1	Sublínea de investigación familia, infancia y adolescencia.....	50
6.10.2	Línea de Desarrollo humano y comunicación .....	51
7	Resultados .....	52
8	Discusión.....	53
9	Conclusiones .....	94
10	Recomendaciones .....	96
11	Referencias .....	97
12	Anexos.....	104

**Lista de anexos**

Anexos A Instrumento guion de preguntas para entrevista semiestructurada.....	104
Anexos B Consentimiento informado.....	106

## Resumen

El presente ejercicio de investigación comprende las transformaciones en las relaciones afectivas y sociales que experimentan las personas cuidadoras permanentes de sus familiares en situación de discapacidad física en el municipio de Bello. Asimismo, describe y explica las transformaciones mencionadas a través del análisis de los estudios de caso centrados en las experiencias de vida de seis cuidadores, residentes de los barrios del municipio de Bello: Altos de Niquía, Niquía Bifamiliares y Cabañas, que están a cargo de familiares con diferentes diagnósticos de discapacidad física y no hacen parte de ninguna institución. A partir de ello, la finalidad es diseñar un lineamiento de acción para la intervención dirigida a los cuidadores permanentes de un familiar en situación de discapacidad física.

La metodología da respuesta al paradigma descriptivo interpretativo, desde el enfoque fenomenológico hermenéutico, el tipo de investigación corresponde a la cualitativa y la estrategia metodológica al estudio de casos.

Se concluye que asumir el rol de cuidador conlleva transformaciones en relaciones preexistentes y en la formación de nuevas. Adicionalmente, se puede establecer una dinámica de dependencia mutua entre el cuidador y el familiar a su cargo, caracterizada por la reorganización de la vida del cuidador en torno a las necesidades de la persona asistida, donde la gestión del tiempo es determinante debido a que se limitan las oportunidades de interacción social, llevando al aislamiento social. La ausencia de apoyo puede llevar al cuidador a experimentar sobrecarga, afectando su salud mental y física. Contar con una red de apoyo es esencial, porque proporciona un espacio para compartir experiencias y recibir orientación, facilitando así una mejor adaptación a las exigencias del cuidado.

Se recomienda fomentar prácticas de autocuidado y establecer redes de apoyo, que permitan al cuidador mantener su bienestar y ofrecer una atención más efectiva y sostenible.

Palabras clave de las categorías: Cuidadores familiares, relacionamiento afectivo, relacionamiento social, discapacidad física, autocuidado.

### **Abstract**

The present research exercise comprises the transformations in the affective and social relationships presented by permanent caregivers of their family members with physical disabilities in the municipality of Bello. It also describes and explains the aforementioned transformations through the analysis of case studies focused on the life experiences of six caregivers, residents of the neighborhoods of the municipality of Bello: Altos de Niquía, Niquía Bifamiliares and Cabañas, who are in charge of family members with different diagnoses of physical disability and are not part of any institution. From this, the purpose is to design an action guideline for the intervention directed to the permanent caregivers of a family member with physical disability.

The methodology responds to the interpretative descriptive paradigm, from the hermeneutic phenomenological approach, the type of research corresponds to the qualitative and the methodological strategy to the case study.

It is concluded that assuming the role of caregiver entails transformations in pre-existing relationships and the formation of new ones. In addition, a dynamic of mutual dependence can be established between the caregiver and the family member in charge, characterized by the reorganization of the caregiver's life around the needs of the person assisted, where time management is a determining factor because opportunities for social interaction are limited, leading to social isolation. The absence of support can lead the caregiver to experience overload, affecting his or her mental and physical health. Having a support network is essential because it provides a space to share experiences and receive guidance, thus facilitating better adaptation to the demands of caregiving.

It is recommended to encourage self-care practices and establish support networks that allow the caregiver to maintain their wellbeing and provide more effective and sustainable care.

Keywords: Family caregivers, emotional relationships, social relationships, physical disabilities, self-care.

## Introducción

La presente investigación se centra en comprender las transformaciones en las relaciones afectivas y sociales que experimentan las personas cuidadoras permanentes de sus familiares en situación de discapacidad física en el municipio de Bello. A través de sus narrativas, se explora cómo las experiencias en el ejercicio de su rol representan cambios en sus dinámicas de vida en torno al relacionamiento socioafectivo e identificándose una influencia en aspectos como el autocuidado, la salud mental y el factor económico.

Para el desarrollo de esta investigación es importante definir el término de cuidador familiar, debido a que es el actor principal, el cual para Rivas y Ostiguín (2011) es el integrante de la familia que proporciona el cuidado se le denomina cuidador familiar, por la atención que presta a la persona que requiere ser asistida en su discapacidad o enfermedad, proporcionando el cuidado en el hogar.

La segunda categoría corresponde al tipo de discapacidad que el familiar cuidado presenta, por motivos de accesibilidad corresponde a la física, conceptualizada como la limitación en el quehacer cotidiano y las dificultades para interactuar y participar plenamente (ONU, 2006, como se citó en Gobernación de Antioquia, 2024), debido a que, al interior de las familias, cuando el familiar presenta situación de discapacidad mental, suele ser derivado a centros especializados.

Por su parte, la tercera categoría hace referencia al relacionamiento afectivo, que para la Universidad de Antioquia (2022) se refiere a un lazo de cuidado mutuo que vincula las personas, desde un sentimiento de bienestar que requiere acciones cotidianas y disposición de las personas. Al indagar esta categoría se comprende la configuración, transformación y resignificación de los lazos afectivos en situaciones en que el contexto familiar y social requiere de alta demanda emocional.

La categoría de relacionamiento social propone identificar la diferencia significativa entre quienes cuentan con una red de apoyo y quienes no. Para algunos cuidadores, el acompañamiento o no de su entorno es indispensable para sobrellevar el cuidado, permitiéndoles mantener espacios de

socialización o actividades personales, así lo menciona Moreno (2017) cómo se citó en Vásquez (2024) se encuentra que la disposición al tiempo libre auto dirigido se reemplaza en torno a las prioridades vinculadas al cuidado, actividades de agrado disminuyen, ocasionando aislamiento social.

La metodología da respuesta al paradigma descriptivo interpretativo que reúne elementos para cumplir con los objetivos de investigación por su carácter interpretativo y descriptivo de las características de las personas y situaciones socioafectivas que se presentan; desde el enfoque fenomenológico hermenéutico posibilita el acercamiento a las experiencias y significados atribuidos; el tipo de investigación corresponde a la cualitativa para la comprensión desde la perspectiva de los entrevistados en su ambiente natural; es así como la estrategia metodológica de estudio de casos se fundamenta en analizar las experiencias en su contexto entre interacciones y dinámicas; y para la recolección de datos la técnica de la entrevista semi estructurada permitirá conocer desde la narrativa personal de los cuidadores acontecimientos importantes referentes a su rol e historia de vida.

En los resultados se evidenció que referente a las relaciones afectivas algunos participantes manifiestan estabilidad con sus parejas como soporte emocional, otros señalan dificultades para sostener vínculos afectivos. También, se identifica dependencia mutua: el familiar depende del cuidador para sus necesidades básicas, mientras que el cuidador comienza a estructurar su vida en torno al cuidado, cerrándose progresivamente a otras posibilidades vinculares, cuya dedicación genera como segundo resultado el aislamiento progresivo, al limitarse el tiempo para actividades sociales, recreativas y laborales, no solo producto de la falta de tiempo, sino de la percepción externa de que el cuidador siempre está ocupado reduciendo oportunidades de interacción y apoyo social. Como tercero reconociendo estas implicaciones, se propone realizar evaluaciones individualizadas mediante entrevistas y diagnósticos sociales y, a partir de los hallazgos organizar talleres formativos, establecer grupos de apoyo y sesiones educativas centradas en temas clave como el manejo del estrés, el autocuidado, las habilidades de comunicación y los derechos del cuidador.

## **1. Antecedentes**

Para establecer la pertinencia de esta propuesta de investigación, es necesario indagar en diversos estudios y artículos científicos relacionados con las transformaciones que experimentan a nivel afectivo y social los cuidadores, para revisar si hay estudios que han indagado sobre ello y cuáles son las problemáticas que se identifican en este sentido, y si hay algunos que se refieran a las transformaciones y experiencias de los cuidadores durante este rol, para luego considerar cómo desde este proceso investigativo se puede aportar a nuevos conocimientos sobre el tema.

A continuación, se relacionan varios artículos internacionales y nacionales organizados desde la estructura, nombre del artículo, autor, año, objetivo, metodología y las conclusiones, pretendiendo tener una visión general de las investigaciones y enriquecer la investigación con su información.

### **1.1 Investigaciones internacionales.**

Las investigaciones internacionales juegan un papel importante en la comprensión de los fenómenos globales que afectan a diversas sociedades y culturas, tener la posibilidad de analizar las dinámicas políticas, económicas y sociales y cómo estas trascienden fronteras y afectan globalmente, permiten visualizar como la problemática de las transformaciones sociales y afectivas de los cuidadores se presentan en otros contextos. A continuación, se presentan algunos estudios sobre ello.

Como primer antecedente se contempla el estudio de Gulayín (2022), en Argentina. Este artículo tuvo como objetivo revisar en la literatura los desarrollos en cuanto a la carga del cuidador familiar de pacientes con esquizofrenia, con foco en los conceptos de carga objetiva y carga subjetiva, para ello se efectuó una búsqueda bibliográfica donde se utilizaron las palabras clave cuidador familiar, esquizofrenia y carga, el rango temporal empleado fue 2015 a 2021.

Esta investigación arrojó como conclusiones, que después del estudio de 51 artículos completos, se señala la importancia de la carga tanto objetiva como subjetiva sobre la salud del cuidador de pacientes con esquizofrenia, y las posibilidades de su abordaje como un aspecto del plan de

tratamiento. Se discute también, la importancia de diseñar unas estrategias centradas en la comunidad, donde el psiquiatra pueda dar indicaciones no sólo en relación con el paciente que padece esquizofrenia, sino también brindar herramientas a sus cuidadores familiares para una evolución favorable (Gulayín, 2022, p. 51).

En segundo lugar, el estudio de López y López (2023) en la ciudad de México, tuvo como objetivo indagar acerca de las complicaciones físicas y emocionales de las mujeres que cuidan y atienden a hijas con padecimientos crónico-degenerativos, inmunológicos y neurológicos diversos, posteriores a la aplicación de la vacuna contra el virus del papiloma humano (VPH).

La Metodología de este estudio está dado desde un análisis cualitativo que incluyó una observación de los contenidos y publicación en el perfil de Facebook de las afectadas en México por la vacuna Papiloma Humano, así como entrevistas presenciales y en línea a diez madres cuidadoras. Desde la noción de la ética del cuidado se encontró una notable desatención que repercute en la aparición de cuadros de depresión agudos, alteraciones en los ciclos del sueño, sobrepeso y otras afectaciones físicas y mentales de importancia que las desafía como efecto de su labor como cuidadoras (López & López, 2023, p.2).

Concluye que el cuidado a las hijas que presentan afectaciones posteriores a la inoculación de la vacuna del VPH es una acción que requiere de un entramado de factores cooperativos y de involucramiento colectivo necesarios para alcanzar grados de estabilidad y bienestar que les posibilite llevar una vida cotidiana.

Como se ha expuesto en estos casos, la alteración y modificación de las actividades del día a día, caracterizadas por las cargas de trabajo doméstico y de cuidado físico y emocional de estas hijas, poco a poco predisponen estos cuerpos de cuidado al desequilibrio y la enfermedad. Junto con las presiones que suponen la precarización económica familiar, las modificaciones en su estructura interna, la falta de apoyo y, en general, la incertidumbre y las tensiones que genera la alteración de la salud de las hijas

eslabonan aquellos factores que potencializan el riesgo en la salud de las cuidadoras. (López & López, 2023, p. 28)

En tercer lugar, se relaciona el artículo de Centenero de Arce (2022) en la ciudad de Murcia, España. El objetivo de este estudio fue mejorar las dinámicas familiares para afrontar los posibles conflictos y problemas generados por los cuidados en la demencia, dotando de técnicas y estrategias que permitan favorecer la mejora del clima familiar y paliar los efectos de la enfermedad en los cuidadores y la unidad familiar. La escasez de recursos específicos para la atención familiar en estos casos pone siempre el foco en los cuidadores principales de personas dependientes, sin incluir a la familia. La propuesta se basa en la intervención por parte del trabajador social ofreciendo la información y formación a las familias para ser capaces de aprovechar sus recursos personales.

Se concluye que la figura del cuidador principal, a pesar de tener un gran peso en la literatura e incluirse en los planes estratégicos y políticas sociales es tratada desde el aspecto negativo de la enfermedad, es decir, la sobrecarga, el estrés y la ansiedad, trabajando siempre aspectos relacionados con el manejo del estrés y terapias psicológicas, así como la búsqueda de recursos externos que traten de paliar dicha sobrecarga. Esta intervención parte del trabajo familiar interno, ofreciendo la información y formación a las familias para ser capaces de aprovechar sus recursos personales (Centenero de Arce, 2023, p. 43).

Por último, en la investigación realizada en México por Salazar et al. (2019) se encontró que “Por lo general los cuidadores son mujeres y entre ellas se distinguen sus familiares y preferentemente las hijas; quienes no reciben recompensa económica por la actividad que realizan” (p.364). En este sentido se asocia con el estudio “cuidado informal, un reto asumido por la mujer” realizado en Chile donde se encontró que en relación con el género femenino la cuidadora acondiciona su vida, el 68% de cuidadoras familiares tienen percepciones sobre las afectaciones en su vida personal y social, acerca de su vida afectiva el 64,1% expresa que han disminuido el tiempo de ocio y el 26% percibe que solo

pueden plantearse dentro de casa el trabajo. (Vaquiro y Stiepovich, 2010, como se cita en Ministerio de Salud, 2016).

## **1.2 Investigaciones Nacionales**

La revisión de artículos e investigaciones a nivel nacional permite conocer las dinámicas sociales, económicas y políticas de un contexto más cercano, así mismo, brinda un panorama real y específico de la situación que presenta los cuidadores a nivel social y emocional en Colombia y cómo ha sido atendido, permitiendo comprender cómo este fenómeno se presenta en diversas zonas del país.

En primer lugar, el estudio de Jaimes y Sierra (2022) en Bucaramanga, tuvo como objetivo describir la sobrecarga en los cuidadores informales pertenecientes a la fundación FANDIC, ubicada en Regadero Norte, Bucaramanga.

Esta investigación cuantitativa de tipo descriptiva, no experimental está orientada en observar y recolectar los datos en su ambiente natural para su posterior análisis, la población que compone este estudio corresponde a 40 cuidadores informales provenientes de la institución. El estudio es concluyente en referir que los cuidadores presentan alteraciones en su salud física, mental y también en las distintas áreas de su vida (familiar, social, personal y ocupacional) con prevalencia de la siguiente sintomatología: estrés, ansiedad, tristeza, problemas musculares, dolor de cabeza, alteraciones en la alimentación y en el sueño.

En Segundo lugar, la investigación de Castro y Feijoo (2021) de la facultad de Psicología, Universidad Antonio Nariño, Sede Roldanillo, tuvo como objetivo determinar las afectaciones psicológicas más frecuentes que desarrollaron tres cuidadores familiares debido a la atención de pacientes oncológicos en los municipios de Bolívar y Zarzal, Valle del Cauca.

La investigación muestra un enfoque cualitativo y descriptivo, realizado durante cuatro meses, en los municipios de Bolívar y Zarzal Valle del Cauca, en donde el estudio relaciona que se aplicaron tres instrumentos: entrevista semiestructurada, historia de vida focal y escala de sobrecarga del cuidador de

Zarit, con el fin de caracterizar las diferentes afectaciones presentes en los cuidadores familiares de los pacientes oncológicos. Sus resultados están establecidos desde las sintomatologías de las afectaciones psicológicas, desarrolladas por los cuidadores familiares de pacientes oncológicos participantes en la investigación, en donde se determina la ansiedad, estrés, irritabilidad, depresión y alteraciones en la dinámica familiar como afectaciones, las cuales se determinan por la aplicación de los diferentes instrumentos a dichos participantes.

Presenta como conclusiones que el cuidado a un enfermo oncológico, precisa de mucho apoyo, principalmente del grupo familiar, porque atenderlo en la casa representa un cambio sustancial para la familia, en especial por el tiempo prolongado del tratamiento, que produce con frecuencia una serie de síntomas que desgastan en lo físico y emocional. La labor del cuidador familiar toma relevancia, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en el mantenimiento, cohesión y posible superación de la enfermedad del paciente (Castro & Feijoo, 2021, p. 3).

### **1.3 Investigaciones regionales**

A nivel regional se encuentran dos investigaciones referentes a las dinámicas sociales y de salud mental, en torno a los cuidadores de familiares en situación de discapacidad y con diagnóstico de demencia.

En primer lugar, se encuentra la investigación de Díaz et al. (2020) en Santa Rosa de Osos. El objetivo del estudio fue explorar la experiencia de familiares cuidadores de enfermos con demencia, habitantes del municipio Santa Rosa de Osos, Colombia.

El diseño metodológico fue cualitativo, con enfoque fenomenológico-hermenéutico; la estrategia fue el estudio de caso con entrevistas semiestructuradas a cinco cuidadores. Como hallazgos se destacan: 1) el cuidado es una labor exigente física y emocionalmente; se vive según los recursos personales, familiares y sociales del cuidador; 2) la experiencia se sustenta en el vínculo previo que se

transforma por las demandas que impone la enfermedad; 3) la demencia genera pérdidas ambiguas que movilizan procesos de duelos en los que la incertidumbre es central.

Se concluye que el cuidado es una experiencia vital que lleva al cuidador a resignificar su identidad, sus roles y el vínculo con el enfermo. Esto impone un permanente esfuerzo de adaptación y de construcción de sentidos frente a los retos de su labor (Díaz et al., 2020, p. 47).

Como segundo antecedente a nivel regional se relaciona el estudio de Foronda et al. (2020) en Barbosa-Antioquia, el cual tuvo como objetivo describir las implicaciones de las dinámicas sociales, en la salud emocional de los cuidadores familiares de personas en condición de discapacidad, de la Corporación Cisne, del municipio de Barbosa-Antioquia, en el período 2020.

La investigación se llevó a cabo en un contexto de pandemia, causado por el COVID-19, por esta razón los instrumentos como los cuestionarios sociodemográficos y la entrevista individual fueron realizados telefónicamente y la entrevista grupal se realizó presencial, cumpliendo con los protocolos de bioseguridad y el distanciamiento entre personas. La muestra de la población se centró en cinco (5) mujeres y un (1) hombre como cuidadores principales, ejerciendo el rol no solo de cuidador, sino también laboral y doméstico.

Se concluyó que los cuidadores familiares tienen unas rutinas establecidas para sus quehaceres diarios y el cuidado de la persona en situación de discapacidad, organizan sus funciones y el tiempo de tal forma que el cuidado sea ejercido de manera responsable, acompañando en los procesos educativos, dejando de un lado su vida social, en ciertas ocasiones las relaciones con la familia extensa se ven afectadas por la poca integración, dedican el 100% al cuidado de la persona en situación de discapacidad (Foronda et al., 2020).

## 2. Planteamiento del problema

La experiencia del cuidado en las familias ha presentado transformaciones a través de la historia que van desde la dinámica familiar hasta el rol que ejercen algunos miembros que asumen el papel de cuidadores familiares permanentes, el cual ha sido delegado o asumido por las dinámicas que se presentan en los diversos contextos sociales, económicos y/o culturales.

En el área metropolitana, Medellín se ha consolidado como una ciudad cuidadora debido al crecimiento de patologías dependientes en las personas. Se resalta la capacitación de más de 1400 cuidadores, en mayor medida mujeres, pertenecientes a familias vulnerables, debido a que se ha buscado una apuesta integral al acompañamiento para mejorar su calidad de vida, sus procesos emocionales y sus relaciones interpersonales (Alcaldía de Medellín, 2023). En contraposición, en el municipio de Bello no se encuentra información estadística sobre el rol de los cuidadores, sin embargo, se halló que se han capacitado personas mediante el programa de discapacidad, debido a que han aumentado al igual que en Medellín los casos de personas dependientes (Alcaldía de Bello, 2021).

Dicha situación de estos municipios evidencia la necesidad de aumentar programas que apoyen situaciones del cuidado. Además, que esté al tanto de las dificultades y formas de gestión que afronta el cuidador en su vida y las problemáticas marcadas en múltiples aspectos psicosociales, ya sea en el deterioro a nivel estructural o individualmente. Salazar et al. (2019) expresa que en el cuidador se encuentra en una serie de cambios que lo afectan y esto conlleva transformaciones desde el ámbito de la salud, individual, afectivo y social derivado del rol asumido en su cotidianidad.

Proporcionar cuidado de forma permanente puede alterar la dinámica familiar y social generando sobrecarga. Salazar et al. (2019) expone que el ámbito social, psicológico y físico también conlleva cambios en el impacto directo en las relaciones afectivas y con consecuencias en el funcionamiento familiar, el cual se mide en la capacidad en la resolución y abordaje a las crisis que se

presentan al interior de esta y las formas en que expresa el afecto. Además, se puede reconocer el sentimiento de culpa y disminución del autocuidado del cuidador.

Con frecuencia, se subraya el impacto de las relaciones interpersonales del cuidador y cómo esto debilita el área social, debido a las exigencias que tienen, y a su vez, por las exigencias que ellos asumen en la acción de cuidado. Esto conlleva a un deterioro en las diferentes esferas psicosociales, el ocio, amigos, pareja y actividades que eran frecuentes en la cotidianidad; se minimizan y se modifican por sentimientos de tristeza y aislamiento (Ruiz & Nava, 2012, como se citó en Rodríguez, et al., 2021).

Asimismo, se encuentra que la disposición al tiempo libre auto dirigido se reemplaza en torno a las prioridades vinculadas al cuidado, actividades de agrado como compartir con amistades o ir de vacaciones disminuyen, ocasionando aislamiento social, a causa de que el relacionamiento interpersonal se ha deteriorado (Moreno, 2017 cómo se citó en Vásquez, 2024).

Por otra parte, cuando un integrante de la familia se dedica al cuidado de forma permanente, sus propias necesidades físicas y emocionales se pueden ver afectadas, al no dedicarse la prioridad requerida en su vida, descuidando su salud y bienestar, dado que en su mayoría, no identifican las ayudas a las que pueden acceder, lo cual requiere facilitar el acceso a los servicios ofertados por profesionales como los de la salud, porque por ejemplo cuando ellos se encuentran enfermos postergan su propio cuidado, priorizando la responsabilidad frente a las problemáticas del familiar que se encuentra en situación de cuidado (Aguilar, 2016, como se citó en Salazar et al., 2019).

Considerando lo anterior, es necesario profundizar que los cuidadores generalmente postergan sus necesidades de salud mental y física por el amplio tiempo de dedicación al familiar que cuidan, acudiendo a entidades de salud cuando se han agravado con el tiempo los padecimientos o se asumen hábitos perjudiciales, como en la alimentación, el consumo de cigarrillo o alcohol, el deterioro físico como puede ser el dolor en los músculos, resaltando que también en los aspectos corporales se puede

dar una disminución en la autoestima (Durov et al., 2015; Das et al, 2020; Ribeiro et al., 2017; Oliveira et al., 2019 como se cit en Gonzalez, 2023).

No obstante, la experiencia de cuidado puede adquirir la caracterstica de la culpa, comprometiendo la salud psicosocial y fsica asociada a la sobrecarga del cuidado. A su vez, se ha relacionado con el querer hacer uso del tiempo en necesidades propias y sentir culpa por s mismo por generar el autocuidado, generndose una autocrtica si se decide hacer uso del tiempo libre, afectando relaciones interpersonales del cuidador (Gonyea et al., 2008; Spillers et al. 2008; Totman et al. 2015, cmo se cit en Campos et al., 2021). Comprender este sentido de la culpa implica profundizar en ello, por eso la idea del tiempo de calidad, considerando que, con frecuencia el cuidador no tiene posibilidad de dedicarse el tiempo necesario, disminuyendo el tiempo de ocio y de recreacin, por lo que es importante replantear la percepcin sobre el ocio como necesidad y bienestar del cuidador, y no como privilegio o actividad opcional a ser pospuesta (Salazar, et al., 2016, p. 145).

Por otro lado, los cuidadores se encuentran inmersos en un grupo social que enfrenta una alta vulnerabilidad debido a las mltiples responsabilidades que implica brindar cuidado a personas con discapacidad fsica, mental o por proceso de envejecimiento. Esta situacin requiere dedicacin constante lo que puede llevar a descuidar el propio bienestar (Hermanas hospitalarias, 2011; Torralba 2005, como se cit en Gonzalez, 2023). Sin embargo, la disminucin del autocuidado resalta la importancia de implementar acciones adaptativas para el ejercicio de su rol. Estas acciones, como compartir con personas cercanas, dedicar tiempo al ocio e ir al mdico, son prcticas que anterior a ser cuidadores no requeran atencin prioritaria, pero que ahora son fundamentales para su calidad de vida (Das, 2014; comeln, 2014; Ribeiro et al., 2017, como se cit en Gonzalez, 2023).

En cuanto al funcionamiento familiar, los cambios en la dinmica derivan conflictos en la comunicacin. Cuando el cuidador y otros familiares no estn de acuerdo en torno a las decisiones, actitudes o comportamientos referentes la atencin que se proporciona al familiar, esto puede generar

malestares o tensiones entre ellos. La situación incrementa principalmente cuando el cuidador percibe que su labor no es apreciada por los otros integrantes de la familia (Ruiz & Nava, 2012 citado por Rodríguez, et al., 2021).

Asimismo, otras de las repercusiones se ubican en sus relaciones afectivas causando un componente agregado a las implicaciones propias del cuidado, como es abordado por Aliansalud EPS (2017) la ausencia de compromiso de alguna de las partes del entorno del dependiente, así como los criterios en el cuidado del mismo, presentan disminución de la disponibilidad del cuidador para dedicar espacios a la pareja, la familia y las amistades, lo que conlleva al descuido de las relaciones afectivas, conflictos matrimoniales o ausencia de compañero afectivo.

También, al interior de las relaciones conyugales el tiempo dedicado toma un papel significativo, en las calidad de las interacciones, sin embargo, debido al factores como el estrés, el cansancio físico o mental, o por la sobrecarga del cuidado, se disminuye el compartir tiempo en pareja, lo que puede afectar la relación, tornándose importante generar espacios que fortalezcan la comunicación, la unión del matrimonio, la resolución de conflictos y que posibiliten un afianzamiento de la relación afectiva (Garriga, 2014 como se citó en Villavicencio, 2020).

Los hallazgos relacionados a la calidad de vida y la salud física de los cuidadores enfatizan que asumir la responsabilidad de la persona que se encuentra enferma de forma permanente repercute en dolor de cabeza, espalda y piernas, fatiga crónica, cansancio, alteraciones en el patrón de sueño y en el apetito como las náuseas (Galvis et al., 2016 como se citó en Salazar et al., 2019).

Además, las constantes demandas físicas que implican las labores de cuidado traen unas cargas emocionales menos tangibles, pero quizás más perjudiciales. Se puede entender entonces que realizar un abordaje en torno al cuidado de una persona con dependencia, referentes a la funcionalidad familiar, es un predictor de la salud mental en la persona que ejerce el cuidado asociándose a sobrecarga y la calidad de vida (Salazar et al., 2019).

De manera similar, Rogero (2010) afirma que las principales consecuencias negativas para la salud de los cuidadores son de carácter emocional, como el estrés, la depresión, la pérdida de control y la sensación de culpa. El estrés crónico puede llevar al síndrome de burnout, caracterizado por agotamiento, deshumanización y baja autoestima.

Adicionalmente, es posible identificar que no es coincidencia la cercanía de cuidadores con las afectaciones depresivas, síntomas de ansiedad, las alteraciones emocionales, la somatización, la baja autoestima, entre otros (Agudelo et al., 2022). Por el contrario, se interpreta que existe una relación cercana entre el cuidado y la salud mental, esto en otros términos significa que se puede observar un patrón bajo un orden cronológico, primero las labores de cuidado y luego las afectaciones en la salud mental. Allí existe una relación causal de dos hechos o eventos que se pueden explicar como causa y efecto respectivamente, encontrándose que un nivel alto de síntomas de la depresión en los cuidadores de personas en condición de dependencia es asociado a un bajo nivel de redes de apoyo (Gutiérrez et al., 2023).

En Colombia, según Carreño et al. (2024) las investigaciones realizadas en torno a la ansiedad depresión y soledad en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas enfatizan en la ansiedad y la depresión como una problemática confirmada en la población de cuidadores, siendo crucial un enfoque que contribuya a apoyar a los cuidadores desde la salud mental.

En conclusión, la experiencia del cuidado familiar está experimentando transformaciones significativas en los ámbitos mencionados.

Con el propósito de ahondar las que experimentan los cuidadores permanentes de personas en situación de discapacidad física, en lo referente al relacionamiento afectivo y social, en torno a sus amistades, familiares, relaciones románticas, afectivas, y redes de apoyo, se ha delimitado la investigación al contexto geográfico de la ciudad de Bello, Antioquia. A partir de esto, surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las transformaciones en las relaciones afectivas y sociales que experimentan las personas cuidadoras permanentes de sus familiares en situación de discapacidad física en el municipio de Bello?

### **3. Justificación**

Comprendiendo el cuidado familiar permanente a personas dependientes que presentan situación de discapacidad física en Bello, Antioquia, como una experiencia de cambios, la presente investigación se fundamenta en indagar sobre las transformaciones en el relacionamiento afectivo y social, con el propósito de describir los efectos que tiene el cuidado en las relaciones interpersonales, las problemáticas familiares y sociales más significativas y cómo se convierten en desafíos y necesidades para los cuidadores.

Es así, como la importancia de esta investigación radica en la capacidad para identificar las necesidades no atendidas de los cuidadores, debido al incremento de personas en situación de discapacidad física, que requieren acompañamiento para la realización de actividades en su cotidianidad. Comprendiendo que muchos cuidadores no buscan ayuda por desconocimiento o por la ausencia de oferta en servicios adecuados que comprendan sus dificultades y, asimismo, promover intervenciones que permitan continuar con las labores de cuidado de manera óptima, priorizando su bienestar, autocuidado y calidad de vida.

Entender el funcionamiento familiar entorno a lo relacional afectivo posibilitará ahondar en el subsistema conyugal con los conflictos que pueden presentarse en torno al cuidado y cómo estos se pueden convertir en un factor causal de otras situaciones problemáticas como el aislamiento social como detonante de la soledad y debilitamiento de relaciones interpersonales como las de pareja, este es un factor de riesgo en el debilitamiento de redes de apoyo y sobrecarga en el cuidador permanente.

Por lo dicho anteriormente, surge la necesidad de abordar estos problemas como públicos, debido a las repercusiones que el cuidado permanente puede tener en la salud física y mental del

cuidador, entendiéndose desde el componente psicosocial en relación a problemáticas como la sobrecarga, aislamiento, funcionalidad familiar y relacionamiento afectivo, desde la identificación de sus consecuencias, factores tanto de riesgo como protectores, y por ende visibilizar las estrategias de gestión desarrolladas por los propios cuidadores y alternativas de solución desde el Trabajo Social.

Desde el Trabajo social se busca aportar a procesos de acompañamientos tanto al individuo que asume el rol de cuidador como a las familias participantes de la investigación, con el propósito de que los sujetos tengan las herramientas para transformar sus realidades sociales, implícito a ello los cambios de su dinámica familiar derivados del cuidado y de las transformaciones ya mencionadas, propiciando la gestión adecuada de sus relaciones interpersonales.

En síntesis, el propósito de la investigación se vislumbra en la necesidad de indagar cuáles son las transformaciones en torno a lo que se conoce como el síndrome del cuidador y su repercusión en el funcionamiento familiar. De esta manera la principal atención académica es contribuir desde el Trabajo Social con el entendimiento de las transformaciones afectivas y sociales que afectan al cuidador, para lograr darle mayor legitimidad a esta problemática desde la interacción familiar vinculada al cuidado como red de apoyo, que posibilite el bienestar en la salud mental e integral del cuidador.

## **4. Objetivos**

### **4.1 Objetivo General**

Comprender las transformaciones en las relaciones afectivas y sociales que experimentan las personas cuidadoras permanentes de familiares en situación de discapacidad física en el municipio de Bello.

### **4.2 Objetivos específicos**

- Describir las transformaciones en las relaciones afectivas de los cuidadores permanentes de un familiar en situación de discapacidad física.

- Explicar las transformaciones sociales de los cuidadores permanentes de un familiar en situación de discapacidad física.
- Proponer un lineamiento de acción para la intervención dirigida a los cuidadores permanentes de un familiar en situación de discapacidad física.

## 5. Marco referencial

### 5.1 Referente Conceptual

Con el propósito de orientar la presente investigación, se realizó en el marco de los parámetros de las siguientes categorías: Cuidadores Familiares, Discapacidad Física, Relacionamiento afectivo, Relacionamiento social.

#### 5.1.1 *Cuidadores familiares*

Para el desarrollo de esta investigación es importante definir conceptualmente el término de cuidador familiar, debido a que es el actor principal, junto con sus dinámicas personales y familiares, de allí que se requiera conocer sus características contemplado desde diversos puntos de vista, y, a su vez, identificar las diferentes terminologías que engloban este concepto, como lo son cuidador principal e informal.

Al integrante de la familia que proporciona el cuidado se le denomina cuidador familiar, conceptualizado como “Las personas que presten atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución” (Rivas & Ostiguín, 2011, p.52). Se interpreta a su vez que se refiere a miembros de la familia dentro de los subsistemas tal como el parental, el conyugal o el fraternal que prestan el cuidado al familiar.

Según la Organización Mundial de la Salud, los cuidados de larga duración son llevados a cabo mayoritariamente por cuidadores informales (familiares, amigos o vecinos), profesionales (sanitarios) o por ambos, con el objetivo de que la persona dependiente pueda tener la mejor calidad

de vida posible, atendiendo siempre a sus preferencias individuales, a la autonomía y por último, aunque no menos importante, a la dignidad humana (Sánchez, 2012 como se citó en Gulayín, 2022).

Gulayín (2022) define los tipos de cuidadores de la siguiente manera:

Cuidador principal, se entiende a persona que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente durante un mínimo de seis semanas y sin recibir remuneración alguna. Por lo general, es un familiar quien asume estas tareas del cuidado, con la responsabilidad que ello implica, y es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de la persona dependiente y el cuidador secundario que está dedicado a cuestiones generalmente direccionadas por los cuidadores primarios, consistentes en proveer ayuda, en forma indirecta, al paciente. (p. 52)

En el mismo orden de ideas, cuando el rol del cuidado principal es brindado por un integrante del núcleo familiar se le denomina “cuidador familiar”. Para Flores et al. (2012) como se citó en Gulayín (2022) se precisa que, el cuidador debe tener un vínculo con el integrante de la familia, al mismo tiempo que dedique la mayor parte de su tiempo, no reciba remuneración económica, no esté debidamente capacitado para ejercer el rol y que este se proporcione en el hogar.

Por otra parte, desde los enfoques sociales vinculados con la psicología y la enfermería, los temas relacionados a las y los cuidadores han tomado particular relevancia; sobre todo, en el impacto en la salud física y mental que les genera la sobrecarga de trabajo en contextos del cuidado de padecimientos crónico-degenerativos, mentales y en condición de vejez (Pérez et al., 2009; Guerra et al., 2015; Domínguez, 2017; Piñeiro et al., 2017; Herrera et al., 2020; Fernández & Herrera, 2020, como se citó en López & López, 2023).

También, la antropología, desde los ámbitos de la salud, los estudios familiares y los cualitativos, ha realizado importantes aportes acerca de las experiencias de las personas cuidadoras; entre ellas, las repercusiones que se generan en su salud física y mental. Si bien se evidencia este aspecto, también ha

intentado explicar su origen y proceso (Angulo & Ramírez, 2016; Núñez, 2021; Cárdenas & Soto, 2022). Estos aportes son necesarios para comprender las dinámicas de los cuidadores y en el momento de indagar sobre sus formas de relacionarse, sus hábitos y sus dificultades se hagan de manera adecuada.

Se resalta que, los cuidadores familiares pueden desarrollar diferentes sintomatologías, Apolo y Carpio (2024) especifican que, existe una condición individual que afecta el núcleo familiar y es el síndrome del cuidador, afectando la parte laboral, que se ve altamente incidida por esta problemática, debido a que no hay un buen desarrollo en las competencias laborales. También se encuentra un desgaste en cuanto al aspecto emocional y psicosomático, y cuando estos aspectos se entrelazan, se presenta que, la familia del cuidador se engloba en transformaciones y cambios en todos sus aspectos debido al síndrome.

Por su parte es importante conocer que el cuidado está inmerso en el núcleo familiar, por lo cual se precisa conocer el significado de familia, su estructura, la manera de repartir las funciones, y la razón por la cual, en la mayoría de los casos, quien asume el rol de cuidador es la mujer, esto permitirá comprender los cambios y las experiencias que presentan los cuidadores, lo que es de gran interés para esta investigación.

Desde su definición etimológica, el término familia hace referencia a un jefe y a sus esclavos, y se trata de una unidad donde sólo el patriarca decide y dicta las órdenes, este concepto, en su origen no aceptaba a la mujer como jefa de esa unidad ni tampoco concebía la idea del matriarcado. Además, se infiere en esta definición que la familia genera un aparato regulador que prohíbe el matrimonio entre parientes próximos (entre hermanos, primos hermanos, o tíos con sobrinos, tanto del sexo femenino como masculino). Se hace evidente la división de los roles de género con base en sus actividades de sustento, así como una jerarquización en la familia. (Gutiérrez, 2016, p. 221)

Para trabajar algunas definiciones se contempla la de Taylor (1989) quien entiende a la familia desde tres perspectivas: Primero como un factor, que junto con otros condicionantes básicos, influye directamente en necesidades de cuidados de sus miembros y la capacidad y posibilidad de estos de satisfacer dichas necesidades. Segundo como un contexto en el que frecuentemente se proporcionan cuidados a un miembro dependiente y tercero como una entidad global que puede, en determinadas circunstancias, necesitar cuidados enfermeros transformándose en "una unidad de cuidados".

El Bienestar Familiar de Colombia define la familia como:

La unidad más básica de la sociedad, y en ella, se genera el desarrollo de valores, objetivos de vida e identidades, que permiten la adaptación del individuo a la sociedad. En esta unidad, se reconoce el establecimiento de vínculos con las demás esferas de socialización de los individuos, como en lo político, social, económico y cultural, esto es, tiene un papel de mediadora entre los individuos que la conforman y la sociedad. (ICBF-OIM, 2008, p. 21)

Como lo plantea el lineamiento técnico para la inclusión y atención de Familias del ICBF (2008) "La familia es una unidad ecosistémica de supervivencia y de construcción de solidaridades de destino, a través de los rituales cotidianos, los mitos y las ideas acerca de la vida, en el interjuego de los ciclos evolutivos de todos los miembros de la familia en su contexto sociocultural" (p. 66).

El concepto de familia es bastante amplio y puede ser tomado desde diversas perspectivas, adicionalmente su forma de verla y de conformarla ha cambiado con el pasar del tiempo, es así como hay una estructura familiar que está determinada por los integrantes que la componen.

La forma tradicional de la estructura familiar es identificada como nuclear, la cual se puede descomponer en completa o incompleta: integrada por los padres y los hijos, o solo uno de los padres, aunque han surgido nuevas conformaciones. Adicionalmente, se identifican familias: i) unipersonales, como aquellas habitadas por una sola persona; ii) extendidas, que comprende al jefe del hogar, hijos y otros parientes; y, iii) compuestas, las cuales incorporan personas que no

son familiares. Estas transformaciones se relacionan con fenómenos como las migraciones, los cambios socioeconómicos y de calidad de vida, el aumento en las tasas de embarazo adolescente, junto a cambios en percepciones socioculturales, entre otras (ICBF, 2012, p. 4).

Para esta investigación el concepto de familia está determinado con un grupo de personas que están relacionados entre sí por vínculos de sangre, el cual puede ser diverso y presenta una variación en la cantidad de integrantes, que poseen sus propias normas y formas de vivir y que organizan sus funciones y tareas internamente que determinan las formas de ejercer el poder y sobre quien recaen las responsabilidades, incluyendo las del cuidado familiar.

### **5.1.2 Discapacidad física**

La discapacidad tiene una definición cambiante, que varía según el contexto histórico y cultural, las clasificaciones y las normas ratificadas por cada gobierno. El concepto de discapacidad “evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Convención de las Naciones Unidas, 2007 como se citó en Ministerio de Salud, s.f., p.1).

Además, el enfoque biopsicosocial:

define la discapacidad, desde el punto de vista relacional, como el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona.

...incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, denotando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y la de los factores contextuales individuales (factores ambientales y personales). (Ministerio de Salud, s.f., p.1)

Ahora bien, una vez reconocido el concepto de discapacidad se precisa especificar la discapacidad física, la cual “se conceptualiza como las limitaciones en la realización de actividades

diarias y las barreras en la participación e interacción plena con el entorno” (ONU, 2006, como se citó en Gobernación de Antioquia, 2024).

Por otro lado, en el 2015 se publicó el Manual para cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad en situación de alta dependencia, con el objetivo de orientar y apoyar a los cuidadores de personas en situación de discapacidad, desde las experiencias compartidas, con la necesidad de compartir aprendizajes en la red del cuidado (Tapias, 2015).

El cuidado a una persona en situación de discapacidad física connota una serie de responsabilidades específicas y requiere atención especial, lo cual para el cuidador permanente también se requiere tener un enfoque integral que aborde los retos derivados de la sobrecarga que se puede presentar.

### **5.1.3 Relacionamento afectivo**

Las relaciones de los seres humanos están dadas desde un proceso colectivo que le permite reconocerse frente a los demás con un sin número de habilidades, pensamientos, acciones que enriquecen su propio desarrollo y el de la comunidad, generando una posible relación entre lo que siente el individuo y cómo sus dinámicas en la sociedad reafirman dichas sensaciones.

Por lo anterior, hay un concepto clave por definir: lo afectivo.

Para la Universidad de Antioquia (2022) Este término se refiere a un lazo de cuidado mutuo que vincula las personas en el cual se forma un sentimiento de bienestar y que propende por el desarrollo de la humanidad, los sentimientos que se gestan son de comprensión, ayuda y solidaridad y no solo por tener lazos de sangre, por lo que para ello se requiere acciones cotidianas y disposición de las personas.

El establecimiento del relacionamiento afectivo en la familia puede ser un factor de protección o de riesgo “La calidad de estos vínculos constituye un indicador de bienestar y de salud, sobre todo porque se establecen en los primeros años de vida e impactan en diferentes áreas del sujeto: emocional, cognitivo y social” (Universidad de Antioquia, 2022, párr. 3).

Al considerar que lo afectivo está directamente relacionado con las emociones y sentimientos, esta también directamente relacionado con las dinámicas del día a día, del lugar de residencia y de las costumbres culturales del contexto, por esta razón poder conocer las transformaciones de los cuidadores desde lo afectivo, en un espacio de confianza y tranquilidad permitirá recolectar información valiosa que ayude a establecer las transformaciones que han venido teniendo desde que cumplen ese rol.

Entre las transformaciones en el relacionamiento afectivo, se profundiza en que la sobrecarga del cuidado como aspecto fundamental denota cambios que pueden presentarse en el funcionamiento familiar y que radican dificultades en las relaciones familiares como: el conflicto entre cónyuges, la desatención o separación en el hogar, las rupturas familiares y el aplazamiento de planes en conjunto (Bello et al., 2022; libre et al., 2020; Castro, 2019 como se citó en Vázquez, 2024).

Indagar cómo se presenta la relación afectiva entre el cuidador y la persona cuidada, y, el cuidador y su entorno de pareja, permite comprender la estabilidad de los vínculos y si se genera dependencia emocional o sentimientos de soledad.

Bertran (2020) afirma que “la codependencia en el familiar cuidador conlleva al empeoramiento en la calidad de vida tanto del cuidador como del enfermo crónico, viéndose afectados tanto el entorno social, psicológico como biológico, por lo que la situación requiere una intervención integral biopsicosocial” (p.2).

Los procesos afectivos no son una cuestión personal o individual sino necesariamente colectiva. De ahí que señale que la influencia que ejerce la colectividad en aquello que sentimos, percibimos es fundamental y que la intensidad y las circunstancias de una emoción dependen de los cánones sentimentales del grupo y de una cultura determinada. Por ello insiste en que, normalmente los estados afectivos se viven en el seno de grupos más o menos bien delimitados, en el interior de los cuales ejercen una acción contagiosa más o menos intensa (Blonden, 1966, como se citó en Gutiérrez 2023).

#### **5.1.4 Relacionamento social**

Ahora, es necesario llegar a una definición desde lo social para establecer cómo sus dinámicas influyen en la familia, sus integrantes, y en este caso particular a los cuidadores que son los protagonistas de este ejercicio de investigación. Para la Real Academia Española (RAE, 2023) lo social se puede definir como aquello que pertenece o es relativo a la sociedad, por otra parte, la sociedad es el conjunto de personas, pueblos o naciones que conviven bajo normas comunes.

La palabra "sociedad" proviene del latín *societas*, que deriva de *socius*, que significa "aliado" o "compañero". El rasgo central de la idea de sociedad es la cooperación, o sea, estar en el mismo bando. Es así como lo social está directamente relacionado con la sociedad y todo aquello que la constituye, es así como su concepto ha sido visto desde perspectivas diferentes para algunos autores.

Aristóteles (330 a.C) consideraba que la sociedad era una agrupación natural de personas que compartían una cultura e instituciones sociales, y que interaccionaban para lograr sus intereses comunes. Para Durkheim (1895) como se citó en Fournier (2019), la sociedad era un poder social que regulaba a los individuos, quienes dependían de los demás para formar una convivencia colectiva, mientras que Bourdieu consideraba que la sociedad era un conjunto de relaciones de poder entre individuos, y de relaciones de significado entre grupos y clases y Weber consideraba que la sociedad moderna era el resultado de un proceso de racionalización que solo podía ocurrir en Occidente, lo anterior solo por nombrar algunos significados.

De una manera más concreta la sociedad se refiere al grupo de personas que viven juntas en un área y se organizan de cierta manera para convivir pacíficamente. Este grupo comparte no solo un lugar, sino también relaciones económicas, políticas, y culturales, creando un sentido de comunidad. Esto significa que las personas siguen reglas comunes, tienen tradiciones y celebran festividades que les son propias, y usan el mismo tipo de dinero (Westreicher, 2020).

En el entramado social se teje un relacionamiento cotidiano y espacial para los cuidadores, que, en la permanencia de su rol, se ve inmerso en transformaciones que posibilitan co-crear una red de apoyo o por el contrario estar inmerso en el aislamiento social. Esto depende y se ve influido por el contexto, cultural, comunal, económico y familiar.

Asimismo, como se menciona anteriormente, se encuentra que la disposición al tiempo libre auto dirigido se reemplaza en torno a las prioridades vinculadas al cuidado, actividades de agrado como compartir con amistades o ir de vacaciones disminuyen, ocasionando aislamiento social, a causa de que el relacionamiento interpersonal se ha deteriorado y por ende su red de apoyo (Moreno, 2017 cómo se citó en Vásquez, 2024).

## **5.2 Referente teórico**

### **5.2.1 *Teoría fenomenológica hermenéutica de Paul Ricoeur***

El filósofo Paul Ricoeur al combinar la fenomenología con la interpretación hermenéutica expone como resultado la siguiente teoría:

La fenomenología hermenéutica aboga por un descentramiento del sujeto en el mundo. El sujeto es sujeto de experiencia; ese mundo en el que el sujeto participa es llevado al lenguaje, se hace lenguaje. De ahí que la pluralidad de lenguajes sea índice de la pluralidad de experiencias, de la riqueza del mundo vital, y por ello, la filosofía 33 tiene como tarea su preservación. La experiencia humana es múltiple, plural, y como tal tiene que ser considerada. (Mortalla, 2001 como se citó en Hurtado et al., 2020, p.33)

En el mismo orden de ideas, la teoría fenomenológica hermenéutica de Paul Ricoeur “Permite al sujeto construir su propia conciencia de la realidad, debido a la interacción e intercambio constante de experiencias entre el sujeto y el mundo, lo cual le da la capacidad de emitir sus propias opiniones sobre lo vivido” (Hurtado et al., 2020, p. 33).

Profundizando en lo anterior, para Cabrita (2023) “La hermenéutica surge como una herramienta en diferentes ámbitos del conocimiento humano. Su enfoque radica en profundizar en la comprensión, interpretación y diálogo” (p.1). La posibilidad de comprender e interpretar adecuadamente las expresiones del otro, contribuye al proceso de esta investigación en el sentido de fortalecer el dialogo con los cuidadores e interpretar adecuadamente sus expresiones en el momento de indagar sobre sus cambios emocionales y sociales por su rol del cuidado.

Según la tradición hermenéutica, la comprensión del significado se lleva a cabo en tres fases: intelección, explicación y aplicación. Pues bien, éstas se cumplen cabalmente en cualquier experiencia educativa, porque se aprende algo cuando se capta su significado y no cuando se recibe pasivamente una información. Las cosas adquieren sentido cuando se hacen propias y el sujeto se pone en condiciones de aplicarlas (García, 2012, p. 106).

Para destacar la utilidad de la hermenéutica se pueden relacionar conclusiones como las del siguiente autor:

López (2013), los aportes que realiza la hermenéutica están enfocados a proporcionar las bases para interpretar las prácticas simbólicas, como un hecho cultural; la hermenéutica nos proporciona una teoría pedagógica porque explica una metodología, que indica el procedimiento para realizar una interpretación profunda de las prácticas culturales al indagar en las realidades diferentes y singulares; la hermenéutica apunta al diálogo y al respeto de las diferencias; finalmente la hermenéutica es clave a la hora de abordar los textos de los diferentes autores y analizar los hechos históricos. (p. 99)

### **5.2.2 *La transformación, teoría del cambio según Kurt Lewin.***

Lewin considera el cambio de comportamientos como el resultado de un conjunto de fuerzas dentro de un sistema mostró a través de una serie de experiencias en EEUU que un grupo puede evolucionar e influenciar el cambio de comportamiento de sus miembros (Palazón, 2016, párr. 2).

Los grupos están en un estado de equilibrio (dinámica de grupos / Zona de confort) pero pueden cambiar de comportamiento si se aumenta la presión para el cambio a la vez que se disminuyen los frenos. La implicación del individuo en el cambio del grupo le lleva a adoptar con más facilidad los nuevos comportamientos. Lewin defiende que con este proceso es posible impulsar el cambio y posteriormente conseguir de nuevo momentos de estabilidad (Palazón, 2016, párr. 3).

Por otra parte, la teoría del campo vital de Lewin indica que hay que conocer las fuerzas negativas y positivas para identificar las resistencias del cambio, teniendo en cuenta: las del individuo, su status Quo, y las del grupo como influye unos con otros: El grupo influye en el cambio; un cambio que se percibe sin haber sido explicado produce inquietud y rumores dentro del grupo; la información y la participación del grupo al cambio hacen que al final se acepten las evoluciones (Palazón, 2016, párr. 7)

Con el análisis que hace Lewin, define dos conjuntos de factores que apoyan el cambio los impulsores y los represores, si se determina la fuerza de cada uno de los factores se obtendrá la probabilidad de cambio y se podrá conocer el nivel de éxito posible en ese cambio. Kurt Lewin, afirma que hay que tener en cuenta el comportamiento humano en relación con la tensión producida por la percepción que el individuo tiene de sí mismo y del ambiente, del entorno en el que se sitúa, ese es su espacio vital (Palazón, 2016, párr. 8).

De manera particular, esta teoría puede aportar al proceso de investigación elementos de reflexión respecto a los comportamientos de los cuidadores familiares para lograr identificar los cambios positivos y negativos y si se puede volver a un equilibrio y bienestar, a través del diálogo entre las personas se busca generar un espacio de confianza para identificar las transformaciones en el relacionamiento afectivo y social producidos por su rol de cuidadores y cómo esto afecta su interacción y relaciones interpersonales. Por último, esta teoría permite analizar y debatir la información recolectada desde diversas perspectivas y elementos.

### **5.2.3 La Teoría de los cuidados por Kristen Swason.**

El concepto “cuidado(s)” es una categoría construida social e históricamente, a su vez compleja y polisémica. Ante todo, es importante destacar que el cuidado es una condición humana fundamental (Heller, 2001), debido a que los seres humanos lo necesitan para sobrevivir y reproducirse como tales, es decir que en el transcurso de la vida se requieren cuidados. Tal como sostienen Martín y Muñoz (2015) “admitir que la dependencia y la vulnerabilidad son rasgos inherentes al vivir humano exige un análisis más amplio de las relaciones sociales y una revisión de la concepción asimétrica de la relación de cuidado” (p. 214).

Kristen Swanson plantea en el año 1991 la "Teoría de los Cuidados", “la autora concibe los cuidados como una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal. Propone cinco procesos básicos (Conocimientos, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias)” (Rodríguez & Valenzuela, 2012, p. 318).

Considera necesario poseer tres elementos, primero el conocimiento que otorguen a las personas la capacidad para dar cuidados, el segundo las preocupaciones y compromisos individuales que llevan a las acciones de los cuidados, el tercero a las condiciones del entorno que aumentan o reducen la probabilidad de suministrar cuidados, el cuarto a las acciones de los cuidados dados y por último hace referencia a las consecuencias de los resultados intencionales y no intencionales de los cuidados para el enfermo y el cuidador (Rodríguez & Valenzuela, 2012).

Esta teoría deja ver la relevancia de la labor de los cuidadores y como hasta el día de hoy se le ha restado importancia, aun sabiendo que se requieren de cuidados en diferentes etapas de la vida y de manera permanente, es relevante continuar dignificando esta labor e identificando los factores que aquejan a esta población.

### 5.3 Marco Legal

Para establecer el alcance y la intervención de la investigación, es necesario conocer las leyes y normas que en Colombia se han establecido para las cuidadoras y cuidadores, no es posible desconocer que a nivel gubernamental se han venido generando una serie de normas, leyes y decretos que favorecen esta labor y la regulan, a continuación se relacionan algunas de ellas que soportan la importancia de la labor de las y los cuidadores y como deberían ser tenidos en cuenta en diversos campos para mejorar su nivel económico y sus relaciones sociales y familiares.

#### **Ley 2297 del 28 de junio del 2023**

En primera instancia se relaciona esta ley, “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 común, entre las cuales se establecen vínculos de dependencia, solidaridad, reciprocidad e intimidad” (Secretaría Jurídica Distrital. Ley 2297 de 2023 Congreso de la República de Colombia, 2023, párr. 1). Aunque se presenta con claridad la pretensión de esta ley aún persiste la desinformación de los derechos de los y las cuidadoras, sus posibilidades para mejorar a nivel social y económico y sobre todo como llevar a cabo cada uno de los procesos mencionados anteriormente.

#### **Departamento Nacional de Planeación. Dirección de desarrollo social. El cuidado en Colombia**

En segundo lugar se presenta la política el cuidado en Colombia:

El cuidado comprendido como fenómeno social y económico es una dimensión central del bienestar y del desarrollo humano que constituye el conjunto de acciones que toda sociedad realiza para procurar la autonomía, desarrollo y bienestar cotidiano de las personas, especialmente, de aquellas que se encuentran en situación de dependencia funcional y necesitan el apoyo o ayuda de otras personas para realizar actividades básicas de la vida diaria,

como comer, vestirse, caminar, etc. Colombia, al igual que otros países de la región, enfrenta la conjunción de transformaciones socioeconómicas, demográficas, epidemiológicas, familiares y culturales que ponen en tensión los mecanismos tradicionales, fundamentados en los lazos familiares, a través de los cuales se aseguraba la integración social y el cuidado de las personas con dependencia funcional. (Departamento Nacional de Planeación. Sistema Nacional del cuidado, 2024, párr. 3)

Las intervenciones y medidas relacionadas con la provisión de servicios de cuidado para las poblaciones con mayores necesidades de cuidado en el país, como lo son la primera infancia, la población con discapacidad y las personas adultas mayores se han dado a través de iniciativas legislativas y de política pública.

Principalmente, se priorizan por ley:

- La primera infancia contempla los niños y las niñas entre cero (0) y seis (6) años de vida (Ley 1804 de 2016).
- La persona adulta mayor que cuenta con 60 años o más, o es mayor de 55, cuando sus condiciones de desgaste físico, vital y psicológico así lo determinen (Ley 1251 de 2008).
- La población con discapacidad reúne personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, a largo plazo, que interactúan con múltiples barreras que limitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones.

Es evidente la claridad conceptual de lo que es un cuidador, su rol, las actividades que desarrolla y su importancia en el cuidado de las tres principales poblaciones, no obstante persiste la informalidad entre ellos y muchos no saben cómo dar manejo al cuidado de su familiar dependiente en situación de discapacidad, no son conscientes de los cambios que presentan en lo personal, social, emocional y afectivo y menos como recibir un apoyo moral y económico por parte de las diversas entidades

estatales, así que resulta ser pertinente poder indagar sobre las transformaciones de los cuidadoras que es uno de los objetivos de esta investigación.

**Acuerdo 893 de 2023 Concejo de Bogotá D.C. 28 de marzo. Por el cual se institucionaliza el sistema distrital de cuidado de Bogotá D.C. Y se dictan otras disposiciones.**

En otra instancia se encuentra el Decreto 1228 de 2022 que resuelve

“Por medio del cual se crea la Comisión Intersectorial de la Política Nacional de Cuidado” establece en el artículo 1“(…) la coordinación y articulación intersectorial para la implementación de la Política Nacional de Cuidado” y en el artículo 4 , entre otras, las siguientes funciones: “Definir los lineamientos técnicos y las estrategias para la implementación de la Política Nacional de Cuidado” y “Fomentar el intercambio de experiencias y la implementación de mecanismos de cooperación entre entidades territoriales, nacionales e internacionales en materias relacionadas con la Política Nacional de Cuidado” (Secretaría Jurídica Distrital. Acuerdo 893 de 2023 Concejo de Bogotá D.C, 2023, párr. 19).

Se considera necesario hacer un seguimiento del propósito, por parte de un ente regulador estatal, de este acuerdo que resulta beneficiar en gran manera a los cuidadores si llegara a ejecutarse como se plantea.

Por otra parte, este acuerdo reúne varios de los artículos y normas que se han venido reglamentando en los últimos años para aportar al bienestar de los cuidadores adicionando, entre varios elementos importantes, la institucionalización de este rol y los servicios a los cuales deberían acceder, en el siguiente a parte se relaciona el capítulo 1 y los artículos 1 y 9 debido a su pertinencia con la investigación que se está presentando.

**Capítulo 1. Artículo 1. Institucionalización del Sistema Distrital De Cuidado.**

Institucionalícese el Sistema Distrital de Cuidado de Bogotá D.C. mediante el cual se articulen políticas, programas, proyectos, servicios, regulaciones y acciones técnicas e institucionales

existentes y/o nuevas, con el objeto de dar alcance a las demandas de cuidado de los hogares de Bogotá de manera corresponsable entre el Estado, el Distrito Capital, el sector privado, la sociedad civil, las comunidades, las organizaciones comunitarias y entre mujeres, hombres y personas no binarias en sus diferencias y diversidad, para contribuir a la satisfacción de las necesidades de la población objetivo, garantizar los derechos de las personas cuidadoras desde el reconocimiento, la redistribución y reducción del trabajo de cuidado no remunerado, y transformar progresivamente la división sexual del trabajo. (secretaría Jurídica Distrital. Acuerdo 893 de 2023 Concejo de Bogotá D.C, 2023, párr. 31).

**Artículo 9. Servicios del Sistema Distrital De Cuidado. En el marco del Sistema Distrital de Cuidado se ofrecerán, entre otros, los siguientes servicios:**

- a) Para las personas cuidadoras. Formación para el fortalecimiento de capacidades (educación básica, media, complementaria, homologación de saberes, técnica, tecnológica y profesional), respiro para brindar condiciones de bienestar y contribuir al cuidado de la salud física, mental y emocional (salud, cultura, recreación y deporte, vida libre de violencias) y generación de ingresos entre otras, ruta de emprendimiento y formalización, ruta empleo, programas que fortalezcan las capacidades de las mujeres cuidadoras y estrategias que fomenten su empleabilidad y emprendimientos.
- b) Para las personas que requieren cuidado o diferentes niveles de apoyo. Servicios de cuidado y desarrollo de capacidades, a través de actividades lúdicas, pedagógicas, recreativas, culturales y deportivas, entre otras, que promuevan el ejercicio pleno de sus derechos, la autonomía y vida independiente.
- c) Para familias de las personas cuidadoras. Servicios de transformación cultural que contribuyan con la eliminación de estereotipos sexistas y discriminatorios, así como con el reconocimiento y la redistribución del trabajo de cuidado, a través de acciones

pedagógicas de sensibilización, formación y amplificación. (secretaría Jurídica Distrital.

Acuerdo 893 de 2023 Concejo de Bogotá D.C, 2023, párr. 79).

Lo expuesto fortalece el objetivo de esta investigación desde lo legal y sustenta la importancia de este ejercicio, sin embargo es contradictorio observar como a pesar de contar con una normatividad que comprende y le da un alto nivel de importancia al rol de cuidador de personas en situación de discapacidad, donde establece unos derechos y brinda oportunidades que van desde la capacitación, el seguimiento, el desarrollo personal a través del deporte, la recreación y la cultura, hasta el emprendimiento; aún se encuentra un porcentaje de cuidadores que desconocen cómo actuar frente a su vida personal, social, emocional y afectivo que no han podido equilibrar sus funciones y por esta razón se están deteriorando por la carga que implica estar al pendiente de su familiar y sin la posibilidad de acceder a todo lo nombrado antes.

## **6 Metodología de investigación**

### **6.1 Paradigma: Descriptivo Interpretativo**

Después de la selección del tipo de investigación que en este caso es cualitativo, es necesario establecer de manera oportuna el enfoque de investigación, para Hernández et al. (2017) “la investigación descriptiva se define como un método de investigación que observa y describe las características de un determinado grupo, situación o fenómeno” (p. 97). El objetivo no es establecer relaciones causa-efecto, sino ofrecer una descripción detallada de la situación. Con los estudios descriptivos se busca especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas cuidadoras participantes de la investigación.

Es así, como el paradigma de investigación acorde es el descriptivo interpretativo debido a que reúne los elementos necesarios para cumplir con los objetivos de este ejercicio investigativo por su carácter interpretativo y descriptivo de las características de las personas y de las situaciones que se presentan a nivel social y afectivo, buscando la mayor claridad en la información recolectada.

Según Guevara et al. (2020) “El objetivo de la investigación descriptiva consiste en llegar a conocer las situaciones, costumbres y actitudes predominantes a través de la descripción exacta de las actividades, objetos, procesos y personas” (p. 171). La oportunidad de registrar de manera minuciosa los testimonios, experiencias y sensaciones de los cuidadores aportaran de manera significativa en establecer las transformaciones sociales y en sus relacionamientos afectivos desde la realidad de cada una de ellas, y aunque hay procesos de interpretación y clasificación de la información, se podrá obtener con validez resultados sobre estos cuestionamientos.

También, es necesario contemplar como el contexto incide en las personas, en sus rutinas y en las posibles formas de relacionarse, por eso es necesario poder relacionarlo con el proceso que viven los cuidadores. En los estudios descriptivos, es muy significativo especificar el contexto el en que se produce la situación. Para Valle (2022) “Por ejemplo, debemos señalar si estamos investigando en una escuela pública o privada, y en qué distrito se encuentra, y qué grado estamos observando. Estos detalles permiten comprender los hallazgos” (p. 15).

## **6.2 Enfoque: Fenomenológico hermenéutico**

Este enfoque orienta a describir e interpretar la experiencia de los sujetos, el reconocimiento de su significado e importancia desde las ciencias sociales a través de la recolección de esas experiencias. Dentro de la investigación cualitativa se sustenta en teorías como la de Miguel Martínez, Raquel Ayala, y Van Manen. Desde la rigurosidad y coherencia que constituyen la dimensión ética brinda métodos que permiten escribir y o reflexionar sobre las experiencias de la cotidianidad (Fuster, 2019).

La implementación del enfoque fenomenológico hermeneúutico posibilita el acercamiento a las experiencias en el rol del cuidado familiar de los sujetos participantes de la investigación, y permite conocer los significados que atribuyen a los procesos de transformación en sus relacionamientos afectivos y sociales.

### 6.3 Tipo de investigación: Cualitativa

Considerando que la investigación es un proceso que busca indagar, comprender, sistematizar y analizar una serie de fenómenos, situaciones, problemáticas, entre otros, es necesario establecer el enfoque adecuado para lograr un buen proceso. Hernández (2010) define la investigación: “como un conjunto de procesos sistemáticos, críticos y empíricos que se aplican al estudio de un fenómeno o problema con el resultado (o el objetivo) de ampliar su conocimiento” (p.4).

Para Hernández (2017) La investigación desde la ruta cualitativa se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en su ambiente natural y en relación con el contexto, este enfoque cualitativo se puede seleccionar cuando el propósito es examinar la forma en que ciertos individuos perciben y experimentan fenómenos que los rodean, profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados (p. 390). La investigación cualitativa para este ejercicio brinda la posibilidad de poder indagar las transformaciones afectivas y sociales que experimentan las personas cuidadoras permanentes de sus familiares en su ambiente natural y así identificar los retos que puedan afrontar, a través de la interpretación y la descripción del relacionamiento afectivo y lo emocional a los que se enfrentan, que provienen de sus expresiones y testimonios.

Adicionalmente desde otra perspectiva, la investigación cualitativa responde a un paradigma que entiende la realidad como una construcción social, Moreira (2002) señala que “El interés central de esa investigación está en una interpretación de los significados atribuidos por los sujetos a sus acciones en una realidad socialmente construida” (p. 3), estos significados son de vital importancia para comprender las posibles transformaciones afectivas y sociales que puedan presentar las cuidadoras y evitar caer en suposiciones.

#### **6.4 Estrategia metodológica: Estudio de casos**

El estudio de caso es una metodología de investigación cualitativa que analiza profundamente un fenómeno, un individuo, grupo o situación dentro de las experiencias reales, es ideal para comprender fenómenos complejos y únicos, permitiendo una interpretación detallada de las dinámicas, significados y perspectivas involucradas.

Para Yin (2018) se define el estudio de caso como una estrategia de investigación empírica que analiza un fenómeno actual en su entorno real, especialmente en situaciones donde las diferencias entre el fenómeno y su contexto no son claramente identificables. Esta metodología es útil para temas donde las variables no pueden ser controladas, como en el caso de transformaciones sociales y afectivas en cuidadores.

En la presente investigación permite analizar las experiencias en su contexto real entre interacciones y dinámicas, además, facilita comprender transformaciones complejas y únicas, como la vinculación afectiva y social de los cuidadores, integrando herramientas como la entrevista. Además, al conectar al individuo con su entorno, se generan hallazgos que no solo explican las vivencias de los cuidadores, sino que también pueden orientar lineamientos e intervenciones prácticas para apoyarlos.

#### **6.5 Población**

La población universo-definida para la investigación son las familias residentes del Municipio de Bello, Antioquia, las cuales entre sus integrantes se encuentra una o dos personas en situación de discapacidad física y un cuidador permanente que desempeñe su rol desde el cuidado familiar y no profesional o informal.

#### **6.6 Muestra**

Partiendo de lo anterior, la muestra poblacional de este ejercicio de investigación es no probabilística correspondiente a seis (6) cuidadores del municipio de Bello residentes de los barrios: Altos de Niquía, Niquía Bifamiliares y Cabañas, que están a cargo de familiares con diferentes

diagnósticos de discapacidad física y que no hacen parte de ninguna institución, ni reciben remuneración económica, como indica Sandelowski (2000), se puede escoger abordar el tema en un grupo típico o, por el contrario, en uno que representa una situación poco usual.

Cabe aclarar que la muestra está dada desde dos perspectivas, una de ellas es el muestreo no probabilístico que es una técnica en la cual el investigador selecciona muestras basadas en un juicio subjetivo en lugar de hacer la selección al azar, se utiliza donde no es posible extraer un muestreo de manera aleatoria debido a consideraciones de tiempo, o una población muy amplia, comúnmente se lleva a cabo mediante métodos de observación y se utiliza ampliamente en la investigación cualitativa, en este caso el muestreo será por accesibilidad debido a que la muestra seleccionada de la población presenta disponibilidad para realizar la investigación.

#### **6.7 Criterios de selección de la muestra**

Se contemplan las siguientes características: seis (6) personas de género mixto, subdivididas entre cuatro (4) mujeres y dos (2) hombres cuidadores familiares de personas en situación de discapacidad física, con edades entre 47 y 64 años, con más de tres (3) años en el ejercicio del rol del cuidado, pertenecientes al estrato socioeconómico 2 y 4, residentes de la ciudad de Bello hace más de 10 años. La selección de la muestra se definió dado que se encontró un grupo de personas cuya actividad diaria de cuidado a padres, hijos, hermano y sobrino permite identificar sus experiencias y a partir de ellas diseñar un lineamiento de acción para la intervención.

#### **6.8 Técnicas e Instrumentos de recolección de datos**

Las técnicas son los procedimientos o métodos que se usan para recoger la información de las fuentes o de la muestra y son muy importantes debido a que su selección debe ser acorde a los objetivos que pretende la investigación. La técnica que se seleccione “tiene directa relación con el problema, los objetivos y el paradigma que sustenta toda la investigación” (Abero, 2015, p. 147), en la investigación cualitativa, las técnicas más frecuentemente empleadas son la entrevista, la observación,

el grupo focal, la encuesta y el análisis documental (Abero, 2015; Vasilachis, 2006; Díaz et al., 2016). De manera particular se tendrán en cuenta la entrevista semi estructurada, el grupo focal y la observación a través de un diario de campo.

### **6.8.1 Entrevista semiestructurada**

En primer lugar, para este ejercicio de investigación se contempla la entrevista, esta técnica permite preguntar a las personas sobre los aspectos que son de interés para la investigación: “Se trata de extraer información sobre opiniones, creencias, concepciones, estados subjetivos del informante” (Abero, 2015, p. 149).

Para Hamui (2016) en la entrevista se pueden identificar tres tipos:

- a) Estructurada: Para este tipo, el investigador emplea un cuestionario que repite idéntico en todas las entrevistas.
- b) Semi estructurada: Es más flexible, por lo que permite al investigador repreguntar para aclarar las ideas; para realizarla, emplea una guía con una relación de preguntas.
- c) Abierta o profundidad: En este tipo de entrevista, el investigador plantea un tema y la entrevista discurre más bien como una conversación.

Desde la visión de Valle, (2022):

Las entrevistas requieren por parte de la persona que lleva a cabo la investigación una preparación, pues las preguntas deben ser diseñadas cuidadosamente para, por un lado, recoger la información necesaria y, por otro, para no inducir a la persona entrevistada hacia determinadas respuestas y para no ponerla en una situación incómoda. Además, siempre debe haber un grupo de preguntas iniciales que proporcionen datos sobre nuestra o nuestro entrevistado, y nos permitan establecer una conexión. Es importante realizar una validación o piloto de las preguntas para tener la garantía de que son claras, tienen un solo sentido y son suficientes para recoger la información que necesitamos. (p. 36)

Con las recomendaciones anteriores se construyó un adecuado instrumento que permite recolectar la información pertinente: el cuestionario.

El cual permitirá conocer desde la narrativa personal de los cuidadores hechos o acontecimientos importantes referentes a su rol, facilitando la identificación de las experiencias y de los aspectos más significativos que propendieron para que el cuidador asumiera su rol, acercando a su historia de vida y comprendiendo por qué tomar la decisión de proporcionar cuidado permanente a su familiar como decisión de vida.

Este instrumento determina un momento vital para la recolección de información permite que las personas se sientan en confianza y poco a poco y de manera natural expresen sus respuestas frente a las preguntas o tema de conversación, donde sus expresiones resulten ser de la manera más sincera posible.

### **Proceso de análisis**

Para la realización de las entrevistas del trabajo de grado, se organizó el proceso de acuerdo con la ubicación geográfica y las personas disponibles para participar. De esta manera, se distribuyeron las entrevistas de forma equitativa, realizando tres entrevistas cada investigadora. Las entrevistas se llevaron a cabo de manera individual y presencial, lo que permitió generar un ambiente de confianza con las personas participantes.

Gracias a esto, en cinco de las seis entrevistas se obtuvo información más profunda de la esperada, debido a que los entrevistados compartieron experiencias y momentos significativos que resultaron fundamentales para el desarrollo de la investigación. Cada investigadora se encargó de transcribir las entrevistas que realizó, respetando tanto su disponibilidad de tiempo como la de las personas entrevistadas.

Una vez transcritas las entrevistas, la información fue sistematizada en una matriz de análisis categorial, elaborada con base en las categorías principales definidas por el marco conceptual de la

investigación. A partir de estas categorías emergieron subcategorías que permitieron un análisis más detallado y profundo de la información construida. Luego, se procedió a clasificar los relatos de acuerdo con los ejes temáticos establecidos y se realizó un análisis detallado de cada testimonio, a partir del cual emergieron los principales hallazgos de la investigación.

Estos hallazgos fueron analizados en relación con la postura de las investigadoras como profesionales en formación, considerando además los aportes conceptuales de los autores revisados desde el inicio del proceso. Finalmente, se consolidó la matriz de categorías, en la cual se destacaron los elementos más relevantes para dar continuidad al proceso investigativo y orientar la presentación de los resultados, los cuales se estructuraron en capítulos que incluían las categorías principales de la investigación, con el propósito de dar respuesta a los objetivos planteados en el estudio.

## **6.9 Consideraciones éticas**

### **República de Colombia Ministerio de Salud Resolución N° 008430 DE 1993 (4 de octubre DE 1993) De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos**

Artículo 5. “En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar”

(Ministerio de salud, RESOLUCION N° 008430 DE 1993, párr. 9)

Artículo 6. La investigación que se realice en seres humanos se deberá desarrollar conforme al siguiente criterio: Contará con el Consentimiento Informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal con las excepciones dispuestas en la presente resolución (Ministerio de salud, RESOLUCION N° 008430 DE 1993, párr. 10).

### **Código de Ética de Los Trabajadores Sociales en Colombia Acuerdo No. 013 del 26 de junio de 2015.**

Artículo 10. Principios. Los principios que fundamentan el ejercicio profesional de los trabajadores sociales son los expresados en la Constitución Política de Colombia y la Declaración Universal de los Derechos Humanos, teniendo como base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y

de los derechos iguales e inalienables de todos los seres humanos dentro de la libertad, la justicia, la paz y el cuidado del medio ambiente. Estos principios deben ser acogidos y asimilados por los trabajadores sociales (Consejo Nacional de Trabajo Social, 2015, p. 23).

Los mencionados anteriormente hacen referencia a:

**Dignidad:** Se refiere al valor inherente y único que merece todo ser humano. Corresponde a los trabajadores sociales el respeto de este principio en las relaciones con los sujetos (Consejo Nacional de Trabajo Social, 2015, p. 23).

**Igualdad:** Hace referencia a los mismos derechos y oportunidades para todas las personas, sin discriminación por razones de sexo, raza, origen, lengua, religión, opinión pública o filosófica. Por tanto, los trabajadores sociales orientarán su intervención hacia el acceso y goce efectivo de derechos y la reducción de desigualdades, buscando garantizar la supresión de todas las formas sociales, económicas, culturales y políticas de exclusión e inequidad (Consejo Nacional de Trabajo Social, 2015, p. 23).

**Respeto:** Consideración debida a los otros por su condición de seres humanos. En el ejercicio profesional los trabajadores sociales deben actuar reconociendo los derechos de los sujetos, sus opiniones, las diferencias culturales y las diversas miradas de la realidad social (Consejo Nacional de Trabajo Social, 2015, p. 24).

**Confidencialidad.** Otorgar a la información obtenida el carácter de secreto profesional, respetando la privacidad de los sujetos (Consejo Nacional de Trabajo Social, 2015, p. 24).

## **6.10 Línea y sublínea de investigación**

### **6.10.1 Sublínea de investigación familia, infancia y adolescencia**

La presente monografía se inscribe a la sublínea de investigación familia, infancia y adolescencia dado que, como menciona UNIMINUTO (2018):

el programa de Trabajo Social de UNIMINUTO Bello hace una lectura sobre la familia, la infancia y la adolescencia teniendo en cuenta, por un lado, las dinámicas internas que surgen de las

interacciones entre los integrantes de la familia en su escenario privado, donde se cumple el papel fundamental del desarrollo de la personalidad de sus miembros, y en la transmisión de afecto y confianza. Y por otro lado se observan las dinámicas externas que se conciben como esos sucesos o acontecimientos que emergen desde el ámbito de lo público, es decir, desde lo político, económico y sociocultural. De ahí que la familia desempeña una función social, donde se aprende y se transmite la cultura, las creencias y se reproducen formas de pensamientos y de relación con su entorno circundante. (p.40)

#### **6.10.2 Línea de Desarrollo humano y comunicación:**

La sublínea de investigación familia, infancia y adolescencia se articula con la línea de investigación de desarrollo humano y comunicación debido a que de acuerdo con la Corte Constitucional de Colombia (2009) como se citó en UNIMINUTO (2018):

la familia constituye un espacio para la unión y la convivencia de las personas que comparten un proyecto de vida en común, entre las cuales se establecen vínculos de dependencia, solidaridad, reciprocidad e intimidad. Por ende, la familia constituye el principal contexto de desarrollo humano por ser el ámbito en el cual se establecen los primeros procesos de socialización y desarrollo de los niños, además de convertirse en un escenario de relaciones y vínculos para los más jóvenes, así como para los adultos que en ella conviven. Es precisamente desde este enfoque que la Sublínea aporta a la línea de investigación en Desarrollo humano y comunicación, en tanto puede ocuparse de los procesos de comunicación que se dan en el interior de las familias, y cómo ese proceso se torna fundamental en la construcción de relaciones familiares más equitativas y respetuosas que, de cierta manera, repercuten en lo social. (p.41)

Desde lo anterior y ligado a la sub línea de investigación Familia, Infancia y Adolescencia, del programa de Trabajo Social de la universidad UNIMINUTO y su línea de desarrollo humano y

comunicación se considera pertinente para llevar a cabo el ejercicio de esta investigación, debido a su carácter descriptivo en los procesos de indagación y recolección de la información, comprender e interpretar sus contextos familiares y de la oportunidad de interpretar y describir las situaciones de los cuidadores participantes sin alterar sus procesos.

## 7 Resultados

El momento presente integra información suministrada por los seis (6) cuidadores familiares entrevistados, participantes de la investigación, los cuales proporcionaron datos que posibilitaron la caracterización sociodemográfica de cada uno, identificando aspectos que contribuyeron al análisis del objeto de estudio abordado.

Se entrevistó a cuatro mujeres y dos hombres que ejercen el cuidado familiar permanente entre los rangos de tiempo de hace 3 años y un aproximado de 19 años en adelante, con edades entre 47 y 64 años. Los entrevistados son residentes de los siguientes barrios del Municipio de Bello, Antioquia: Altos de Niquía, Niquía Bifamiliares y Cabañas, de estrato socioeconómico 2 y 4. La ocupación varía entre ser ama y amo de casa, jubilada, psicóloga e ingeniero electrónico. El nivel de escolaridad varía entre primaria, básica secundaria, bachiller y profesional. El tipo de vivienda es propia o arrendada. Los principales ingresos oscilan entre arriendos, pensiones, y trabajos desde el hogar en el ejercicio de sus profesiones. El estado civil varía entre: soltera, soltero, separado, en relación de noviazgo y casada.

Las composiciones familiares varían entre: madre, hija, nieta; esposo, padre, hermano, hermana (discapacidad mental) e hijos; padre e hijo; hermanas y sobrino; y madre e hija.

El parentesco con el familiar cuidado es hija, hijo, padre, hermana y sobrino. Los familiares son un joven de 26 años, un adulto de 53 años y 5 personas mayores. Las discapacidades de los familiares que requieren cuidado permanente son: EPOC oxígeno dependiente, movilidad reducida, en los cuales tres personas requieren silla de ruedas y muletas, una persona por motivo de amputación de una

pierna, otra persona por parálisis cerebral infantil congénita (PCI), y otra persona por operación de una pierna al momento. Los familiares también son pacientes de falla cardiaca, de medicina interna por osteoporosis, osteoartrosis y también por desgaste muscular, principios de Alzheimer y problema cardiaco. A partir de la identificación de las enfermedades, se determinó que el nivel de discapacidad de los familiares que reciben la asistencia es moderado en la mitad de los casos mientras que en la otra mitad es completo.

## **8 Discusión**

### **Capítulo I. Transformaciones afectivas y la incidencia emocional en el ejercicio del rol del cuidador.**

El rol de cuidador permanente implica una alta demanda emocional, lo cual transforma inevitablemente los lazos afectivos y reconfigura las dinámicas del entorno familiar. Asumir este rol no solo conlleva responsabilidades físicas y prácticas, sino también una profunda implicación emocional que atraviesa a quienes lo ejercen. Durante las entrevistas realizadas a cuidadores permanentes de familiares en situación de discapacidad física, se evidenció que las relaciones afectivas se ven afectadas de formas muy diversas; mientras algunos participantes manifestaban una relación estable con sus parejas, identificando en ellas un soporte emocional importante, otros señalaban grandes dificultades para sostener vínculos afectivos cercanos.

Uno de los factores más reiterativos en estos testimonios fue el tiempo. La falta de disponibilidad para compartir con una pareja o con amistades genera sentimientos de aislamiento y soledad, los cuales se ven intensificados por la carga emocional que implica cuidar de otro ser humano de manera constante. En este contexto, el cuidador no solo sostiene a la persona cuidada, sino que también debe lidiar con sus propias emociones, a menudo sin red de apoyo ni tiempo para el autocuidado.

A pesar de ello, existe un punto en común entre los entrevistados; si bien el rol de cuidadores permanentes implica grandes responsabilidades, este no niega por completo la posibilidad de mantener relaciones afectivas o sociales. Todos coinciden, sin embargo, en que el principal reto para hacerlo es el manejo del tiempo. Incluso para disfrutar de una salida con amigos o tomar un breve descanso personal, es necesario planificar con antelación, optimizar tareas y reorganizar la rutina diaria para generar un pequeño margen de desconexión, aunque sea momentáneo.

El impacto de estas transformaciones también se observa en la relación con la persona cuidada. En algunos casos, el vínculo afectivo se fortalece, creando un relacionamiento recíproco basado en la empatía, la compañía y la cotidianidad compartida. Sin embargo, también se vuelve evidente que esta cercanía prolongada puede generar dinámicas de dependencia mutua: el familiar depende del cuidador para sus necesidades básicas, mientras que el cuidador comienza a estructurar su vida completamente en torno al cuidado, cerrándose progresivamente a otras posibilidades vinculares. En estos casos, ya no se trata únicamente del tiempo o de los factores externos, sino de una entrega emocional que lleva al cuidador a comprometerse de tal modo con su rol, quedando atrapado en una relación donde él mismo también se vuelve dependiente.

Mantener una relación de pareja, en este contexto, se vuelve complejo no solo por el desgaste físico y emocional del cuidado, sino porque las personas externas, incluidas las parejas, muchas veces no comprenden la profundidad del compromiso que el cuidado exige. Este desconocimiento genera distancia, incomprensión y, en algunos casos, rupturas. Aun así, los cuidadores siguen buscando formas de mantener vínculos afectivos, aunque esto requiera un esfuerzo adicional constante para sostener ese delicado equilibrio entre el rol que desempeñan y su vida emocional.

Las transformaciones afectivas que experimentan los cuidadores permanentes de familiares con discapacidad física son profundas y multifacéticas. Asumir este rol implica una reconfiguración de los vínculos emocionales, tanto con la persona cuidada como con el entorno social y personal del cuidador.

La constante dedicación y responsabilidad pueden fortalecer ciertos lazos, pero también generar tensiones y desafíos en las relaciones existentes.

Ahora bien, se hace referencia al relacionamiento afectivo, el cual constituye un área fundamental para los seres humanos, y en el contexto del cuidado adquiere particular relevancia, dado que la vinculación emocional es permeada por las exigencias cotidianas. Al indagar esta categoría se comprende la configuración, transformación y resignificación los lazos afectivos en situaciones en que el contexto familiar y social requiere de alta demanda emocional. Algunos cuidadores presentan estabilidad en la relación afectiva con sus parejas sentimentales, significando un soporte emocional, por otra parte, otros experimentan sentimientos de soledad. Asimismo, emergió como hallazgo relevante la presencia de un relacionamiento afectivo recíproco entre el cuidador y la persona cuidada, el cual, si bien puede fortalecer el vínculo, también genera formas de dependencia afectiva que complejizan la dinámica del cuidado. Esta categoría, por tanto, se revela las múltiples capas que atraviesan la experiencia del cuidado familiar.

Un punto en común entre los entrevistados es que, si bien el rol de cuidadores permanentes implica grandes responsabilidades, este no niega por completo la posibilidad de tener una relación afectiva o compartir con amigos. Sin embargo, todos coinciden en que el principal reto para lograrlo es el factor tiempo.

Los participantes expresan que mantener una relación de pareja puede ser complejo, no solo por la carga emocional y física del cuidado, sino también porque las personas externas, incluyendo las parejas, muchas veces no comprenden el nivel de compromiso que esto implica. Un caso representativo es el de la entrevistada 1, quien comparte cómo su pareja no solo percibe de manera negativa su rol de cuidado, sino que también genera tensiones en la relación:

Chalo, que es mi pareja... me llama la atención y me dice que es que mi mamá solamente me quiere manipular o que mi mamá porque me quiere todo el tiempo en la casa. Aunque le diga a

mi hija que me ayude, entonces me genera ciertos conflictos con él. Trato de darle siempre el mejor manejo, pero claro, digo yo, de que influye, influye... ya es como cada persona le puede dar el manejo, pero sí, yo creo que sí. Influye más que todo en el factor tiempo. (Entrevistada 1, marzo, comunicación persona 17 de 2025)

Este relato muestra cómo, a pesar del deseo de tener una vida afectiva activa, el tiempo y las tensiones asociadas al rol de cuidado constituyen un desafío constante para sostener relaciones personales estables. Con esto presente, se trae a colación lo siguiente

Al interior de las relaciones conyugales el tiempo dedicado toma un papel significativo, en la calidad de las interacciones, sin embargo, debido a factores como el estrés, el cansancio físico o mental, o por la sobrecarga del cuidado, se disminuye el compartir tiempo en pareja, lo que puede afectar la relación, tornándose importante generar espacios que fortalezcan la comunicación, la unión del matrimonio, la resolución de conflictos y que posibiliten un afianzamiento de la relación afectiva (Garriga, 2014 como se citó en Villavicencio, 2020).

En contraste con la situación de la entrevistada 1, el caso de la entrevistada 5 refleja una dinámica diferente en cuanto al apoyo recibido por parte de su pareja. Ella expresa que su esposo comprende la responsabilidad que implica el cuidado de su padre, ya que él también vivió la experiencia de haber cuidado a sus propios padres y los ha perdido. Esta experiencia previa le permite entender el lugar prioritario que ocupa el padre de su esposa en su vida.

Esto se evidencia cuando la entrevistada comparte las palabras de su esposo:

Pero él entiende porque él también tuvo su papá y su mamá y él me dijo: 'Primero es su papá que yo', pero hay veces que me dice 'No, es que por qué tiene que ser su papá primero' y dónde estoy yo... y le digo 'No, ¿qué vamos a hacer?', le hago falta, pero él hay veces que lo entiende. (Entrevistada 5, comunicación persona marzo 14 de 2025)

Aunque este relato muestra una actitud de mayor comprensión por parte de la pareja, también evidencia que la entrevistada enfrenta dificultades similares: debe postergar o descuidar momentos de pareja para atender a su padre. En esta misma línea, se identifica que para los cuidadores hay repercusiones que se ubican en sus relaciones afectivas causando un componente agregado a las implicaciones propias del cuidado, como es abordado por Aliansalud EPS (2017) la ausencia de compromiso de alguna de las partes del entorno del dependiente, así como los criterios en el cuidado de este, presentan disminución de la disponibilidad del cuidador para dedicar espacios a la pareja, la familia y las amistades, lo que conlleva al descuido de las relaciones afectivas, conflictos matrimoniales o ausencia de compañero afectivo.

Por tanto, si bien hay una diferencia en el nivel de comprensión entre ambas entrevistadas, el reto del tiempo como barrera para las relaciones afectivas se mantiene como un punto común. Este desafío de mantener relaciones afectivas o espacios de esparcimiento también se extiende a los demás entrevistados. Todos coinciden en que, para poder disfrutar de una salida con amigos o algún momento de descanso personal, deben realizar una planificación cuidadosa, optimizar su tiempo y ejecutar sus tareas de manera más rápida y eficiente. Solo así logran generar un pequeño margen que les permita desconectarse del rol de cuidado, aunque sea por unas horas.

A pesar de este esfuerzo, existen diferencias importantes en la experiencia de cada cuidador. Algunos cuentan con redes de apoyo que les permiten delegar temporalmente el cuidado. Sin embargo, en el caso del entrevistado 5, la situación se torna más compleja, ya que él debe dejar solo a su hijo para poder tener esos espacios personales. Él mismo lo relata de la siguiente manera:

Me resulta alguna salida con alguna amiga y entonces hablo con él y le digo 'mañana no voy a estar durante tantas horas, me voy a perder de 6 de la tarde a 9 o 10 de la noche' y él es consciente de eso y él se queda solo y ya, pero no, es muy esporádico, de pronto una vez al mes

o cero veces al mes, pero claro, sí lo he hecho porque yo también necesito mi espacio.

(Entrevistado 5, comunicación persona, marzo 14 de 2025)

Este testimonio refleja no solo la necesidad de esos espacios de cuidado propio, sino también el sentimiento de incomodidad y preocupación que implica dejarlos solos, aun cuando haya cierta autonomía por parte de la persona cuidada. El entrevistado manifiesta que, aunque ha logrado hacerlo ocasionalmente, la situación es tan demandante que muchas veces prefiere no salir, lo cual se relaciona directamente con lo que plantea el siguiente autor:

Para Salazar et al. (2019) el ámbito social, psicológico y físico también conlleva cambios en el impacto directo en las relaciones afectivas y con consecuencias en el funcionamiento familiar, el cual se mide en la capacidad en la resolución y abordaje a las crisis que se presentan al interior de esta y las formas en que expresa el afecto. Además, se puede reconocer el sentimiento de culpa y disminución del autocuidado del cuidador.

Los relatos de los entrevistados evidencian que, aunque el rol de cuidado no impide completamente tener relaciones afectivas o vida social, sí las condiciona profundamente. El factor tiempo se posiciona como la principal barrera para acceder a espacios personales o de esparcimiento, lo que obliga a quienes cuidan a organizar meticulosamente sus rutinas para poder disponer, en ocasiones, de unas pocas horas libres.

Si bien algunos cuentan con parejas comprensivas o redes de apoyo que facilitan en parte esta gestión, otros deben tomar decisiones difíciles, como dejar solos a sus familiares, generando sentimientos de culpa, preocupación o incluso renuncia a esos espacios. En todos los casos se refleja una tensión constante entre el compromiso con el otro y el cuidado de sí, lo cual pone en evidencia la carga emocional y social que implica este rol, muchas veces invisibilizado en lo cotidiano.

Ser cuidador no solo implica afrontar retos logísticos, físicos y de tiempo, sino que también genera una dependencia afectiva que puede ser tanto emocional como psicológica, y en muchos casos

se convierte en un desafío adicional. En los testimonios de los entrevistados, se destaca cómo la persona que recibe el cuidado, muchas veces, desarrolla una dependencia emocional hacia quien lo cuida, lo que puede generar dificultades para el cuidador, no solo en términos de bienestar emocional, sino también en su economía y en su capacidad para mantener espacios personales.

Un ejemplo claro de esta dinámica se presenta en la entrevistada 1, quien describe cómo la relación con su madre, que se encuentra en situación de discapacidad, se ve marcada por una dependencia emocional constante. Aunque la entrevistada hace esfuerzos por mantener ciertos espacios de tiempo libre, estos se ven limitados por la necesidad constante de su madre de estar cerca de ella. Esto no solo afecta su bienestar emocional, sino también su economía, ya que debe buscar apoyo externo para poder contar con tiempo para sí misma, lo que implica gastos adicionales. La entrevistada relata cómo, al intentar tener tiempo para ella, debe planificar cuidadosamente cualquier salida y gestionar la ansiedad de su madre, como si estuviera dejando a un niño pequeño con un familiar. Ella lo expresa de la siguiente manera:

Entonces cuando yo debo de asistir o quiero asistir a alguna reunión, yo... jajaja, prácticamente me toca como me tocaba con mi hija cuando estaba chiquita y la iba a dejar con algún familiar o al cuidado de otra persona para yo poder salir. Jajaja. Prepararla psicológicamente, decirle que me iba a demorar un poco o que iba a estar en otra actividad... eso mismo me toca hacerlo con mi madre. (Entrevistada 1, comunicación persona marzo 17 de 2025)

Este relato evidencia cómo la dependencia afectiva de la madre hacia su hija no solo genera un reto emocional, sino también una constante preocupación por parte de la cuidadora, que no logra sentirse completamente tranquila ni en sus momentos de descanso. La comparación que hace la entrevistada con el cuidado de un niño pequeño resalta la intensidad de la carga emocional, que se convierte en un ciclo de atención continua. Aunque la entrevistada se esfuerza por mantener su

autonomía y tener espacios personales, la dependencia emocional de su madre se convierte en un impedimento para poder disfrutar de su tiempo libre con la tranquilidad que le gustaría.

Dicho de otra manera, la sobrecarga del cuidado denota cambios que pueden presentarse en el funcionamiento familiar y que radican dificultades en las relaciones familiares como: el conflicto entre cónyuges, la desatención o separación en el hogar, las rupturas familiares y el aplazamiento de planes en conjunto (Bello et al., 2022; libre et al., 2020; Castro, 2019 como se citó en Vázquez, 2024).

En el relato de la entrevistada 3, se observa una situación similar a la de la entrevistada 1, pero con un matiz diferente. Mientras que la entrevistada 1 expresa una dependencia afectiva que se convierte en una carga constante, la entrevistada 3 parece buscar una independencia progresiva de la persona a quien cuida. Ella manifiesta su deseo de que la persona bajo su cuidado no dependa tanto de su presencia para realizar tareas cotidianas, sino que sea capaz de tomar la iniciativa y llevar a cabo sus actividades de forma autónoma. Su comentario refleja cómo la falta de esta independencia afecta no solo la dinámica de cuidado, sino también su capacidad para disfrutar de sus momentos personales:

A mí me gustaría... me gustaría crear un patrón de más independencia en el cuidado, en él, la persona que yo cuido, o sea, que no dependa tanto de mí, sino que sea más independiente de lo que yo le diga, esto, haga aquello, sino que ellos tomen la iniciativa propia de hacer lo que ya saben que deben hacer sin que yo esté presente. (Entrevistada 3, comunicación persona, marzo 10 de 2025)

De este relato podemos inferir que la entrevistada 3 no rechaza completamente la idea de tener espacios de ocio o tiempo libre, sino que lo que realmente busca es una mayor autonomía por parte de la persona que cuida. Este deseo de independencia no solo aliviaría la carga emocional y la responsabilidad constante, sino que también le brindaría mayor tranquilidad al momento de sacar tiempo para sí misma o llevar a cabo otras actividades. La independencia de la persona cuidada se

convertiría, entonces, en una forma de liberación para la cuidadora, permitiéndole un equilibrio más saludable entre sus roles y sus necesidades personales.

En suma, la dependencia afectiva unilateral repercute directamente en el cuidador, por esta razón, Bertran (2020) afirma que “la codependencia en el familiar cuidador conlleva al empeoramiento en la calidad de vida tanto del cuidador como del enfermo crónico, viéndose afectados tanto el entorno social, psicológico como biológico, por lo que la situación requiere una intervención integral biopsicosocial” (p.2).

En los relatos de los primeros entrevistados, la dependencia emocional se manifiesta principalmente desde la persona que recibe el cuidado hacia el cuidador. Sin embargo, en los testimonios de los últimos cuatro entrevistados, se observa una dinámica distinta: la dependencia afectiva se vuelve recíproca, ya que no solo la persona que recibe el cuidado necesita al cuidador, sino que también este último manifiesta una necesidad emocional hacia la persona que cuida.

Un claro ejemplo de esta dependencia mutua se presenta en el testimonio del entrevistado 6, quien expresa cómo su relación con la persona cuidada se basa en una necesidad mutua de apoyo y confianza. Él lo describe de la siguiente manera:

La amistad ha sido muy buena, muy bonita y de mucha confianza, y, por ende, como ambos nos necesitamos, entonces con mayor razón. (Entrevistado 6, comunicación persona, marzo 15 de 2025)

Este relato refleja cómo el vínculo afectivo no es unidireccional, sino que ambas partes dependen emocionalmente la una de la otra. Este patrón se repite en los otros tres entrevistados, quienes también mencionan que, aunque tienen que asumir el rol de cuidadores, ellos mismos necesitan de la persona a quien cuidan para encontrar sentido, apoyo o compañía en sus vidas. Esta interdependencia subraya una faceta de la relación de cuidado que va más allá de una dinámica de

sacrificio unidireccional, mostrando cómo el cuidado mutuo se convierte en un intercambio afectivo que fortalece la relación entre ambos.

Un ejemplo claro de este sentimiento de dependencia recíproca se presenta en el testimonio de la entrevistada 5, quien comparte entre lágrimas cómo, a pesar de que el cuidado de su padre se siente a veces como una carga, el compromiso emocional que tiene hacia él le da fuerzas para seguir adelante.

Ella dice:

A veces sí lo he sentido como una carga, pero yo me pongo a pensar, cuando yo fui niña él se sacrificó por mí, entonces ¿por qué no puedo sacrificar yo ahora por él? Y eso es lo que me da a mí esas fuerzas de salir adelante. Hay hijos que tienen los ancianitos en asilos, pero eso es lo que me da a mí fuerza, porque pienso, yo fui niña y ellos se sacrificaron por mí y eso me levanta el ánimo. (Entrevistada 5, comunicación persona, marzo 14 de 2025)

Este relato muestra cómo el compromiso emocional del cuidador no solo se basa en la responsabilidad de cuidar, sino también en una dependencia emocional de la persona cuidada, que le da fuerza y motivación para seguir adelante. La entrevistada no solo siente la carga de cuidar a su padre, sino que necesita de su figura para encontrar la motivación emocional que le permite seguir cumpliendo con este rol. De manera similar, el entrevistado 2 expresa que nunca podría dejar a su padre en un asilo, debido a que no podría soportar el sentimiento de culpa. Esta reflexión también muestra cómo el cuidador depende emocionalmente de la persona a quien cuida, lo que diferencia este patrón de los anteriores, donde se podría pensar que solo la persona cuidada depende del cuidador.

El establecimiento del relacionamiento afectivo en la familia puede ser un factor de protección o de riesgo, dado que, “La calidad de estos vínculos constituye un indicador de bienestar y de salud, sobre todo porque se establecen en los primeros años de vida e impactan en diferentes áreas del sujeto: emocional, cognitivo y social” (Universidad de Antioquia, 2022, párr. 3).

En estos casos, la dependencia afectiva no es unilateral, sino que se convierte en una relación mutua de necesidades emocionales, donde ambos, tanto el cuidador como la persona cuidada, se ven involucrados en una interdependencia que va más allá de una simple relación de cuidado.

A través de los relatos de los entrevistados, se evidencia una complejidad en los patrones de dependencia. En algunos casos, la dependencia parece ser unidireccional, exclusivamente de la persona cuidada hacia el cuidador. Sin embargo, en otros casos, se revela una dependencia afectiva recíproca, donde los cuidadores también dependen emocionalmente de la persona que cuidan. Este fenómeno puede ser entendido no solo como una relación de sacrificio, sino también como un vínculo en el cual ambos actores se influyen mutuamente. Esta variabilidad en las experiencias demuestra cómo el compromiso emocional hacia el familiar no es únicamente un deber, sino una necesidad que alimenta tanto al cuidador como a la persona cuidada, creando una relación de interdependencia emocional.

Se podría considerar que la dependencia afectiva en el rol de cuidador es más compleja de lo que suele percibirse. A menudo, se piensa que el cuidador es quien da, quien se sacrifica, pero los relatos analizados muestran que la dependencia es mutua. Los cuidadores no solo asumen su rol por obligación, sino que también dependen emocionalmente de sus familiares para mantenerse motivados y seguir adelante. Es una interdependencia que, aunque a menudo se pasa por alto, está presente en el día a día.

La estabilidad afectiva en los cuidadores no puede asumirse como una constante. Aunque algunos de los entrevistados cuentan con parejas estables o redes de apoyo afectivas, esto no significa que su bienestar emocional se mantenga siempre en equilibrio. El rol de cuidador implica múltiples responsabilidades que inciden directamente en sus vínculos, ya sean de pareja o de amistad.

Si bien, pueden sostener relaciones amorosas o de confianza, estas no se desarrollan con los mismos parámetros de alguien que no está en condición de cuidado permanente. Desde esa perspectiva, la estabilidad afectiva hacia el exterior fuera del vínculo con la persona cuidada se convierte

en un reto constante, pues la falta de tiempo, el agotamiento emocional y las tensiones cotidianas afectan la posibilidad de mantener relaciones afectivas sanas, espontáneas o libres de carga emocional. En ese sentido, la estabilidad no es un punto fijo, sino algo que se construye con dificultad en medio del rol que desempeñan.

A diferencia de la inestabilidad que pueden experimentar en sus vínculos con personas externas, como amigos o parejas, la mayoría de los cuidadores entrevistados, cinco de seis, manifiestan una relación de estabilidad afectiva con el familiar a quien cuidan. Esta estabilidad, aunque atravesada por momentos de estrés y una carga emocional significativa, parece más alcanzable y constante en comparación con otros tipos de vínculos. Tal vez se deba a que la persona con la que comparten la mayor parte de su tiempo es precisamente ese familiar, lo que permite una conexión más profunda y una rutina emocional compartida.

Los cuidadores no niegan que muchas veces el cuidado se convierta en una carga o en una fuente de cansancio, pero sí reconocen que, en medio de la dificultad, existe una relación afectiva sólida. Un ejemplo claro de esta dinámica lo ofrece la entrevistada 4, quien afirma:

Yo describo la relación con mi mamá muy bonita, con mucho respeto, mucho compromiso antes y ahora, y más ahora porque ella necesita de mi compañía (...), antes y ahora ha sido una relación muy bonita. (Entrevistada 4, comunicación persona, marzo 4 de 2025).

Este testimonio, al igual que los de otros entrevistados, evidencia que, en los momentos de mayor tensión emocional, ellos recurren a espacios de calma que también construyen con sus familiares: salir juntos a un centro comercial, ver una película, compartir una conversación tranquila. Por eso, el patrón que más se repite es que entre el cuidador y el familiar existe una relación afectiva que, si bien exige mucho, también se vive desde una estabilidad emocional construida en la cotidianidad y en el compromiso mutuo. Para lo anterior, hay un concepto clave que se precisa traer a colación: lo afectivo.

Para la Universidad de Antioquia (2022) Este término se refiere a un lazo de cuidado mutuo que vincula las personas en el cual se forma un sentimiento de bienestar y que propende por el desarrollo de la humanidad, los sentimientos que se gestan son de comprensión, ayuda y solidaridad y no solo por tener lazos de sangre, por lo que para ello se requiere acciones cotidianas y disposición de las personas.

En el análisis de las entrevistas realizadas, se evidencia que en 5 de los 6 participantes la estabilidad afectiva se mantiene de forma más sólida en la relación con el familiar en situación de discapacidad, en comparación con los vínculos que sostienen con personas externas. Este hallazgo sugiere que, a pesar de las exigencias que implica el rol de cuidado, estas relaciones tienden a consolidarse emocionalmente, generando una fuente de sentido y conexión afectiva para los cuidadores.

En contraste, la entrevistada 1 expresó una relación tensa y conflictiva con su madre, marcada por dificultades no resueltas desde la adolescencia. Esta situación ha interferido con la posibilidad de establecer un vínculo afectivo fluido, lo cual la ha llevado a priorizar y concentrar su energía emocional en el cuidado de su familiar con discapacidad, como una forma de canalizar su afectividad.

Por otro lado, el análisis detallado de los relatos obtenidos en las seis entrevistas realizadas pone en evidencia que la decisión de convertirse en cuidador permanente de un familiar con discapacidad no constituye una elección sencilla ni automática. Por el contrario, se determina como un proceso altamente conflictivo, tanto a nivel individual como familiar, que implica discusiones, tensiones y profundas transformaciones en la vida cotidiana de quien asume este rol. Lejos de tratarse de una tarea asumida por vocación o por deber moral, esta decisión está condicionada por factores sociales, afectivos, económicos y simbólicos que deben ser analizados críticamente.

De este modo, se encuentra que en cinco de los seis casos estudiados, el rol de cuidador se asigna o se asume después de un periodo de negociación familiar, donde entran en juego consideraciones como la disponibilidad de tiempo, las responsabilidades previas, la cercanía emocional

con la persona que requiere cuidados y, en muchos casos, la pertenencia a ciertos mandatos de género. Este patrón sugiere que la distribución del cuidado sigue estando mediada por lógicas tradicionales que refuerzan desigualdades estructurales dentro del ámbito doméstico. Uno de los relatos que evidencia esta dinámica es el del entrevistado 2, quien expresa:

La verdad... fue un tema que en su momento fue de mucha discusión en la familia. Entiendo a mis hermanas, ellas tienen su vida hecha, por decirlo así. Tienen sus esposos, sus trabajos, sus hijos y no podían asumir con esa responsabilidad. En cambio, yo no tenía tanto por poner en riesgo como ellas jajaja. (Entrevistado 2, comunicación persona, marzo 15 de 2025)

Este testimonio permite observar cómo la elección del cuidador no es aleatoria ni neutral, sino que responde a una lógica de roles asignados según las condiciones personales de los miembros de la familia. En este caso, el entrevistado asume el cuidado como resultado de una comparación entre sus circunstancias y las de sus hermanas, lo cual refuerza la idea de que el cuidado se distribuye no por acuerdos equitativos, sino por criterios prácticos y, muchas veces, desiguales.

Haciendo referencia a la asunción del cuidado basado en los roles familiares, para Gulayín (2022) el cuidador principal asume el rol de proporcionar dedicación y atención para cubrir las necesidades de la persona dependiente, destinando la mayor parte de su tiempo y generalmente quien asume las actividades del cuidado, con las responsabilidades que conlleva, es un familiar, que a su vez es reconocido y percibido por los demás integrantes de la familia como el principal responsable

Sin embargo, el sexto caso analizado presenta una ruptura significativa con esta dinámica de negociación familiar. En dicho caso, la persona que requiere cuidados es un hijo, y la madre quien tradicionalmente es considerada como la figura principal de cuidado en muchos contextos familiares se ausenta del hogar. Esta situación impide cualquier posibilidad de negociación entre los miembros de la familia, pues la decisión de cuidar recae directamente y sin mediación en el padre, quien asume la totalidad de la responsabilidad de manera unipersonal. Este escenario revela no solo la fragilidad de las

redes familiares de apoyo cuando se rompen los esquemas tradicionales, sino también la posibilidad de resignificación del rol de cuidador masculino en contextos donde, por ausencia o abandono, se ve obligado a asumir funciones históricamente feminizadas.

Esta realidad se expresa con claridad en el testimonio del entrevistado 6, quien afirma:

Porque la mamá no se hizo cargo más del niño y entonces me tocó asumir la responsabilidad.

(Entrevistado 6, Comunicación persona, marzo 15 de 2025)

Esta afirmación, breve pero contundente, evidencia cómo el cuidado en este caso no fue una elección negociada ni una decisión compartida, sino una obligación impuesta por la ausencia del otro progenitor. La frase “me tocó” pone de manifiesto no solo la falta de alternativas, sino también la carga emocional y práctica que representa asumir el cuidado sin una red de apoyo previa.

En cuanto al funcionamiento familiar, los cambios en la dinámica derivan conflictos en la comunicación. Cuando el cuidador y otros familiares no están de acuerdo en torno a las decisiones, actitudes o comportamientos referentes la atención que se proporciona al familiar, esto puede generar malestares o tensiones entre ellos. La situación incrementa principalmente cuando el cuidador percibe que su labor no es apreciada por los otros integrantes de la familia y percibiéndose un ausentismo en la red de apoyo (Ruiz y Nava, 2012 citado por Rodríguez, et al., 2021).

De manera particular, en dos de los casos se evidencia un elemento adicional que profundiza la complejidad del fenómeno: aunque los cuidadores reconocen el alto nivel de responsabilidad y desgaste que implica su labor, manifiestan una decisión consciente de no institucionalizar el cuidado, es decir, rechazan la opción de trasladar a sus familiares a un asilo o de delegar el cuidado en terceros. En ambos casos, se trataba del cuidado de los padres, y el rechazo a la institucionalización no se debe únicamente a factores económicos, sino a un compromiso moral y afectivo profundamente arraigado. Para estos cuidadores, la presencia continua y el cuidado directo son formas de retribuir lo recibido y de preservar un vínculo afectivo que consideran irrenunciable.

Asimismo, en todos los testimonios aparece de forma recurrente la conciencia de que la labor de cuidar es ardua, demandante y emocionalmente exigente. Sin embargo, también se identifica una disposición generalizada a asumir esta responsabilidad desde una lógica del amor, la entrega y la solidaridad. Los cuidadores expresan que, a pesar de las dificultades, realizan su labor sin esperar retribuciones materiales ni reconocimientos formales. Esta postura, aunque valioso, también pone de relieve una invisibilización estructural del cuidado como trabajo no remunerado, sostenido en gran parte por vínculos afectivos y mandatos culturales.

En suma, el acto de cuidar, tal como se evidencia en los relatos analizados, no puede ser comprendido únicamente como una elección individual o una expresión espontánea de amor, sino como un fenómeno socialmente determinado, que implica una negociación permanente entre el deber, el afecto, las condiciones materiales y las representaciones culturales del cuidado en contextos familiares específicos.

Además, los relatos muestran que el cuidado no solo transforma la vida cotidiana, sino que también genera un vínculo afectivo profundo entre quien cuida y la persona que recibe el cuidado. Llama la atención que, en muchos casos, este apego emocional parece ser más fuerte en el cuidador que en la persona cuidada. Esto puede explicarse por el tiempo que se comparte, por la responsabilidad constante y por el compromiso que se asume día tras día. En ese sentido, cuidar no es solo una tarea práctica, sino también una forma de construir una relación emocional intensa que marca la forma en que el cuidador se relaciona con su familiar y con su propio rol dentro de la familia.

Tres de los seis entrevistados coinciden en señalar que el mayor reto al cuidar a su familiar, específicamente a su madre, es de tipo económico. Este desafío se manifiesta de diferentes formas, dependiendo del contexto de cada cuidador. En el caso de la entrevistada 1, el aspecto económico está directamente relacionado con la calidad de vida que desea ofrecer a su madre. Ella prioriza la independencia de su progenitora, lo que implica asumir ciertos gastos que anteriormente no tenía.

Además, menciona que ha sacrificado tiempo y libertad personal, debido a que antes podía realizar diversas actividades con mayor autonomía, aspecto que ha cambiado significativamente al asumir el rol de cuidadora.

Por su parte, la entrevistada 4 menciona como principal dificultad económica los altos costes de servicios médicos especializados. Su madre es oxígeno-dependiente, por lo que debe cubrir el pago de los servicios públicos para la utilización de equipos médicos necesarios para mantener su estabilidad de salud, lo cual representa una carga constante dentro de su economía familiar. Ella expresa claramente cómo esta situación la ha afectado emocional y económicamente:

Me he sentido abrumada en situaciones económicas, ¿por qué? porque al tener un generador de oxígeno en la casa, conectado a la energía, el valor de la factura es demasiado alto, y muchas veces he pensado qué hago, y cómo hago para conseguir el dinero y pagar esa cantidad en los servicios públicos, en ese sentido sí se abruma uno, la situación económica, aunque gracias a Dios hemos sido bendecidas, pero hay momentos que sí, y muchas veces el cuidado genera una sobrecarga. (Entrevistada 4, marzo, comunicación persona 4 de 2025).

Otros testimonios hacen referencia a los gastos generales asociados al cuidado personal de las personas en situación de discapacidad. En muchas ocasiones, estas personas no generan ingresos propios, lo que obliga al cuidador a asumir la totalidad de los gastos. Lo anterior mencionado se conecta directamente con el siguiente planeamiento:

Los desafíos que atraviesan los cuidadores implican complicaciones no solo físicas y emocionales, sino también en los cambios en la cotidianidad, generando un desequilibrio en aspectos significativos de la vida del cuidador y presentándose retos como la falta de apoyo y la precarización en la economía familiar. Está a su vez repercute en la incertidumbre que genera la presión económica en la propia salud de los familiares cuidados. (López & López, 2023)

Pese a estas dificultades, la mayoría de los entrevistados destacan como un aspecto positivo el hecho de contar con ingresos fijos. Esto les permite planificarse económicamente y organizar sus finanzas, lo cual representa una ventaja frente a la inestabilidad que podría agravar su situación.

Un aspecto relevante identificado en la entrevista con el entrevistado número 5 es el impacto que la situación de cuidado ha tenido en su proyecto de vida. Esta persona relata cómo su vida cambió radicalmente tras conocer la condición de salud de su padre. En sus propias palabras:

Cuando yo salí del hospital, cuando a mí me dijeron que a mi papá le iban a amputar la pierna, para mí fue muy duro porque yo estaba recién casada, yo tenía dos años de casada, para mí fue muy duro, porque yo dije ahora qué voy a hacer, pues yo me puse a llorar, cuando me dijeron que le iban a amputar la pierna a mi papá y yo no quise firmar papeles en el hospital ni por la mañana ni por la tarde, por la mañana fue el que pone la anestesia, el anesthesiólogo, y yo le dije: “no voy a firmar” y tuvieron que llamar un psicólogo para que hablara conmigo. Ya me dijeron que era que tenían que amputarle la pierna, que era para mejorarle la vida, unos añitos más de vida, y ya hablaron conmigo, me consolaron, pero para mí fue muy duro, porque es que yo dije no, cómo voy a bregar yo a mi papá en una cama para bañarlo, que la comida, que vaya a la tienda, que vaya a la droguería, que pida citas, que lo lleve al médico... para mí eso fue un shock, una tremenda noticia que yo no esperaba, y ya se me hace todo normal. (Entrevistada 5, comunicación persona, marzo 14 de 2025)

Este testimonio refleja no solo el impacto emocional, sino también los cambios estructurales que el cuidado implica en la vida del cuidador. Lo que antes era un proyecto centrado en su nueva vida matrimonial se ve interrumpido por las nuevas responsabilidades adquiridas de forma repentina e intensa.

En este sentido, Salazar et al. (2019) afirma que en el cuidador se encuentra en una serie de cambios que lo afectan y esto conlleva transformaciones desde el ámbito de la salud, individual, afectivo y social derivado del rol asumido en su cotidianidad.

Esta experiencia no es exclusiva del entrevistado 5. Las seis personas entrevistadas coinciden en que una de las mayores dificultades a las que se enfrentan es la escasa o nula colaboración de las personas más cercanas a ellas. En este sentido, expresan sentirse solas en la tarea del cuidado, sin el apoyo suficiente de amigos y, en algunos casos, mencionan que esta situación ha dificultado la posibilidad de mantener una pareja estable, debido a que no siempre resulta fácil encontrar a alguien que comprenda y apoye plenamente la carga emocional y física que implica cuidar de un familiar en condición de dependencia.

En consecuencia, aspectos de la vida cotidiana que podrían parecer simples para muchas personas, como salir con amigos, planear una actividad recreativa, contar con el apoyo de familiares o asumir el costo de los servicios del hogar, se convierten en verdaderos retos para quienes asumen el rol de cuidadores. La posibilidad de disponer de tiempo libre depende de una cuidadosa planificación que suele implicar buscar con antelación quién pueda encargarse del familiar durante su ausencia, o incluso madrugar para dejar todas las tareas hechas antes de permitirse un espacio personal. Esta constante necesidad de organización y anticipación refleja cómo el cuidado no solo afecta el ámbito emocional y económico, sino también la dimensión social y el derecho al descanso, generando una carga que, si bien es asumida con compromiso, no deja de tener un impacto profundo en la calidad de vida de los cuidadores.

En las seis entrevistas realizadas se evidenció que, aunque la carga emocional que implica ser cuidador es alta, la mayoría de los participantes ha encontrado formas de gestionarla a través del autocuidado, aunque los métodos varían significativamente entre cada uno. Un caso particular es el de la entrevistada 1, quien es psicóloga de profesión. Ella afirma que no ha buscado apoyo psicológico

formal porque considera suficiente aplicar sus propios conocimientos y seguir los consejos que le dan sus colegas y amigos cercanos. Según relata:

No, la verdad. Nunca he buscado ese apoyo psicológico. Bueno, tú sabes que yo soy psicóloga y tengo algunos compañeros que también lo son. Entonces sí ha habido momentos en los que he llegado a abrumar al trabajo o a mi sindicato. O alguna reunión con ellos. Y esto ha sido un tema de conversación. Ellos, claro, me dan sus consejos y yo lo tomo también desde su profesión, pero también desde la parte personal y desde el cariño que me tienen. O incluso muchas veces yo tengo o bueno trato de mirar las cosas con mi madre desde una perspectiva profesional. Es un ejercicio, si vieras que lo hago muy seguido, porque si todo el tiempo lo hago como si fuese una hija, yo pensaría que tuviésemos más choques o no tuviera la paciencia necesaria.

(Entrevistada 1, comunicación persona, marzo 17 de 2025)

Este testimonio muestra cómo ha encontrado un equilibrio parcial al aplicar una mirada profesional hacia el cuidado de su madre. Sin embargo, la misma entrevistada reconoce que no siempre logra manejar adecuadamente las emociones que surgen:

Bueno, a veces creo que sé manejarlo... Otras veces creo que no, no sé. Eso también depende mucho, como de qué situación es o si hay otras situaciones que también me están estresando en el momento aparte de mi madre y ella también viene con sus cosas. Entonces eso hace que tenga uno como un colapso. (Entrevistada 1, comunicación persona, marzo 17 de 2025)

Esta reflexión evidencia que, a pesar de su formación, hay momentos de sobrecarga emocional que resultan difíciles de controlar, especialmente cuando coinciden múltiples factores de estrés.

Además, las constantes demandas físicas que implican las labores de cuidado traen unas cargas emocionales menos tangibles, pero quizás más perjudiciales. Se puede entender entonces que realizar un abordaje en torno al cuidado de una persona con dependencia, referentes a la funcionalidad familiar,

es un predictor de la salud mental en la persona que ejerce el cuidado asociándose a sobrecarga y la calidad de vida (Salazar et al., 2019).

En contraste, el entrevistado 2 acudió al apoyo psicológico al inicio de su proceso como cuidador, un momento que estuvo marcado por una fuerte crisis personal y emocional. Según relata:

Solo en un momento lo hice, buscar ayuda psicológica. La verdad, cuando tomé la decisión y asumí el cuidado de mis padres, como ya te lo conté. Había otra parte de mi vida que estaba literalmente hecha un caos... De la única mujer de la que me había enamorado, yo la había hecho sufrir y ella había tomado la decisión de irse a otro país. Y tiempo después me di cuenta que tenía un hijo con ella. La verdad, la situación me afectó demasiado. (Entrevistado 2, comunicación persona marzo 15 de 2025)

Este episodio muestra cómo el punto de quiebre se dio al inicio del proceso de cuidado, cuando varias áreas de su vida entraron en crisis simultáneamente. En la actualidad, cuando se siente abrumado, encuentra alivio conversando con su padre, a quien cuida, lo que refleja una forma más directa y emocionalmente abierta de gestionar la carga.

Con esto presente, la experiencia de cuidado puede adquirir la característica de la culpa, comprometiendo la salud psicosocial y física asociada a la sobrecarga del cuidado. A su vez, se ha relacionado con el querer hacer uso del tiempo en necesidades propias y sentir culpa por sí mismo por generar el autocuidado, generándose una autocrítica si se decide hacer uso del tiempo libre, afectando las relaciones interpersonales del cuidador (Gonyea et al., 2008; Spillers et al. 2008; Totman et al. 2015 cómo se citó en Campos et al., 2021).

En este sentido, su estrategia contrasta con la de la entrevistada 1, quien tiende a tomar distancia en los momentos de conflicto, posiblemente por la implicación emocional que le genera la figura materna.

Por otro lado, las entrevistadas 3 y 4 coinciden en que encuentran consuelo y equilibrio emocional a través de la espiritualidad. Ambas recurren a la oración, la lectura de la Biblia y momentos de reflexión con Dios como herramientas de contención emocional. Además, complementan este tipo de autocuidado con actividades que les resultan placenteras, como ver sus programas favoritos o descansar en casa, es así como lo expresa la 4 entrevistada:

Desde mi experiencia como cuidadora, siento que debemos tener autocuidado con nosotras mismas, porque si nosotras estamos bien podemos cuidar mejor a nuestro cuidador, aparte de eso, debemos de manejar muy bien nuestros descansos, en momentos que nuestro familiar este viendo televisión o este dormido, distraernos nosotros también, pienso que debemos incluirlos en las actividades de la casa, que ellos vean lo que nosotros estamos haciendo, si pueden realizar tareas básicas también que ellos lo hagan, para que se sientan útiles dentro de lo posible. Si sentimos la necesidad de buscar ayuda psicológica hagámoslo, porque ellos nos pueden orientar en esta situación y es importante buscar de un profesional, es parte importante de este proceso. (Entrevistada 4, comunicación persona marzo 4 de 2025)

El autocuidado del cuidador toma parte fundamental, en el ejercicio del rol que ha asumido, generando espacios de ocio dentro del hogar que le permiten a su vez integral a la persona cuidada, de esta forma el cuidador ha generado estrategias que le permiten adaptarse.

En esta misma línea, la disminución del autocuidado resalta la importancia de implementar acciones adaptativas para el ejercicio de su rol. Estas acciones, como compartir con personas cercanas, dedicar tiempo al ocio e ir al médico, son prácticas que anterior a ser cuidadores no requerían atención prioritaria, pero que ahora son fundamentales para su calidad de vida (Días, 2014; comelín, 2014; Ribeiro et al., 2017, como se citó en González, 2023).

La entrevistada 3 menciona que en algún momento buscó ayuda profesional y que, tras una valoración positiva, decidió centrarse en organizar mejor su tiempo para realizar actividades que le

generen bienestar. No obstante, admite que esta planificación también le genera estrés adicional, por lo que suele acelerar sus responsabilidades o buscar apoyos externos que no siempre están disponibles, solo para poder disfrutar de un breve espacio de ocio.

A diferencia de los cinco casos entrevistados anteriormente, el entrevistado 6 cuenta con un respaldo constante por parte de su EPS, lo cual representa una ventaja significativa en la gestión emocional. Explica:

Sí, aquí a la casa viene un psicólogo y nos hace una charla a los dos. Por parte de la EPS viene el psicólogo cada mes y nos hace una evaluación a los dos, de cómo es la relación entre nosotros. Pero sí, no porque yo lo haya reclamado ante la EPS, pero sí estuvieron muy pendientes de eso y entonces nos manda un profesional para que nos evalúe cada mes, ver cómo es la relación entre nosotros dos. La experiencia ha sido buena y el concepto que tiene el psicólogo de la relación de nosotros dos es buena, porque yo exijo mucho respeto, entonces la relación es buena.

(Entrevistado 6, comunicación persona marzo 15 de 2025)

En este caso, el acompañamiento psicológico no solo está dirigido al cuidador, sino también a la persona cuidada, lo que les permite mantener un equilibrio emocional conjunto y reforzar una relación basada en el respeto mutuo. Teniendo en cuenta esto:

Se resalta la importancia del autocuidado de la salud mental, debido a que, cuando un integrante de la familia se dedica al cuidado de forma permanente, sus propias necesidades físicas y emocionales se pueden ver afectadas, al no dedicarse la prioridad requerida en su vida, descuidando su salud y bienestar, dado que en su mayoría, no identifican las ayudas a las que pueden acceder, lo cual requiere facilitar el acceso a los servicios ofertados por profesionales como los de la salud, porque por ejemplo cuando ellos se encuentran enfermos postergan su propio cuidado, priorizando la responsabilidad frente a las problemáticas del familiar que se encuentra en situación de cuidado (Aguilar, 2016, como se citó en Salazar et al., 2019).

En resumen, los hallazgos revelan que, aunque todos los cuidadores entrevistados enfrentan altos niveles de carga emocional, cada uno ha desarrollado estrategias propias para manejarla, desde la introspección profesional, la búsqueda de apoyo psicológico, la espiritualidad o el acompañamiento institucional. El autocuidado, por tanto, no sigue una fórmula única, sino que se adapta a las creencias, recursos y contextos personales de cada cuidador. Sin embargo, la constante en todos los casos es la necesidad de encontrar espacios, por pequeños que sean, que les permitan preservar su bienestar emocional frente a las exigencias de su rol.

## **Capítulo II. Transformaciones sociales del rol de cuidador permanente de personas con discapacidad física**

El rol de cuidador permanente de una persona con discapacidad física conlleva una serie de transformaciones significativas en la vida social del individuo que asume esta responsabilidad. La dedicación constante al cuidado puede generar un aislamiento progresivo, ya que las demandas diarias limitan el tiempo disponible para actividades sociales, recreativas y laborales. Este aislamiento no solo es producto de la falta de tiempo, sino también de la percepción externa de que el cuidador siempre está ocupado o no puede participar en eventos sociales, lo que reduce las oportunidades de interacción y apoyo social.

Las redes de apoyo, cuando existen, desempeñan un papel significativo en la mitigación de estos efectos. Contar con familiares, amigos o servicios que puedan asumir temporalmente las responsabilidades del cuidado permite a los cuidadores disponer de tiempo para sí mismos, facilitando su bienestar emocional y social. Sin embargo, la disponibilidad y eficacia de estas redes varían considerablemente, y en muchos casos, los cuidadores se enfrentan a la carga del cuidado sin el respaldo necesario.

Antes de asumir el rol de cuidador, muchas personas llevaban una vida con mayor libertad y participación social. La transición a este nuevo rol implica una reconfiguración de su identidad y de sus relaciones, donde el tiempo y la energía se centran en las necesidades de la persona cuidada, dejando en segundo plano sus propias necesidades y deseos. Esta transformación puede generar sentimientos de pérdida de autonomía y de identidad, ya que las actividades y roles previos se ven desplazados por las exigencias del cuidado.

Además de las repercusiones sociales, el rol de cuidador permanente también tiene un impacto en la salud física y emocional del individuo. La sobrecarga del cuidado puede llevar al cuidador a sentirse fatigado, con insomnio, ansiedad y hasta depresión. La falta de tiempo para el autocuidado y el estrés constante pueden afectar la calidad de vida del cuidador, lo que también influye en la calidad del cuidado brindado a la persona dependiente.

En síntesis, las transformaciones sociales que experimentan los cuidadores permanentes de personas con discapacidad física reflejan la complejidad y profundidad de su labor. Este rol no solo implica una dedicación constante, sino también una reconfiguración de su vida social y personal. Reconocer estas transformaciones es esencial para comprender la experiencia del cuidador y valorar su contribución en la sociedad.

Con respecto al tipo de discapacidad que el familiar cuidado presenta, por motivos de accesibilidad corresponde a la discapacidad específicamente física, debido a que, al interior de las familias, el rol del cuidado se asume en mayor proporción cuando el familiar no presenta situación de discapacidad mental, dado que este tipo de cuidado suele ser derivado a centros especializados.

Se puede entender que el cuidado, por sí solo, ya representa una tarea compleja y emocionalmente exigente. Esta dificultad se intensifica cuando se trata de cuidar a una persona con algún tipo de discapacidad, debido a que las necesidades aumentan considerablemente y requieren mayor atención, esfuerzo físico y dedicación emocional por parte del cuidador. Además, muchas de

estas personas cuidadoras no pueden dedicarse al cuidado de forma exclusiva, porque también recae sobre ellas la responsabilidad económica del hogar. Esta carga dual, tanto en lo asistencial como en lo financiero, incide directamente en la calidad de vida tanto del cuidador como de la persona que recibe el cuidado. La entrevistada 1 ejemplifica claramente esta situación al relatar cómo se combina su rol como cuidadora con sus obligaciones laborales. Ella expresa:

Ella tiene movilidad reducida, pero dentro de la casa hace pocas cosas y es funcional. Se mueve de un cuarto a otro. Se prepara el café o prepara un huevito y ella tiene esos detalles conmigo antes de yo irme a trabajar. Entonces, cuando se comienza el día así, podría decir lo que lo comienzo con el pie derecho, porque es algo bien con mi madre. Pero hay otros días que ya no está con el mismo ánimo o que sus dolores son más fuertes. Entonces para mí ya empieza a ser un poco más complejo tener que salir ese día de casa y dejarla así. (Entrevistada 1, comunicación persona, marzo 17 de 2025)

En este relato, se percibe no solo la dificultad práctica del cuidado, sino también la carga emocional que implica dejar a su madre sola en momentos en los que su estado de salud o su ánimo no son los mejores. La entrevista refleja además cómo factores como el dolor físico o el estado emocional de la persona cuidada influyen directamente en la jornada del cuidador, modificando su estado de ánimo e incluso sus decisiones diarias.

Para profundizar en lo mencionado, Apolo y Carpio (2024) especifican que, haciendo énfasis en el cuidado familiar existe una condición individual que afecta el núcleo familiar y es el síndrome del cuidador, que afecta la parte laboral, que se ve altamente afectada por esta problemática, debido a que no hay un buen desarrollo en las competencias laborales. También se encuentra un desgaste en cuanto al aspecto emocional y psicosomático, y cuando estos aspectos se entrelazan, se presenta que, la familia del cuidador se engloba en transformaciones y cambios en todos sus aspectos debido al síndrome.

Esta dinámica muestra que el comportamiento de la persona en situación de discapacidad también puede verse afectado por su frustración, su incomodidad o el malestar propio de su condición física. Estos cambios en el estado de ánimo o en la actitud pueden generar tensiones en la convivencia y exigir del cuidador una capacidad de adaptación constante, muchas veces sin contar con los recursos o el apoyo necesario para afrontarlo de forma adecuada. Para ahondar en lo anterior, a su vez, se precisa que:

El ser cuidador de una persona en situación de discapacidad física requiere un acompañamiento primordial de la familia, específicamente por la prolongación del cuidado o su permanencia, porque se desarrollan generalmente una variedad de sintomatologías a nivel emocional y físico. Por lo cual el rol del cuidado precisa reconocimiento, por factores como la atención proporcionada a la persona en situación de discapacidad, y la asistencia para favorecer el proceso de adaptación frente a los desafíos de la discapacidad (Castro y Feijoo, 2021, p. 3).

En este contexto, el entrevistado 5 aporta una visión complementaria al expresar su deseo de mejorar las condiciones físicas del entorno doméstico con el fin de facilitar el movimiento y la seguridad de su padre. Relata:

Sí, a mí me gustaría tener un cambio y en ese proyecto estoy, un cambio de que yo pueda salir más y dejar a papá más acomodadito, estoy haciendo unas mejoras en la casa para ver cómo lo acomodo y que él se sienta más amplio y él ahora no puede usar ni caminador, ni muletas solo, tiene que ser con una persona que esté al lado porque él se me está quedando cieguito y yo estoy en ese proyecto de arreglar la casa y botando cosas, para que la casa quede más despejada a ver si puede andar al menos en muletas, pero que uno esté con él, no dejarlo solo porque se puede caer (Entrevistada 5, comunicación persona, 14 de marzo de 2025).

Este testimonio muestra cómo la discapacidad progresiva del padre afecta directamente no solo la movilidad, sino también la libertad del cuidador, que ve limitada su posibilidad de salir o

desconectarse, ya que debe garantizar que el entorno sea lo suficientemente seguro para evitar riesgos mayores. El cuidador no solo asume la tarea física del cuidado, sino también la responsabilidad de crear un espacio funcional para la persona cuidada, lo cual implica esfuerzo, planificación y adaptación constante.

Complementando esta idea de que el nivel de discapacidad física implica unos retos, los cuidadores se encuentran inmersos en un grupo social que enfrenta una alta vulnerabilidad debido a las múltiples responsabilidades que implica brindar cuidado a personas con discapacidad física, mental o por proceso de envejecimiento. Esta situación requiere dedicación constante lo que puede llevar a descuidar el propio bienestar (Hermanas hospitalarias, 2011; Torralba, 2005, como se citó en González, 2023).

En definitiva, el cuidado de una persona en condición de discapacidad no solo implica tareas físicas, sino también una profunda reorganización de la vida del cuidador. Las entrevistas revelan cómo el entorno, las emociones y las decisiones cotidianas se ven atravesadas por la necesidad de garantizar bienestar, seguridad y acompañamiento constante. A pesar de las limitaciones y la carga que conlleva, los cuidadores buscan adaptarse, crear espacios seguros y encontrar equilibrio emocional, aun cuando esto suponga renunciar a parte de su libertad y descanso personal.

En este sentido, la sobrecarga es un tema muy presente en la vida de los cuidadores permanentes de familiares en situación de discapacidad. No se trata de un concepto teórico para ellos, sino de una vivencia constante. Todo lo relacionado con el estado de salud de la persona cuidada, su nivel de dependencia y las tareas cotidianas que esto implica se suma a la carga física y emocional que deben afrontar quienes los cuidan. A ello se añade el hecho de que, al asumir tantas responsabilidades, los cuidadores se ven obligados a renunciar o postergar actividades personales que les generan bienestar o diversión, lo cual incrementa la sensación de agotamiento y frustración. En este contexto, el rol de cuidador se vuelve cada vez más complejo.

La entrevistada 1 relata una experiencia que ejemplifica claramente esta dificultad. Expresa: Jmmmm, creo que sí. Ha habido muchos momentos en los que me he sentido así, momentos en los que he querido salir, momentos en los que me he querido ir a pasear. Yo hace poco compré una tierra, queda un poco lejos, como a 4 horas de Medellín. Entonces me gustaría un fin de semana, por ejemplo, decir me voy, me voy para mi finca, pero no puedo hacerlo porque a mi madre no le gusta viajar ni siquiera en carro. Entonces si yo le propongo que venga conmigo, ella tampoco lo va a aceptar. Entonces eso me supone a mí que ese fin de semana yo tenga que pagar una persona que se quede cuidándola o que mi hija me ayude con eso (Entrevistada 1, comunicación persona, marzo 17 de 2025)

Este tipo de situaciones reflejan cómo incluso el deseo de tener un pequeño espacio de ocio puede verse limitado por las condiciones o preferencias de la persona cuidada. En este caso, la posibilidad de viajar se ve truncada porque la madre no desea desplazarse, lo que obliga a la cuidadora a asumir un nuevo reto: buscar y costear apoyo externo para poder tener un breve descanso.

Complementando esta idea los autores siguientes autores plantean que:

Asociado a la sobrecarga del cuidado, la culpa adquiere relevancia al comprometer la dedicación de tiempo para sí mismo. Comprender este sentido de la culpa implica profundizar en ello, por eso la idea del tiempo de calidad, considerando que, con frecuencia el cuidador no tiene posibilidad de dedicarse el tiempo necesario, disminuyendo el tiempo de ocio y de recreación, por lo que es importante replantear la percepción sobre el ocio como necesidad y bienestar del cuidador, y no como privilegio o actividad opcional a ser pospuesta (Salazar, et al., 2016, p. 145). Esto no solo añade más responsabilidades, sino también una carga emocional derivada del sentimiento de frustración y de la dificultad para priorizar su propio bienestar.

En varios casos, el aspecto económico no representa el principal obstáculo en la experiencia del cuidado, como se puede observar en los casos de la entrevistada 1, el entrevistado 2 y la entrevistada 6.

Todos ellos coinciden en que lo más complejo de su rol como cuidadores no es tanto el aspecto financiero, sino la falta de apoyo para poder descansar, desconectarse o simplemente tener un respiro en medio de sus responsabilidades. En el caso de la entrevistada 1, esta situación se agrava debido a que, aunque cuenta con hermanos que también podrían asumir parte del cuidado, ellos viven en una ciudad diferente. Esto provoca que la carga del cuidado recaiga casi por completo sobre ella y que solo pueda tener un respiro cuando su madre viaja a visitar a sus otros hijos. A pesar de ello, considera que el apoyo recibido no es suficiente, y lo expresa claramente al decir:

Lo que más me gustaría tener es ese apoyo de él para yo también poder hacer mis cosas, así como él hace sus cosas durante todo el año. Yo tengo a mi madre, él solamente la tiene entre 10 a 15 días y me la entrega y dice que está cansado o bueno, ya cuando la puedo enviar o si me toca viajar a mí por ella. (Entrevistada 1, comunicación persona, marzo 17 de 2025).

Una situación similar vive el entrevistado 2, quien también expresa el deseo de contar con un respaldo más activo de su entorno cercano, aunque en su caso sí hay presencia de familiares en la misma ciudad. A pesar de ello, señala que no puede delegar el cuidado porque la tarea en sí misma resulta demasiado exigente para los demás. Él lo explica así:

Me gustaría que mis hermanas se apersonen un poco más también del cuidado, no que vengán solamente un rato a pasarlo con papá y se vayan a su casa. Me gustaría que también saquen un fin de semana de cuando en vez, que ellas mismas lo propongan, que no sea yo el que tenga que pedírselo o el que tenga que planillarlas con mucho tiempo de anticipación. Me gustaría, por ejemplo, que un día me diga: 'Ramiro, vete a descansar este fin de semana' o 'Ramiro, sal con tus amigos este fin de semana. (Entrevistado 2, comunicación persona, marzo 15 de 2025)

A estos relatos se suma el del entrevistado 6, quien representa uno de los testimonios más claros de falta de apoyo, no solo familiar sino también social. Él lo expresa de forma contundente:

No, ninguna. Yo soy yo, yo y yo, porque no recibo apoyo ni de la familia, ni de amigos, ni nada. Si yo no trabajo... y bueno, no porque no pida, sino porque cada uno sabemos nuestras necesidades, pero de pronto no caen en cuenta en eso. Entonces igualmente a uno no le gusta cómo pedir, entonces llevamos una vida normal. (Entrevistado 6, comunicación persona, marzo 15 de 2025)

Estos tres relatos reflejan una realidad compartida: la soledad del cuidador. Aunque hay vínculos familiares presentes, la disponibilidad y el compromiso efectivo de esas redes es limitado o inexistente, lo cual está directamente relacionado con el siguiente planteamiento:

Con frecuencia, se subraya el impacto de las relaciones interpersonales del cuidador y cómo esto debilita el área social, debido a las exigencias que tienen, y a su vez, por las exigencias que ellos asumen en la acción de cuidado. Esto conlleva a un deterioro en las diferentes esferas psicosociales, el ocio, amigos, pareja y actividades que eran frecuentes en la cotidianidad; se minimizan y se modifican por sentimientos de tristeza y aislamiento (Ruiz y Nava, 2012, como se citó en Rodríguez, et al., 2021).

Los cuidadores asumen sus responsabilidades de forma continua, muchas veces sin pausas, sin acompañamiento y con escasas posibilidades de alivio. Esta falta de relevo genera un desgaste acumulativo que no solo impacta en el bienestar emocional del cuidador, sino también en su proyecto de vida y su salud física. El sentimiento de tener que “hacerse el bobo y asumir”, como expresa uno de los entrevistados, resume la resignación con la que muchos enfrentan esta tarea: conscientes de lo que implica, pero sin opciones reales para compartirla.

Los casos de los entrevistados 3 y 5 también permiten reflexionar sobre cómo la sobrecarga del cuidador se manifiesta de formas distintas, pero con un mismo origen: la asunción total de la responsabilidad del cuidado. Ambos coinciden en sentirse agotados, no solo físicamente, sino emocionalmente, por los cambios que sus vidas han sufrido desde que adoptaron este rol. En el caso de la entrevistada 3, hay un elemento adicional que intensifica este cansancio: el carácter complejo de las

personas que cuida. Esto, sumado a la experiencia prolongada como cuidadora primero de sus padres, y ahora de su hermana y su sobrino, la lleva a expresar un desgaste acumulado que ya no puede ocultar y lo da a conocer de la siguiente forma:

¿Qué le digo yo? Han esperado, han tenido más expectativas en mí y yo... hola, tengo cansancio, eso es todo. Ellos como que han sembrado más expectativas en mí, de que yo puedo dar más de lo que doy, y yo ya no quiero, me siento muy cansada.” (Entrevistada 3, comunicación persona, marzo 10 de 2025).

Un sentimiento parecido comparte la entrevistada 5, quien menciona que ni siquiera tiene tiempo para realizar acciones tan sencillas como tomar una ducha con calma. Son detalles cotidianos que, al repetirse día tras día, se normalizan, pero a largo plazo generan un fuerte impacto en su calidad de vida y bienestar. Ella lo describe así:

Pero sí, mis cosas personales cambiaron mucho, como que me baño, me visto y ya. Yo primero me arreglaba, me maquillaba, pero el cambio mío... ya uno necesita más tiempo y, por ejemplo, yo tengo que ir a las droguerías y me quedo dos o tres horas. Yo tengo que ir a reclamar medicamentos para mi papá, para mi esposo, tengo que pedir citas para mí. Eso conlleva, por ejemplo, que yo salgo por la mañana hasta el mediodía. Entonces estoy por allá sentada esperando que me despachen un medicamento... que no salió... o que tal cosa... que vaya allí. Entonces sí hay cambios. (Entrevistada 5, comunicación persona, marzo 14 de 2025).

Además, comenta que muchas veces se olvida de sí misma por cumplir con todo lo que le corresponde, dejando en segundo plano su propio bienestar.

Considerando lo anterior, es necesario realizar énfasis en que los cuidadores generalmente postergan sus necesidades de salud mental y física por el amplio tiempo de dedicación al familiar que cuidan, acudiendo a entidades de salud cuando se han agravado con el tiempo los padecimientos o se asumen hábitos perjudiciales, como en la alimentación, el consumo de cigarrillo o alcohol, el deterioro

físico como puede ser el dolor en los músculos, resaltando que también en los aspectos corporales se puede dar una disminución en la autoestima (Durová et al., 2015; Días et al, 2020; Ribeiro et al., 2017; Oliveira et al., 2019 como se citó en González, 2023).

Aunque cada uno de los entrevistados expresa su vivencia desde circunstancias particulares, se pueden identificar elementos comunes que permiten comprender mejor la dimensión de la sobrecarga: el abandono progresivo del cuidado personal, la acumulación de tareas, la falta de tiempo libre, y el sentimiento de que su vida se ha transformado por completo al asumir este rol. Al mismo tiempo, las diferencias radican en los contextos y en las trayectorias personales: hay quienes llevan muchos años cuidando sin interrupción, como la entrevistada 3, y otros casos que, han tenido que adaptarse en etapas más recientes, aunque el impacto sobre su vida cotidiana sea igualmente profundo. En todos los casos, sin embargo, se evidencia un punto en común: la sobrecarga no solo agota el cuerpo, sino también el deseo, el ánimo y la conexión consigo mismo.

En la categoría de relacionamiento social, se identificó la diferencia significativa entre quienes cuentan con una red de apoyo y quienes no. Para algunos cuidadores, el acompañamiento de familiares, vecinos, colaboradores de su entorno laboral al interior de sus hogares o incluso amistades ha sido indispensable para sobrellevar el cuidado, permitiéndoles mantener espacios de socialización o actividades personales. Sin embargo, en la mayoría de los casos, se evidenció una tendencia al aislamiento social, donde el rol de cuidado ocupa gran tiempo y energía que deja poco o ningún espacio para el ocio, la recreación o la participación comunitaria, generando transformaciones significativas en su entramado social.

La red de apoyo para los cuidadores no es muy amplia en algunos de los casos entrevistados. Ellos manifiestan que, en la mayoría de los casos, se les dificulta tener un espacio de esparcimiento o incluso de autocuidado. Sin embargo, tratan de buscar ayuda a través de su red de apoyo, ya sea con amigos, familiares o personas que trabajan con ellos.

En tres de los seis casos, en los entrevistados 1, 2 y 6, se identificó que cuentan con el apoyo de personas contratadas, quienes ocasionalmente pueden hacerse cargo del cuidado cuando ellos deben salir. No obstante, esto implica un gasto adicional. En los casos de los entrevistados 1 y 2, si los compromisos se dan dentro del horario laboral, pueden cumplir con ellos sin inconveniente. Si se trata de actividades en fines de semana o en la noche, saben que eso implica un costo extra.

Un ejemplo de esto lo expresa la entrevistada 1:

Cuando yo considero que debo asistir a una actividad, pues yo me organizo con la persona que tenga en el momento, para que ella nos pueda cubrir. Eso me genera un gasto adicional, pero trato de hacerlo a toda costa. (Entrevistada 1, comunicación persona, marzo 17 de 2025)

En contraste, el entrevistado 6 menciona que solo puede contar con su colaborador para que le “dé una miradita” mientras él sale por un momento. Si la salida se da fuera del horario de trabajo del colaborador, su hijo debe quedarse solo, debido a que él no quiere incomodar a otras personas.

Adicionalmente, los entrevistados 1 y 2 también pueden contar con el apoyo de sus familiares. Ambos relatan que, si planifican con tiempo y organizan todos sus deberes, pueden tener momentos para sí mismos, confiando el cuidado de su familiar a sus seres más cercanos. Para ellos, este tipo de apoyo representa una ventaja, aunque saben que implica un esfuerzo adicional, porque deben dejar todo listo antes de tomarse ese tiempo. Un claro ejemplo de esta situación lo expresa el entrevistado 2:

Bueno, en ocasiones yo también tengo que asistir a mis citas médicas y controles. O también, como te comentaba anteriormente, me gusta salir a desayunar, almorzar con mis amigos, tener mis encuentros con ellos... porque soy una persona normal, soy una persona que le gusta relacionarse. Entonces, para yo poder cumplir con esas cosas, también debo tener claro los horarios en los que lo puedo hacer, que son los horarios en los que tengo el apoyo de la tata... De lo contrario, me toca planificarme mucho mejor, porque entonces me tocaría pedirle ayuda a mis hermanas, que vengan un domingo o un sábado en la tarde, o de pronto amanecer con

papá... Es la única manera en la que utilizo servicios de relevo. (Entrevistado 2, comunicación persona, marzo 15 de 2025)

En los otros casos, como los de los entrevistados 3, 4 y 5, la situación se torna un poco más compleja. Aunque viven con más personas, no siempre cuentan con una red de apoyo activa. Esto significa que, cuando deben cumplir con algunas labores o desean tener un espacio para sí mismos, deben planificarse no solo en cuanto a los quehaceres del hogar, sino también en quién podría asumir el rol de cuidado durante su ausencia.

En este sentido los cuidadores familiares tienen unas rutinas establecidas para sus quehaceres diarios y el cuidado de la persona en situación de discapacidad, organizan sus funciones y el tiempo de tal forma que el cuidado sea ejercido de manera responsable, acompañando en los procesos educativos, dejando de un lado su vida social, en ciertas ocasiones las relaciones con la familia extensa se ven afectadas por la poca integración, dedican el 100% al cuidado de la persona en situación de discapacidad (Foronda, 2020).

A diferencia de los entrevistados 1 y 2, que cuentan con personas contratadas para apoyarles, estos casos no disponen de esa “gabela” o ventaja. Aquí, el respaldo es más limitado y, en ocasiones, poco accesible. La entrevistada 3 lo expresa con claridad:

Recibo por parte de los familiares la ayuda muy ocasionalmente, pero muy ocasionalmente... y eso que yo tengo que pedir esa ayuda, porque si yo no la pido, ellos no me la brindan voluntariamente. (Entrevistada 3, comunicación persona, marzo 10 de 2025)

Este relato refleja cómo, en su caso, acceder a un mínimo espacio para sí misma implica una carga emocional adicional. No solo debe encargarse de todas sus responsabilidades, sino también solicitar ayuda que, en muchos casos, no llega de forma espontánea. Esto le dificulta considerablemente poder realizar sus actividades personales, médicas o sociales, lo que puede repercutir negativamente en su bienestar y salud mental, aunque no recibe mucha ayuda con los deberes por parte de sus familiares.

Se identifica que existe una relación cercana entre el cuidado y la salud mental, esto en otros términos significa que se puede observar un patrón bajo un orden cronológico, primero las labores de cuidado y luego las afectaciones en la salud mental. Allí existe una relación causal de dos hechos o eventos que se pueden explicar como causa y efecto respectivamente, encontrándose que un nivel alto de síntomas de la depresión en los cuidadores de personas en condición de dependencia es asociado a un bajo nivel de redes de apoyo (Gutiérrez et al., 2023).

Sin embargo, la entrevistada 3 también manifiesta que ha percibido un aumento en la empatía hacia ella. Esto, aunque no se traduzca directamente en acciones concretas de apoyo cotidiano, representa para ella un cambio importante en la forma en que su entorno la percibe y valora.

Este reconocimiento, aunque simbólico, la llena de fuerza y le aporta sentido a su labor como cuidadora. Saber que sus familiares comienzan a comprender mejor las transformaciones que conlleva su rol, le da valor y la motiva a continuar, aun en medio de la soledad y las dificultades. Es una forma de validación emocional que, aunque no resuelve todas sus necesidades, sí contribuye positivamente a su bienestar afectivo.

Las redes de apoyo juegan un papel fundamental en la vida de los cuidadores, aunque su presencia y efectividad varía significativamente entre unos casos y otros. Para algunos, contar con personas contratadas o familiares cercanos que asumen temporalmente el rol de cuidado facilita el acceso a espacios de autocuidado o actividades personales. Para otros, esta red de apoyo es más frágil, esporádica o incluso condicionada a una solicitud expresa, lo que genera una mayor carga emocional y organizativa.

Aun así, ningún cuidador se encuentra completamente aislado. Incluso quienes enfrentan mayores dificultades logran, en determinadas circunstancias, apoyarse en personas cercanas, así sea de manera puntual. Esta mínima disponibilidad de apoyo, aunque limitada, se convierte en una herramienta valiosa para sostener su bienestar y resistir los desafíos que implica el cuidado permanente.

Este panorama evidencia la importancia de fortalecer las redes de apoyo, no solo en términos de asistencia práctica, sino también en la construcción de entornos empáticos que reconozcan y valoren la labor del cuidador, permitiéndoles acceder a mejores condiciones de vida y bienestar emocional.

Otro de los aspectos que se repite en la mayoría de los casos es que, antes de asumir su rol como cuidadores, los entrevistados llevaban una vida que podría considerarse “normal”, es decir, con menos responsabilidades y mayor libertad para compartir espacios sociales. Podían salir a paseos, disfrutar de una comida fuera de casa o compartir tiempo con sus parejas y amigos sin mayores complicaciones. Sin embargo, los seis casos coinciden en que el hecho de convertirse en cuidadores ha tenido un impacto significativo en su vida social. Las salidas se redujeron, los encuentros con otras personas se volvieron menos frecuentes y, en muchos casos, las relaciones afectivas también se vieron afectadas. Esta transformación no solo refleja un cambio en sus rutinas, sino también una modificación profunda en la manera en que se relacionan con el mundo exterior.

En algunos de los casos, los cuidadores han optado por no salir de casa o, si lo hacen, prefieren hacerlo acompañados de sus familiares. Esto ha llevado a que dejen de lado muchas de las actividades que solían disfrutar, aquellas que formaban parte de su rutina o de sus planes recreativos. La responsabilidad del cuidado termina reemplazando o desplazando espacios de disfrute personal. Un claro ejemplo de esta situación es el entrevistado 6, quien relata cómo ha dejado de asistir a partidos de fútbol o encuentros con amigos debido a su rol como cuidador:

Sí ha afectado mucho, pero cuando uno tiene una responsabilidad eso ni se siente, no se echa ni de ver muchas veces, porque a mí me gusta el fútbol y muchas veces no puedo ir a verme un partido de fútbol por no dejarlo solo, entonces me hago el loco y me quedo aquí con él. Entonces, en cualquier momento un amigo me dice o me invita a jugar un chico de billar y cualquier disculpa saca uno: ‘no puedo, tengo que hacer unas cosas en la casa’. Entonces me

hago el loco, más que todo por eso se ha disminuido. (Entrevistado 6, comunicación persona, marzo 15 de 2025)

Este testimonio da cuenta de cómo, incluso cuando existe el deseo de mantener ciertos vínculos o espacios personales, el compromiso con el cuidado termina por imponerse. En muchos casos, los cuidadores interiorizan esta renuncia como parte natural de su responsabilidad, lo cual puede invisibilizar el impacto social que estas pérdidas generan a largo plazo.

Asimismo, se encuentra que la disposición al tiempo libre auto dirigido se reemplaza en torno a las prioridades vinculadas al cuidado, actividades de agrado como compartir con amistades o ir de vacaciones disminuyen, ocasionando aislamiento social, a causa de que el relacionamiento interpersonal se ha deteriorado (Moreno, 2017 cómo se citó en Vásquez, 2024).

Adicionalmente, el aislamiento no solo se da por decisión del cuidador, sino que también se intensifica debido a las dinámicas sociales externas. Con el tiempo, muchas personas del entorno comienzan a excluir al cuidador de sus planes, bajo la percepción de que "nunca puede" asistir o que siempre está ocupado. Esta falta de comprensión genera un distanciamiento progresivo, incluso en situaciones donde el cuidador podría contar con una red de apoyo para asistir ocasionalmente. Es decir, aunque exista la posibilidad de salir, las invitaciones dejan de llegar. La entrevistada 4 lo expresa con claridad:

Sí ha disminuido un poco, en el sentido que hay personas que no lo entienden y se resienten conmigo porque no voy a una celebración de ellos o algo, no entiendo que si no hay quién se quede acompañando a mi mamá yo no puedo ir. (Entrevistada 4, comunicación persona, marzo 4 de 2025)

Este testimonio refleja cómo, además de las responsabilidades propias del cuidado, el cuidador también debe enfrentar la incompreensión social, lo que profundiza aún más su sensación de soledad. El problema deja de ser únicamente la falta de tiempo o apoyo, y se convierte en una experiencia de

exclusión que impacta directamente en su bienestar emocional y sentido de pertenencia, teniendo esto en cuenta:

Se subraya el impacto de las relaciones interpersonales del cuidador y cómo esto debilita el área social, debido a las exigencias que tienen, y a su vez, por las exigencias que ellos asumen en la acción de cuidado. Esto conlleva a un deterioro en las diferentes esferas psicosociales, el ocio, amigos, pareja y actividades que eran frecuentes en la cotidianidad; se minimizan y se modifican por sentimientos de tristeza y aislamiento (Ruiz & Nava, 2012, como se citó en Rodríguez, et al., 2021).

Más que una simple falta de vida social, el aislamiento que viven los cuidadores refleja una transformación profunda en su lugar dentro del tejido social. No se trata solo de que salgan menos o tengan menos tiempo: es que el mundo alrededor empieza a reconfigurarse sin ellos. A medida que asumen el rol del cuidado, no solo renuncian a espacios personales, sino que también enfrentan una desconexión afectiva con su entorno, muchas veces marcada por el juicio o la indiferencia de los demás.

Este tipo de aislamiento es silencioso y progresivo. No siempre duele de inmediato, pero deja huella. Y lo más preocupante es que, aunque el cuidador conserve vínculos o tenga acceso a una red de apoyo puntual, esa red no siempre repara el vínculo social que se ha ido debilitando. La sensación de “ser olvidado” o “dejar de contar” en los planes de otros, duele más que la falta de tiempo libre.

Por eso, hablar del aislamiento social en los cuidadores no es solo describir una consecuencia más de su labor, sino poner sobre la mesa una realidad que necesita ser acompañada, entendida y transformada desde lo colectivo. Porque cuidar también debería ser una experiencia compartida, no una razón para desaparecer del mundo.

**Capítulo III Lineamientos de intervención desde el Trabajo Social para promover el bienestar del rol de cuidador.**

El rol de cuidador permanente conlleva una dedicación constante que impacta diversas áreas de la vida del individuo, incluyendo su bienestar emocional, relaciones sociales y desarrollo personal. Reconociendo estas implicaciones, se propone una intervención desde el Trabajo Social que aborde las necesidades específicas de los cuidadores, promoviendo su empoderamiento y fortaleciendo las redes de apoyo.

Para abordar de manera integral las necesidades de los cuidadores permanentes de personas con discapacidad física, se sugiere una intervención estructurada desde el Trabajo Social que contemple varias etapas fundamentales. En primer lugar, es esencial realizar evaluaciones individualizadas mediante entrevistas y diagnósticos sociales. Este proceso permitirá identificar las necesidades específicas de cada cuidador y diseñar planes de intervención personalizados que respondan a sus particularidades y contextos. Al comprender profundamente las circunstancias de cada individuo, se podrán implementar estrategias más efectivas que contribuyan a una mejora significativa en su calidad de vida, evidenciada en una mayor satisfacción personal y una reducción del estrés.

A partir de los hallazgos obtenidos en las evaluaciones, se pueden organizar talleres formativos y sesiones educativas centradas en temas clave como el manejo del estrés, el autocuidado, las habilidades de comunicación y los derechos del cuidador. Estas actividades no solo proporcionarán herramientas prácticas para enfrentar los desafíos diarios, sino que también empoderarán a los cuidadores, fomentando su bienestar emocional y físico.

Para consolidar y mantener los avances logrados, es recomendable establecer grupos de apoyo que faciliten espacios donde los cuidadores puedan compartir experiencias, brindar y recibir apoyo emocional, y construir redes de solidaridad. Estos grupos servirán como un recurso continuo para el intercambio de conocimientos y el fortalecimiento de vínculos sociales, elementos cruciales para mitigar el aislamiento y promover una sensación de comunidad entre los cuidadores.

El entorno familiar desempeña un papel fundamental en el apoyo a los cuidadores permanentes de personas con discapacidad física. Fortalecer las dinámicas familiares puede aliviar la carga emocional y física del cuidado, promoviendo un ambiente más saludable y colaborativo. Para mitigar discusiones y fortalecer las relaciones familiares, se propone la implementación de talleres de comunicación asertiva y resolución de conflictos. Estos talleres buscan mejorar la comunicación entre los miembros de la familia, facilitando la expresión de necesidades y emociones. Una comunicación efectiva puede reducir malentendidos y tensiones, promoviendo un ambiente de apoyo mutuo.

Además, es esencial proporcionar a los cuidadores y sus familias acceso a recursos y servicios de apoyo. Orientar a las familias sobre los recursos disponibles, como servicios de respiro, asistencia psicológica y programas de apoyo económico, puede aliviar la carga del cuidado. Es fundamental que las familias conozcan y utilicen estos recursos para mejorar su calidad de vida.

Desde el ámbito institucional, el Trabajo Social puede liderar estrategias que fortalezcan las capacidades de los cuidadores y promuevan su inclusión en las políticas públicas. Una de las estrategias clave es la promoción de campañas de sensibilización que visibilicen la labor de los cuidadores permanentes, destacando su importancia en la sociedad y promoviendo una cultura de reconocimiento y apoyo. Estas campañas pueden contribuir a reducir el estigma y fomentar la solidaridad comunitaria. Por ejemplo, iniciativas como la campaña #respetalasp plazasPMR de FEGADI COCEMFE (2025) buscan concienciar sobre la importancia de respetar los espacios destinados a personas con movilidad reducida, apelando a la empatía y responsabilidad social.

Otra estrategia importante es el desarrollo de escuelas de cuidadores, creando espacios formativos donde los cuidadores puedan adquirir habilidades y conocimientos sobre el cuidado, manejo del estrés y autocuidado. Estas escuelas también pueden fomentar redes de apoyo entre cuidadores, promoviendo el intercambio de experiencias y estrategias. Programas como el Diplomado Formación a Cuidadores: Cuidando con Inclusión, ofrecido por la Fundación Pasqual Maragall en colaboración con

AFAGA, se centran en brindar herramientas prácticas para el cuidado de personas con discapacidad, contribuyendo a una cultura corresponsable (Cruz Roja Colombiana, 2025).

Implementar estrategias desde el Trabajo Social puede contribuir significativamente al bienestar de los cuidadores permanentes y sus familias. Al promover la corresponsabilidad y fortalecer las dinámicas familiares, se crea un entorno más resiliente y solidario, esencial para enfrentar los desafíos del cuidado a largo plazo. Esta propuesta busca no solo aliviar la carga que enfrentan los cuidadores permanentes, sino también reconocer y valorar su labor como fundamental en el tejido social. Al implementar estas estrategias desde el Trabajo Social, se contribuye a la construcción de una sociedad más inclusiva y solidaria, donde el cuidado y el bienestar de quienes cuidan sean prioridades compartidas.

## **9 Conclusiones**

Es ampliamente reconocido que asumir el rol de cuidador conlleva transformaciones significativas en las relaciones afectivas. Esta responsabilidad implica atravesar diversas etapas que pueden generar dificultades tanto en relaciones preexistentes como en la formación de nuevas conexiones. Un factor determinante identificado por las personas entrevistadas es la gestión del tiempo, debido a que las exigencias del cuidado limitan la disponibilidad para cultivar y mantener vínculos afectivos, lo que puede intensificar el aislamiento social y emocional del cuidador.

Adicionalmente, en ciertos casos, las transformaciones afectivas que experimentan los cuidadores no solo derivan de la responsabilidad inherente al rol que asumen, sino también de la dinámica de dependencia mutua que puede establecerse entre el cuidador y el familiar a su cargo. Esta relación, caracterizada por una dedicación constante y una reorganización de la vida del cuidador en torno a las necesidades de la persona cuidada, puede limitar significativamente las oportunidades de establecer o mantener otras relaciones significativas. La entrega constante y la falta de espacios

personales pueden llevar al cuidador a descuidar sus propias necesidades, afectando su salud mental y física. Es fundamental reconocer estas dinámicas para implementar estrategias de apoyo que promuevan el autocuidado y el equilibrio en las relaciones, permitiendo al cuidador mantener su bienestar mientras cumple con su labor.

Además del impacto del tiempo y la dependencia mutua en las relaciones afectivas de los cuidadores, es fundamental considerar cómo estas dinámicas afectan su vida social. La sobrecarga emocional y física que conlleva el rol de cuidador puede limitar significativamente las oportunidades de interacción social, llevando al aislamiento. Contar con una red de apoyo activa se vuelve esencial, debido a que proporciona un espacio para compartir experiencias, recibir orientación y aliviar la sobrecarga derivada de su rol, facilitando así una mejor adaptación a las exigencias del cuidado.

Es esencial que toda persona que asume el rol de cuidador cuente con una red de apoyo sólida, porque esta puede prevenir la sobrecarga física y emocional asociada al cuidado continuo. La ausencia de apoyo puede llevar al cuidador a experimentar fatiga crónica, dificultades para descansar adecuadamente y un estado de agotamiento generalizado, lo cual compromete su capacidad para brindar una atención de calidad. Por el contrario, al disponer de una red de apoyo activa, el cuidador puede compartir responsabilidades, acceder a espacios de descanso y mantener su bienestar integral, asegurando así un cuidado más efectivo y sostenible para la persona a su cargo.

Implementar herramientas de autocuidado y promover una gestión consciente del rol de cuidador son acciones fundamentales para preservar la salud física y emocional de quienes asumen esta responsabilidad. El compromiso constante y la dedicación que implica el cuidado pueden conducir al aislamiento social y al agotamiento, afectando tanto al cuidador como a la calidad de la atención brindada. Al fomentar prácticas de autocuidado y establecer redes de apoyo, se facilita un equilibrio entre las necesidades personales y las demandas del cuidado, permitiendo al cuidador mantener su bienestar y ofrecer una atención más efectiva y sostenible.

## 10 Recomendaciones

En función de las conclusiones y desde la experiencia adquirida en el estudio del tema, se recomienda profundizar en la investigación de políticas públicas que favorezcan a las personas dedicadas al cuidado de familiares con discapacidad. Durante el desarrollo de las entrevistas y la investigación, se identificaron diversas redes de apoyo que podrían ser esenciales para familias que carecen de respaldo institucional. Existen programas que ofrecen asistencia profesional y, en algunos casos, apoyo económico, lo cual subraya la importancia de tener un conocimiento amplio sobre estos recursos.

Asimismo, es crucial abordar temas como la dependencia afectiva, una situación común en estos casos, que a menudo pasa desapercibida. Frecuentemente, los cuidadores perciben que sus familiares dependen de ellos, sin reconocer que, en realidad, son ellos quienes han desarrollado una dependencia emocional hacia la persona cuidada.

Por otro lado, es esencial que las personas que trabajan con cuidadores y con individuos en situación de discapacidad posean cualidades como la paciencia y la comprensión, y adquieran conocimientos específicos de cuidados según el nivel de discapacidad física de la persona que asisten. Deben estar dispuestos a escuchar, dado que, hay casos en que estas personas no requieren ayuda material, sino ser escuchadas. Aunque algunos cuidadores cuentan con una buena situación económica, viven en un aislamiento que puede ser mitigado con la disposición de alguien que los escuche, o bien llamado una red de apoyo, lo cual puede cambiar positivamente su rutina y mejorar su labor de cuidado.

Finalmente, es importante que la sociedad se sensibilice ante estas situaciones. A menudo, no es el cuidador quien se aísla voluntariamente, sino que es la misma sociedad la que lo excluye, invisibilizándolo en el contexto social. Existe una falta de comprensión sobre el vínculo y la entrega que implica ser cuidador. Por ello, es necesario brindar apoyo desde el respeto, entendiendo y aceptando las decisiones de las demás personas.

## 11 Referencias

- Abero, L., Berardi, L., Capocasale, A., García, M., & Rojas, R. (2015). Investigación educativa. Abriendo puertas al conocimiento. 47-158
- Agudelo, F., Guapacha, M., De la Portilla, S., Corrales, M., & López, A. (2022). Síntomas depresivos en cuidadores y su relación con problemas afectivos y comportamentales en niños, niñas y adolescentes. 93(5) 709-717. <https://www.scielo.cl/pdf/andesped/v93n5/2452-6053-andesped-andespediatr-v93i5-3669.pdf>
- Alcaldía de Bello. (2021). Personas en situación de discapacidad y cuidadores serán capacitados. <https://www.bello.gov.co/noticias/personas-en-situacion-de-discapacidad-y-cuidadores-seran>
- Alcaldía de Medellín. (2023). Más de 2.400 cuidadoras y cuidadores de Medellín fortalecen redes barriales de personas mayores y de personas con discapacidad. <https://www.medellin.gov.co>
- Aliansalud EPS. (2017). Taller autocuidado del cuidador. [https://www.aliansalud.com.co/Documents/accesos-directos/participacion-social/Taller\\_Autocuidado\\_de\\_CUIDADOR\\_SEP\\_2017.pdf](https://www.aliansalud.com.co/Documents/accesos-directos/participacion-social/Taller_Autocuidado_de_CUIDADOR_SEP_2017.pdf)
- Angulo, A., & Ramírez, A. (2016). Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Salud Ocupacional*, 6(1), 20-26.
- Apolo, D. (2024). Nivel de estrés y su influencia en síntomas de ansiedad que experimentan los cuidadores de los usuarios pertenecientes al Proyecto AHC para Personas con Discapacidad del Cantón Marcabelí (Tesis de maestría). Universidad de las Américas, Quito. <https://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/16547/1/UDLA-EC-TMPC-2024-70.pdf>
- Aristóteles. (1911-1994). *La Política*, versión establecida a la vista de los textos más autorizados por Natividad Massanés, con unas notas prologales por Emiliano M. Aguilera Editorial Iberia (Obras maestras), Barcelona 1954, XIII+306 págs. Sobrecubierta de Ricardo Giralt Miracle. 7-12.

Bertran Suárez, M. (2020). La codependencia del familiar cuidador de personas con enfermedad crónica.

Facultad de Ciencias Jurídicas. Universitat Rovira i Virgili. p. 1-28.

Cabrita, C. (2023). La Hermenéutica Filosófica en el Contexto Educativo. *Episteme Koinonía. Revista*

*Electrónica de Ciencias de la Educación, Humanidades, Artes y Bellas Artes*, 6(12), 1-3.

<https://doi.org/10.35381/e.k.v6i12.2557>

Campos, S., Márquez, F., & Perucca, D. (2021). Viviendo la experiencia de cuidar a un familiar mayor y

ser empleado: roles en conflicto. *Gerokomos*, 32(4), 230-233.

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2021000500230&lng=es&tlng=pt)

[928X2021000500230&lng=es&tlng=pt.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2021000500230&lng=es&tlng=pt)

Carreño, S., Pacheco, M., & Arias, M., (2024). Adopción del rol, ansiedad, depresión y soledad en

cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas. *Revista Latino-Am. Enfermagem*.

1-11. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/c6mJGrnCdBdqRwFqSgFZrKz/?format=pdf&lang=es>

Cruz Roja Colombiana Seccional Antioquia. (2025). Diplomado para la formación integral de cuidadores

de personas con discapacidad. [https://educacion.crantioquia.org.co/index.php/diplomado-](https://educacion.crantioquia.org.co/index.php/diplomado-formacion-integral-de-cuidadores/)

[formacion-integral-de-cuidadores/](https://educacion.crantioquia.org.co/index.php/diplomado-formacion-integral-de-cuidadores/)

Castro, G., & Feijoo, M. (2021). Afectaciones psicológicas desarrolladas por tres cuidadores familiares

debido a la atención de pacientes oncológicos en los municipios de Bolívar Y Zarzal, Valle Del

Cauca. (Tesis de pregrado). Universidad Antonio Nariño, Glorieta principal vía Zarzal – Roldanillo.

[https://repositorio.uan.edu.co/server/api/core/bitstreams/35840168-e0f9-4949-ba26-](https://repositorio.uan.edu.co/server/api/core/bitstreams/35840168-e0f9-4949-ba26-4918ec7c2752/content)

[4918ec7c2752/content](https://repositorio.uan.edu.co/server/api/core/bitstreams/35840168-e0f9-4949-ba26-4918ec7c2752/content)

Centenero de Arce, F. (2022). Familias con un miembro afectado de demencia: una propuesta de

intervención desde el Trabajo Social. *AZARBE, Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*,

(11), 35–44. <https://doi.org/10.6018/azarbe.502221>

Consejo Nacional De Trabajo Social. (2015) Código de ética de los trabajadores sociales en Colombia. p.

4-46. <https://www.consejonacionaldetrabajosocial.org.co/>

Departamento Nacional de Planeación. Sistema Nacional del cuidado. (2024)

[https://www.dnp.gov.co/LaEntidad\\_/subdireccion-general-prospectiva-desarrollo-nacional/direccion-desarrollo-social/Paginas/sistema-nacional-de-cuidado.aspx](https://www.dnp.gov.co/LaEntidad_/subdireccion-general-prospectiva-desarrollo-nacional/direccion-desarrollo-social/Paginas/sistema-nacional-de-cuidado.aspx)

Díaz, V., Preciado, A., & Correa, G. (2020). El cuidado de enfermos con demencia: la experiencia de

familiares cuidadores en Santa Rosa de Osos, Colombia. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 12(1), 47-69. <https://doi.org/10.17533/udea.rp.v12n1a03>

FEGADI COCEMFE. (2025). FEGADI COCEMFE lanza la campaña #respetalasplazasPMR: una llamada al

respeto y la responsabilidad ciudadana. <https://fegadi.org/ultimas/fegadi-cocemfe-lanza-la-campana-respetalasplazaspmr-una-llamada-al-respeto-y-la-responsabilidad-ciudadana/#:~:text=C%C3%A1diz%2C%2010%20de%20abril%20de,uso%20adecuado%20entre%20la%20ciudadan%C3%ADa.>

Foronda, M., Solarte, F., & Díaz, L. (2020). Cuidadores Familiares: Implicaciones de las dinámicas sociales

en la salud emocional. Corporación Cisne, municipio de Barbosa-Antioquia, periodo 2020.

Tecnológico de Antioquia, Institución Universitaria.

Fournier, M. (2019). Émile Durkheim (1858-1917) (1.ª ed.). Universidad Autónoma Metropolitana.

<https://casadelibrosabiertos.uam.mx/gpd-emile-durkheim-1858-1917.html>

García, A. (2012). *Filosofía de la educación. Cuestiones de hoy y siempre*. Madrid: Narcea.

Gobernación de Antioquia. (2024). Política pública de discapacidad e inclusión social departamento de

Antioquia. [https://dssa.gov.co/images/programas-y-proyectos/salud-publica/PPDIS\\_Departamento\\_de\\_Antioquia.pdf](https://dssa.gov.co/images/programas-y-proyectos/salud-publica/PPDIS_Departamento_de_Antioquia.pdf)

González, M. (2023) Cuidar-cuidarse: pensar al hombre cuidador de familiares mayores *Rev. cienc.*

*cuidad.* 20(3):98-110 <https://doi.org/10.22463/17949831.3815>

- Guevara, G., Verdesoto, A., & Castro, N. (2020). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción). *Recimundo*, 4 (3), 163-173.
- Gulayín, M. (2022). Carga en cuidadores familiares de personas con esquizofrenia: una revisión bibliográfica. *Vertex Revista Argentina De Psiquiatría*, 33(155, ene.-mar.), 50–65.  
<https://doi.org/10.53680/vertex.v33i155.135>
- Gutiérrez, B., Ortega, V., López C., & Del Pino, R. (2023). Association between Social Support and Depressive Symptoms in Informal Caregivers of Adult and Older Dependents: A Systematic Review and MetaAnalysis. *J Clin Med*. 12(20). <https://doi.org/10.3390/jcm12206468>
- Gutiérrez, R., Días, K., & Román, R. (2016). El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. *Ciencia Ergo Sum*, 23(3) 219-228.  
<https://www.redalyc.org/journal/104/10448076002/10448076002.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2010). *Metodología de la investigación*. McGraw Hill.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2017). *Alcance de la Investigación*.
- Hurtado, K., Restrepo, Y., & Paternina, Y. (2020). Cambios y alteraciones en las familias del corregimiento de Puerto Claver luego del conflicto armado colombiano. 1-69.
- ICBF (2012). *Caracterización de las familias en Colombia*. Dirección de Familias y Comunidades.
- ICBF-OIM (2008). *Lineamiento técnico para la inclusión y atención de Familias*.
- Jaimes, M. Sierra, M. (2022). Sobrecarga en cuidadores informales de personas con discapacidad intelectual pertenecientes a la Fundación FANDIC de la ciudad de Bucaramanga.  
<http://hdl.handle.net/20.500.12749/16735>
- López, L. (2013). La hermenéutica y sus implicaciones en el proceso educativo Sophia, Colección de Filosofía de la Educación, núm. 15, pp. 85-101. Universidad Politécnica Salesiana Cuenca, Ecuador.  
<https://www.redalyc.org/pdf/4418/441846100003.pdf>

- López, M., & López, O. (2023). "Enfermó y toda la familia enfermamos, todos colapsamos". Cuidados en la enfermedad y los impactos en la salud de las madres cuidadoras. *Revista Interdisciplinaria de Estudios de Género de El Colegio de México*, 9, e987. <http://dx.doi.org/10.24201/reg.v9i1.987>
- Martín, M., & Muñoz, J. (2015). Interdependencias. Una aproximación al mundo familiar del cuidado. *Argumentos: revista de crítica social*, 17, 212-237. <http://revistasiiigg.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/372/324>
- Ministerio de Salud. (2016). Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes. 1- 47. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>
- Moreira, M. (2002). Investigación en educación en ciencias: métodos cualitativos. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Palazón, A. (2016). La Teoría del cambio según Kurt Lewin.
- Pérez, A. García, L. Rodríguez, E. Losada, A. Porras, N. Gómez, M. (2009). Función familiar y salud mental del cuidador de familias con dependencia. *Atención Primaria*, 41(11), 621-628. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.03.005>.
- Real Academia Española. (2023). Social.
- República De Colombia Ministerio De Salud Resolución N° 008430 De 1993 (1993) Salud ley sobre el consentimiento informado. p. 1-12.
- Rivas, J., & Ostiguín, R. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*. 8(1) 49-54. <https://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
- Rodríguez, V., & Valenzuela, S. (2012). Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos, una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile. *Enfermería Global*, 11(28), 316-322.

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-)

[61412012000400016&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000400016&lng=es&tlng=es).

Rodríguez, Y., Calva, V., Carrión, C., & Reyes, B. (2021). Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, Ciudad de México, México. 5(3).

[https://doi.org/10.37811/cl\\_rcm.v5i3.472](https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v5i3.472) p. 2527-2544

Rogero, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50. Recuperado en 06 de octubre de 2024, de

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-)

[12962010000100010&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es&tlng=es).

Salazar, A., Murcia, L., & Solano, J. (2016). Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: revisión de artículos publicados entre 1997–2014. *Archivos de Medicina (Manizales)*, 16(1), 144-154.

<https://www.redalyc.org/pdf/2738/273846452015.pdf>

Salazar, M., Garza, E., García, S., Juárez, P., Herrera, J., & Durán, T. (2019). Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enfermería Universitaria*, 16(4), 362-

373. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.4.615>

Secretaría Jurídica Distrital. Acuerdo 893 de 2023 Concejo de Bogotá D.C, (s.f.)

<https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=139558>

Secretaría Jurídica Distrital. Ley 2297 de 2023 Congreso de la República de Colombia. (s.f.)


<https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=143777>

Tapias, S. (2015). Manual para cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad en situación de alta dependencia. SENADIS. 1-75.

- Taylor. (1989) "An interrelation of family within Oren's General Theory of Nurs". Nurs science Quarterly. 2 131-137.
- UNIMINUTO. (2018). Sublíneas de investigación programa de trabajo social. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, Corporación Universitaria Minuto De Dios – Uniminuto Seccional Bello. 1-61.
- Universidad de Antioquia. (2022). La calidad de los vínculos afectivos: un indicador de bienestar y salud. <https://programadesalud.udea.edu.co/la-calidad-de-los-vinculos-afectivos-un-indicador-de-bienestar-y-salud/>
- Valle, A. (2022). La investigación descriptiva con enfoque cualitativo en educación. Pontificia Universidad Católica del Perú. Facultad de educación. San Miguel, Lima. <https://repositorio.pucp.edu.pe/index/handle/123456789/182854>
- Vásquez, S. (2024). Autocuidado del cuidador familiar del paciente con Alzheimer- Jaén 2023. Universidad Nacional de Cajamarca. [http://190.116.36.86/bitstream/handle/20.500.14074/7084/TESIS%20SANDRA\\_ANALY\\_V%c3%81SQUEZ\\_MEJ%c3%8dA.pdf?sequence=8&isAllowed=y](http://190.116.36.86/bitstream/handle/20.500.14074/7084/TESIS%20SANDRA_ANALY_V%c3%81SQUEZ_MEJ%c3%8dA.pdf?sequence=8&isAllowed=y)
- Villavicencio, D. (2020). Crisis en el subsistema conyugal: propuesta de intervención desde la Orientación Familiar. Universidad de Cuenca. p.1-80. <https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/35253/1/Trabajo%20de%20titulacion.pdf>
- Westreicher, G. (2020). Sociedad: Qué es, características y tipos.
- Yin, R. K. (2018) Case Study Research and Applications: Design and Methods. [https://www.google.com.co/books/edition/Case\\_Study\\_Research\\_and\\_Applications/6DwmDwAAQBAJ?hl=es419&gbpv=1&dq=Case+Study+Research+and+Applications:+Design+and+Methods&printsec=frontcover](https://www.google.com.co/books/edition/Case_Study_Research_and_Applications/6DwmDwAAQBAJ?hl=es419&gbpv=1&dq=Case+Study+Research+and+Applications:+Design+and+Methods&printsec=frontcover)

## 12 Anexos

## Anexos A Instrumento guion de preguntas para entrevista semiestructurada

 <b>UNIMINUTO</b> Corporación Universitaria Minuto de Dios Educación de calidad al alcance de todos			
<b>ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA</b>			
<b>Título del proyecto:</b>			
Transformaciones de las relaciones afectivas y sociales de las personas cuidadoras permanentes de sus familiares en situación de discapacidad física en el municipio de Bello.			
<b>Objetivos</b>			
<b>12.1 Objetivo General</b>			
Comprender las transformaciones en las relaciones afectivas y sociales que experimentan las personas cuidadoras permanentes de sus familiares en situación de discapacidad física en el municipio de Bello.			
<b>12.2 Objetivos específicos</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Describir las transformaciones en las relaciones afectivas de los cuidadores permanentes de un familiar en situación de discapacidad física.</li> <li>• Explicar las transformaciones sociales de los cuidadores permanentes de un familiar en situación de discapacidad física.</li> <li>• Diseñar un lineamiento de acción para la intervención dirigida a los cuidadores permanentes de un familiar en situación de discapacidad física.</li> </ul>			
Nombre del entrevistador:	Evelyn Mallerly Correa Vásquez Luisa Fernanda Castaño Higuita		
fecha de la entrevista:	día:	mes:	Año
<b>Aspectos generales de los participantes (estadio social)</b>			
Nombres:			
Apellidos:			
Tipo De Documento:	Cedula ( )	Pasaporte ( )	Cedula de Extranjería ( )
Sexo:	Masculino ( )	Femenino ( )	
Fecha de nacimiento:			
Edad:			
Estado Civil:		Tiempo de conformación:	
Ocupación:			
Dirección:			

Lugar De Origen:	
Intereses Particulares:	
Composición Familiar	
Que miembros de la Familia acompañan la entrevista:	
<b>PREGUNTAS PARA ABORDAR CON LOS ENTREVISTADOS Y SUS FAMILIAS</b>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿Cuánto tiempo llevas cuidando a tu familiar en situación de discapacidad?</li> <li>2. ¿Por qué se decidió que tú asumieras el rol de cuidador(a) y no otro miembro de la familia?</li> <li>3. ¿Antes de que asumieras el rol de cuidador(a), hubo otro miembro de la familia que desempeñara esta labor?</li> <li>3. ¿Cómo describirías la relación con tu familiar antes y después de asumir el rol de cuidador?</li> <li>4. ¿Sientes que la relación afectiva con tu familiar ha cambiado con el tiempo? ¿De qué manera?</li> <li>5. ¿Cómo describirías los cambios en tu vida desde que asumiste esta responsabilidad?</li> <li>6. ¿Cuáles son las mayores satisfacciones emocionales que experimentas como cuidador?</li> <li>7. ¿Crees que la relación afectiva que tienes con tu familiar influye en la calidad del cuidado que ofreces?</li> <li>8. ¿Cuáles son los momentos más difíciles que enfrentas durante el día como cuidador?</li> <li>9. ¿Consideras que tu rol de cuidador(a) ha influido en tu posibilidad de tener o mantener una relación de pareja estable? ¿De qué manera crees que esta responsabilidad ha afectado tus vínculos afectivos?</li> <li>10. ¿Cuentas con algún tipo de apoyo por parte de tus familiares, amigos o instituciones en tu labor como cuidador(a)?</li> <li>11. ¿Cómo ha afectado tu rol de cuidador a tu participación en actividades sociales o comunitarias?</li> <li>12. ¿Qué relaciones sociales has fortalecido a partir de esta experiencia?</li> <li>13. ¿Hay algún aspecto de tu vida como cuidador(a) que te gustaría cambiar o fortalecer?</li> <li>14. ¿Ha habido momentos en su rol de cuidador(a) en los que te hayas sentido abrumado(a) o haya percibido el cuidado como una carga? ¿Qué situaciones lo provocaron?</li> <li>15. ¿De qué manera organizas tu tiempo para cuidar de ti mismo(a) y mantener tus relaciones sociales? ¿Sueles participar frecuentemente en reuniones familiares o actividades sociales?</li> </ol>	

16. ¿Cómo eran tus relaciones sociales antes de asumir el rol de cuidador(a) y cómo han cambiado desde entonces?
17. ¿Has considerado o utilizado servicios de cuidado temporal o relevo? ¿Por qué?
18. ¿Has buscado apoyo psicológico o profesional en algún momento? Si es así, ¿cómo fue tu experiencia?
19. ¿Qué estrategias utilizas para manejar el estrés o la sobrecarga emocional?
20. ¿Sientes que tienes la ayuda o los recursos, ya sean tuyos, de tu familia o de otras personas, para enfrentar los retos de cuidar a tu familiar?
21. ¿Qué apoyo adicional te gustaría recibir para mejorar tu calidad de vida y la de tu familiar?
22. ¿Qué mensaje te gustaría transmitir a otras personas que atraviesan una situación similar?
23. ¿Sientes que tu experiencia como cuidador te ha cambiado como persona?
24. ¿Hay algo más que quieras compartir sobre tu experiencia como cuidador?

## Anexos B Consentimiento informado



### CONSENTIMIENTO INFORMADO

**Transformaciones en el relacionamiento afectivo y social que presentan las personas cuidadoras permanentes de sus familiares en situación de discapacidad física en el municipio de Bello.**

**Nombre del Investigador:** Evelyn Mallerly Correa Vásquez

**Identificación del investigador:**

**Teléfono:**

**Dirección:**

**Correo electrónico:**

**Nombre del Investigador:** Luisa Fernanda Castaño Higueta

**Identificación del investigador:**

**Teléfono:**

**Dirección:**

**Correo electrónico:**

**Nombre del asesor(a) de la Investigación:** Docente: Yohanna Castro ~~Rodríguez~~

**Correo electrónico:** yeimis.castro@uniminuto.edu

**Sitio donde se llevará a cabo el estudio:** UNIMINUTO y Bello, Antioquia

**Entidad que respalda la investigación:** Este proyecto de investigación se realizará con el respaldo legal de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, Facultad de Ciencias Humanas y Sociales.

#### INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES.

- **La investigación tiene como objetivo general:**  
Comprender las transformaciones en las relaciones afectivas y sociales que presentan las personas cuidadoras permanentes de sus familiares en situación de discapacidad física en el municipio de Bello.



El Consentimiento Informado es un acuerdo mediante el cual se acepta la participación en la investigación. En este caso es importante que se firme este documento y si hay un menor de edad debe también firmar, independientemente de la firma de los padres o del representante legal. Esto significaría el asentimiento del menor. Este acuerdo se basará en los principios de respeto y confidencialidad.

Se garantiza recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración de cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación. Si en el presente formulario de consentimiento hay palabras o conceptos que usted no entienda, por favor pídale al investigador que le explique. Igualmente, puede realizar todas las preguntas que considere sean necesarias para tomar la decisión. El número total de participantes serán N. 6 cuidadores permanentes de sus familiares en situación de discapacidad física en el municipio de Bello.

El tiempo durante el cual se espera que participen las profesionales en la investigación será aproximadamente entre el primer semestre del año 2025, tiempo que se espera recibir la información necesaria que apunte a resolver los objetivos planteados en el proyecto de investigación.

#### PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO.

Se realizarán entrevistas a cuidadores permanentes de sus familiares en situación de discapacidad física, estas entrevistas recolectarán información de los participantes a través de un conjunto de preguntas abiertas, tratando así de responder a la pregunta de investigación: *¿Cuáles son las transformaciones en las relaciones afectivas y sociales que presentan las personas cuidadoras permanentes de sus familiares en situación de discapacidad física en el municipio de Bello?*

Para su participación se tendrá en cuenta que ésta es una decisión libre y autónoma de parte suya y no se tendrá retribución económica. La relación entre el investigador y usted estará mediada por la verdad y se basará en su consentimiento libre y voluntario; esto significa que se le explicará tan exacto como sea posible y en términos en que usted entienda, los propósitos de la investigación, la forma como se llevará a cabo y las formas de divulgación. Asimismo, tendrá la libertad de retirarse de la investigación si usted lo considera necesario.

Antes de iniciar la conversación, para efectos de tener la información lo más exacta a lo que usted expresará, el investigador considera necesario hacer grabación de la entrevista previa aceptación por parte suya, leer el consentimiento informado, haber comprendido, aceptado verbalmente y haber sido firmado por usted.



Para procesar la información recolectada se posee un plan de análisis que consiste en realizar y transcribir las entrevistas, analizar cada una de ellas a partir de los relatos de los participantes. El investigador se compromete a no informar en sus publicaciones ninguno de los nombres de los participantes sin previa autorización y si es requerido por el entrevistado se mantendrá en secreto la identidad de los participantes.

La información se protegerá y a la grabación solo podrán acceder los investigadores.

Su participación en la investigación terminará cuando ya no sea necesario realizar más entrevistas porque la información que usted nos ha brindado será suficiente y puede responder a cabalidad con la pregunta de investigación que se tiene.

Los resultados obtenidos serán usados únicamente para esta investigación que le permitirá al estudiante, obtener el título de pregrado en Trabajador Social.

La persona que realizará la entrevista es un profesional en formación capacitado y formado, conocedor de las responsabilidades que les confiere este tipo de investigaciones con personas.

Además, se tendrá en cuenta lo dispuesto en la ley 53 de 1977 y en el decreto 2833 de 1981, además de todas las consideraciones éticas y legales que demande esta investigación.

#### OBLIGACIONES DEL INVESTIGADOR.

1. Solucionar los problemas que surjan de la investigación
2. Aclarar la situación de la investigación y del investigador frente a las personas que van a participar en las entrevistas y a las instancias legales pertinentes
3. **Resultados esperados:**
  - Informe final monografía para optar al título de Trabajador Social, u otros productos académicos que lo ameriten.

#### 4. ACEPTACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN

Después de haber leído y comprendido toda la información contenida en este documento con relación a la investigación: **Transformaciones en el relacionamiento afectivo y social que presentan las personas cuidadoras permanentes de sus familiares en situación de discapacidad física en el municipio de Bello**, recibiendo las explicaciones verbales sobre ella y respuestas satisfactorias a mis inquietudes, y habiendo dispuesto de tiempo suficiente para reflexionar sobre las implicaciones de mi decisión, libre, consciente y voluntariamente manifiesto que yo \_\_\_\_\_ he resuelto participar en la misma.

Además, expresamente autorizó al investigador para utilizar los resultados de esta propuesta en otras futuras investigaciones.



Manifiesto que no he recibido presiones verbales, escritas y/o mímicas para participar en el estudio; que dicha decisión la tomé en pleno uso de mis facultades mentales, sin encontrarme bajo efectos de medicamentos, drogas o bebidas alcohólicas, consciente y libremente.

En constancia, firmo este documento de consentimiento informado en el Municipio de \_\_\_\_\_ el día \_\_\_\_ del mes de \_\_\_\_\_ del año \_\_\_\_\_

Nombre, firma y documento del entrevistado.

Nombre \_\_\_\_\_ firma \_\_\_\_\_

Cedula de ciudadanía \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Nombre, firma y documento del investigador.

Nombre \_\_\_\_\_ firma \_\_\_\_\_

Cedula de ciudadanía \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_