

Cambios en el Proyecto de Vida de Cuidadores Permanentes de Personas en Situación de
Discapacidad de la Ciudad de Medellín

Presentado por:

Katerine Hoyos Serna – ID 000563536

Daniela Vélez Cataño – ID 000488619

Asesor:

Carlos Gustavo Rengifo Arias

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Uniminuto – Seccional Antioquia- Chocó Sede Bello

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Trabajo Social

2021

Tabla de contenido

	pág.
Resumen.....	4
Abstract.....	5
Introducción.....	6
Planteamiento del Problema.....	8
Justificación.....	13
Diseño Metodológico.....	15
Paradigma: Comprensivo-interpretativo.....	15
Teoría (referente teórico): Hermenéutica.....	15
Enfoque: Investigación cualitativa.....	16
Tipo: Investigación descriptiva.....	17
Técnica: La Entrevista.....	18
Instrumento.....	18
Muestra poblacional.....	19
Estado del Arte.....	20
Objetivos.....	25
Objetivo General.....	25
Objetivos Específicos.....	25
Marco Teórico.....	26
Discapacidad.....	26
Familia.....	28

Cuidador.....	30
Capítulo I. Razones por las cuales un individuo asume el rol de cuidador permanente.....	32
Capítulo II. Cambios que se presentan en el proyecto de vida del cuidador permanente desde su propia realidad.....	39
Capítulo III. Posición que asume el cuidador frente a su cambio de proyecto de vida.....	45
Capítulo IV. Sistematización del instrumento de investigación.....	52
Conclusiones.....	57
Anexos.....	61
Referencias bibliográficas.....	62

Resumen

El trabajo de investigación tuvo como objetivo comprender los cambios que se presentan en el proyecto de vida de una persona que asume el rol de cuidador permanente dentro de su núcleo familiar, donde uno de sus integrantes se encuentran en situación de discapacidad y requiere ayuda en las actividades de la vida diaria, para recolectar la información necesaria y que nos diera una luz sobre lo que ocurría en las dinámicas familiares y en el proyecto de vida de la persona que asume el rol de cuidador, se diseñó una entrevista como método de recolección de información, por medio de esta se deseaba recolectar información sobre el tiempo que se llevaba asumiendo el rol de cuidador, los cambios en la dinámica familiar y en el proyecto de vida, así mismo identificar como su rutina diaria cambia progresivamente hasta colocar como prioridad el familiar en situación de discapacidad. Al realizar las indagaciones necesarias para la construcción de la investigación se logró identificar que la ciudad de Medellín no cuenta con garantías para el cuidado del cuidador, los programas que se han ejecutado en el municipio han sido en pro del bienestar de la persona que se encuentra en situación de discapacidad, dejando de lado a la persona que asume el rol de cuidador, sin garantizar su estabilidad emocional, laboral y física. Las personas que asumen el rol, en su mayoría toman la decisión como un acto de agradecimiento y/o demostración de afecto hacia la persona que padece la discapacidad, en el momento en que asumen el rol no logran dimensionar la responsabilidad y cambios que pueden traer consigo esta decisión.

Palabras clave: Cuidador permanente, discapacidad, proyecto de vida, dinámica familiar

Abstract

This research aims to understand the changes that take place in the life plan of a person who assumes the role of permanent caregiver within their family unit, in which one of its members suffers from a disability and requires help with daily activities. In order to collect the necessary information and to shed light on what was happening within the family dynamics and in the life plan of the person who assumes the role of caregiver, an interview was designed as a method of collecting information about the time said person has spent assuming his/her role as caregiver, changes in family dynamics and his/her life plan, as well as to identify the ways in which his daily routine has changed progressively to the point that his/her disabled family member becomes his/her priority. When conducting the necessary inquiries for the investigation, we managed to identify that the city of Medellin provides no guarantees for the care of the caregiver. The programs that have been implemented in the municipality have been exclusively aimed towards the welfare of disabled people, leaving aside the emotional, work, and physical stability of the person that assumes the caregiving role.

Most of the people who assume said role, make the decision as an act of gratitude and/or affection towards the person who suffers from the disability. At the moment they assume the role of caregiver, they are unable to measure the degree of responsibility and the changes that said decision can bring onto them.

Keywords: Permanent caregiver, disability, life project, family dynamics

Introducción

¿Qué pasaría si en el diario vivir nos acercamos a las realidades de las otras personas que se encuentran en nuestro entorno?, al acercarnos a las realidades de los demás seres humanos lograremos una contextualización sobre sus realidades, circunstancias que atraviesan o en su defecto han atravesado y han cambiado su vida. En algunas realidades familiares se pueden encontrar situaciones que paralizan sus dinámicas cotidianas, como se logra evidenciar cuando alguno de los integrantes de la familia padece algún tipo de discapacidad, sea adquirida a lo largo de la vida o por lo contrario sea de nacimiento. Al ocurrir dicho evento dentro de las dinámicas familiares, por lo general uno de los integrantes de la familia adquiere el rol de cuidador permanente por decisión propia. En la literatura y diferentes programas que desarrollan en el Municipio de Medellín, las acciones están enfocadas en el bienestar de la persona que se encuentra en situación de discapacidad, sin tener en cuenta los cambios en el proyecto de vida del cuidador al tomar el rol y cómo asume los cambios que realiza en su cotidianidad.

Las indagaciones realizadas serán enfocadas en las decisiones que han tomado a lo largo de sus vidas las personas que tomaron la decisión de tomar el rol de cuidador, de ser “super cuidadores”, realmente es indispensable indagar y comprender cuáles fueron las razones para que se asumiera la figura de cuidador permanente, qué cambios han realizado en su proyecto de vida y la posición que asumen para enfrentar los resultados que han llegado a su vida a raíz de las series de decisiones que tomaron en un momento dado de su historia.

La mayoría de las personas han afrontado en su vida la posición de cuidador, por múltiples variables y circunstancias de la misma vida, pero pocas son las que asumen el rol haciéndolo por completo parte de su vida, los cuidadores presentan diferentes características y condiciones, como las “variables de género en el quehacer del cuidador, así como precariedad económica, fragilidad en redes de apoyo, autopercepción de alteraciones en la

salud, elevada dedicación en tiempo a actividades de cuidado informal y multiplicidad de funciones a cargo” (Gómez, Parra y Peñas, 2016, p.13)

Cuando se habla de cuidador se cree que solo es ese ser humano que asume el rol para cuidar o dar un beneficio, pero se va dejando en el aire el bienestar y estabilidad en las dimensiones de ese ser humano que asume el rol,

las condiciones de bienestar y salud de los cuidadores de personas con discapacidad severa evidencian alteraciones que urgen respuestas, no sólo desde el ámbito de la acción pública, sino también desde el actuar profesional a la luz del reconocimiento cultural y fortalecimiento de dicha labor (Gómez, Parra y Peñas, 2016, p.13).

Al tratar de plantear algún tipo de solución se debería comenzar por identificar cuáles son las necesidades de los cuidadores.

Planteamiento del Problema

A lo largo de la formación en Trabajo Social el tema de discapacidad y cuidadores ha tenido diversas investigaciones y recursos, los cuales se enfocan en una atención más asistencialista, generalizada y enfocada en la persona que padece la discapacidad, dejando de lado a la persona que asume el rol de cuidador, en la sociedad del siglo XXI se han presentado avances para su conceptualización, comprensión y atención por parte del gobierno, a nivel nacional el tema es importante pero aún se tienen necesidades que no son atendidas.

En Colombia, según uno de los boletines poblacionales del Ministerio de Salud y Protección Social, el cual menciona que para diciembre del 2019 había un total de 1.298.738 personas con discapacidad, las cuales estaban identificadas según el registro oficial del Ministerio de Salud y Protección Social; esto equivale al 2.3 % de la población a nivel nacional. (...) De la totalidad de personas con discapacidad registradas en Colombia, Antioquia cuenta con el 13.8% (181.711), según el boletín poblacional, Antioquia es una de las regiones con mayor población discapacitada (MINSALUD, 2020, p.4).

Quienes tienen una discapacidad ven afectada su vida cotidiana, la persona que sufre algún tipo de discapacidad requiere, para su atención, personas o familiares que toman el rol de cuidadores y/o cuidadoras, los cuales viven cambios significativos en su proyecto de vida y sus dinámicas habituales, que hacen parte de la esencia de cada ser humano. La Organización Mundial de la Salud, en el año 2000, define la discapacidad como:

un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la

participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (párr.1).

En el glosario de El Ministerio de Salud y Protección Social en Colombia (2019), se encuentra que las personas con discapacidad son personas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación, en igualdad de condiciones con las demás, las reflexiones que se pueden dar a raíz de las definiciones dadas por la OMS y por el Ministerio de Salud, pueden variar y cambiar de acuerdo al tiempo y contexto en que se trate de interpretar, lo que lleva a la necesidad de seguir reflexionando sobre el tema, a medida que avance la sociedad, la conceptualización e interpretación tendrá variaciones.

En el informe Mundial sobre discapacidad emitido por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2011, expresa:

El Informe Mundial de la Discapacidad, instrumento que concentra la mayor cantidad de información respecto al estado de las PeSD en el mundo, declara que a pesar de los avances, las PeSD y sus familias deben enfrentar una serie de problemas relacionados a políticas y normas insuficientes, actitudes negativas de las personas, prestaciones de servicios y financiamiento insuficiente, problemas de accesibilidad, falta de consulta y participación y falta de datos y pruebas para conocer y medir la discapacidad (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p.57).

Para que la persona que padece algún tipo de limitación dentro de sus funcionalidades logre llevar una vida lo más normal posible, tendría que contar con una persona que asuma la

figura de cuidador permanente y que dentro de sus prioridades se encuentre el bienestar de la persona que está bajo su cuidado. El Ministerio de Salud Colombiano, mediante el Convenio 547 de 2015, que lleva como nombre “Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes”, define a la persona cuidadora como “aquella que asiste o cuida a otra en situación de dependencia funcional, lo cual le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades básicas de la vida diaria”, de esta manera, la persona que toma el rol de cuidador permanente modifica sus metas y prioridades que se planteó para su proyecto de vida.

Realizando la búsqueda sobre la temática de interés, se identificaron varios programas planteados desde la Alcaldía de Medellín, donde su grupo objeto es la persona que se encuentra en situación de discapacidad adquirida, algunos de estos programas son; Rehabilitación funcional y Apoyo económico, ningunos de ellos enfocados al cuidado de la salud física, mental y emocional del cuidador permanente.

Se logró evidenciar que desde la Alcaldía de Medellín se plantearon, en el año 2017, un programa denominado “Emprendimiento a Cuidadores”, con la alianza de la Secretaría de Inclusión de Medellín e Interactuar, más de 50 cuidadores de personas en situación de discapacidad recibieron dotaciones para que sus ideas de negocio crezcan, sin tener que interrumpir el cuidado que le dan a sus seres queridos, dentro de las donaciones también estaban incluidos materiales de materia prima para materializar sus ideas, así cada uno de estos emprendimientos se lograron desarrollar desde casa. También se identificó el programa de “Ser Capaz en Casa”, su objetivo es:

Favorecer la habilitación, rehabilitación, equiparación de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad severa y sus familias, con limitaciones en la actividad cotidiana y restricciones en la participación social

de la ciudad de Medellín, fundamentados en los principios de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (Metro Salud, 2021, párr.1).

Este programa brinda apoyo a las personas con discapacidad y sus familiares, pero su enfoque es dirigido mejorar la calidad de vida de la persona en situación de discapacidad (salud física, mental, etc), no se plantea acciones claras dirigidas al mejoramiento de la situación del cuidador, de esta manera sin aporte al mejoramiento su calidad de vida. Sin embargo, el cuidador ha estado presente en el marco de la agenda pública, la formulación de políticas públicas y la necesidad de atención por parte del Estado y/o entidades que atienden a la población con discapacidad.

A nivel normativo, se encuentran diversas resoluciones y documentos legales que hablan del cuidador pero el enfoque de las mismas está más centrado en el alcance que puede tener una ERP, EPS o Min Salud; cuando al interior de la familia no se cuenta con el recurso económico y humano para asumir el rol de cuidador, esta normatividad hace referencia a quien asumiría el cuidado de la persona en casos específicos, mas no hace referencia a los cambios que pueden tener los cuidadores informales en el momento que asumen el rol.

Esta normatividad hace referencia a que la acción del cuidador se considera como un servicio, en este sentido,

el servicio de cuidador está expresamente excluido del P.O.S., conforme la Resolución 5521 de 2013, que en su artículo 29 indica que la atención domiciliaria no abarca «recursos humanos con finalidad de asistencia o protección social, como es el caso de cuidadores (Resolución 5928, 2016, párr.8).

No hace referencia al cuidador como una persona la cual debe realizar una serie de cambios en su vida para asumir el rol, ya que en algunos casos no puede delegar la función. Esto reafirma que el cuidador permanente debe modificar su proyecto de vida, enfocando su

día a día en el cuidado y bienestar de la persona que se encuentra en situación de discapacidad adquirida.

En la cotidianidad, con frecuencia es evidente que las personas que asumen el rol de cuidador no hacen parte de una entidad de salud o no tienen ningún tipo de conocimiento de la discapacidad, ni cuales son las técnicas para su manejo y rehabilitación; pero su ayuda es indispensable para que la persona que se encuentra en situación de discapacidad logre desarrollar sus actividades diarias, el cuidador permanente estaría cumpliendo acciones de cuidado que

implica una interacción humana de carácter interpersonal, intencional y único, que sucede en un contexto sociocultural: el cuidar de otro conlleva la intervención para la supervivencia social y física de las personas en condición de dependencia. Es un proceso intersubjetivo y simétrico, en el cual ambos, quien es cuidado y el que cuida, establecen una relación recíproca y afectiva, que parte del reconocimiento del otro como ser humano (Leguado, 2019, p.353).

Es claro que el tema de la discapacidad y el cuidador están presentes en el campo académico, las diferentes regulaciones por parte del gobierno a través de la normatividad y el trabajo que desempeña el profesional en trabajo social en este campo muchas veces son limitado por los intereses de las instituciones o de la normatividad vigente.

Por lo anterior, se pretende investigar, ¿Qué cambios se pueden presentar en el proyecto de vida de la persona que asume el rol de cuidador permanente, de un individuo que se encuentra en situación de discapacidad durante el año 2018-2019 en la Ciudad de Medellín?

Justificación

Este ejercicio de investigativo está enfocado en identificar cuáles son los cambios que se dan en el proyecto de vida de la persona que asume el rol del cuidador permanente, de alguien que padece algún tipo de discapacidad, a lo largo de la historia se han encontrado métodos y metodologías en pro del cuidado de quien padece la discapacidad, pero no se piensa mucho en cuales son las necesidades de las personas que asumen el rol de cuidadores, o como se ve afectado su proyecto de vida por el simple hecho de entregar por completo su vida y tiempo a esa persona en situación de discapacidad, se desconoce quién prestará el cuidado al cuidador cuanto está ejerciendo su rol.

Comprender la individualidad del cuidador y como se ve afectada su vida, le abre al trabajador social un campo de investigación al cual pocas veces le han apuntado, por medio de la investigación y análisis se pretende llegar a identificar los sentimientos, acciones, pensamientos del cuidador y su percepción frente al cambio inesperado de su proyecto de vida, esto brindara una perspectiva más amplia con la cual se pueda evidenciar el cambio en ese proyecto de vida inicial del cuidador permanente, así será un gran reto para el trabajo social, donde oriente al cuidador ser consciente de las necesidades que tendrá al pasar los días y cómo empoderarse y hacerse cargo de su propia vida al mismo tiempo ejerciendo su rol de cuidador permanente.

En la Gobernación de Antioquia se logró rastrear una política pública relacionada con el tema de interés, denominada “Política Pública de discapacidad e inclusión social” propuesta para desarrollarse entre los años de 2015 a 2025, La Política enfatiza en el desarrollo de las capacidades de las PcD, en todo el ciclo vital; teniendo en cuenta condiciones diferenciales de edad, género, etnia, orientación sexual, afectación por hechos victimizantes y otras vulnerabilidades, dándole atención a la persona que padece la discapacidad y dejando de lado al cuidador permanente y su proyecto de vida, con la

investigación se desea dar a conocer que la prioridad para el estado es que el paciente se encuentre en buenas condiciones generales.

Diversas investigaciones y artículos hablan de la sobrecarga del cuidador, el síndrome del cuidador quemado entre otros, pero desde la problemática planteada en esta investigación no se encuentra relacionada de forma directa en ellos; por esta razón se encuentra pertinente y necesario ahondar en este tema, y poder entender un poco más la perspectiva desde el cambio de proyecto de vida del cuidador permanente; las pocas referencias teóricas encontradas, la falta de políticas públicas, leyes reguladoras y la poca vinculación desde el trabajo social en este enfoque motivaron esta investigación.

Desde el Trabajo Social es importante vincular al cuidador dentro de su quehacer profesional, de esta manera proporcionarle estrategias que permitan que el cuidador permanente no se desvincule de su proyecto de vida, si no que él pueda generar estrategias para seguir vinculado a él y continuar con el desarrollo de este.

Diseño Metodológico

Paradigma: Comprensivo-interpretativo

Teniendo en cuenta que lo que se quiere con la investigación es identificar cuáles son los cambios en el proyecto de vida del cuidador permanente de una persona con una discapacidad adquirida en la ciudad de Medellín, se logra determinar que el paradigma más indicado para esta investigación es el Comprensivo-Interpretativo, ya que este permite entender al otro desde su perspectiva y la interpretación propia de su realidad, desde este paradigma no se busca generalizar o encasillar a los participantes, lo que se pretende es entender lo que sucede con cada individuo.

Este paradigma se permite establecer una comunicación en doble vía con los participantes, que en este caso sería el cuidador permanente, “Los propios individuos construyen la acción interpretando y valorando la realidad en su conjunto de modo analítico-descriptivo” (Ricoy, 2006, p.16), se quiere que cada uno de los cuidadores nos den una visión más amplia de su realidad y de cómo se afectó su proyecto de vida en el momento en que tomaron la decisión de cambiar su rol dentro del núcleo familiar a cuidador permanente del integrante de la familia que padece algún tipo de discapacidad adquirida.

En este paradigma entendemos la realidad como una subjetividad, cada uno la interpreta desde sus vivencias y su manera de vivenciar cada momento, esta es la razón por la cual este paradigma es el más adecuado para la ejecución de este ejercicio académico investigativo.

Teoría (referente teórico): Hermenéutica

La hermenéutica planteada desde Gadamer (1960), se puede describir como la manera de entender y reconocer la realidad de cada persona, como principio supremo dejar abierto el diálogo orientado a la comprensión y entendimiento de la realidad del individuo, así la persona que escuche no esté de acuerdo con la interpretación que el individuo da de su

realidad, de esta manera logrando abarcar la totalidad de la experiencia humana, el reto con la hermenéutica es comprender el punto de vista del otro.

Gadamer, considera que el lenguaje es, “una realidad cargada con un significado ontológico, pues el ser acontece en el lenguaje como verdad, como desvelamiento de sentido que no es esencialmente distinto a las diferentes representaciones finitas en las que accede a la subjetividad humana” (Maza, 2005, p.135)

Para Ricoeur quien comenzó a hablar de la hermenéutica en el año de 1973, el círculo hermenéutico es un recurso explicativo a través del cual se establece, desde una óptica dialéctica, que el todo siempre es más que la suma de sus partes, pues los elementos sólo resultan comprensibles dentro de todo el contexto, pero también el contexto se explica en función de sus partes y de las relaciones existentes entre ellas: la palabra, dentro de la frase; la frase, dentro del capítulo; el capítulo, dentro de todo el texto; el texto, inscrito en su tiempo, etcétera, y viceversa (Becherini, 2014, p.23).

Enfoque: Investigación cualitativa

Teniendo en cuenta que la investigación cualitativa “Utiliza la recolección y análisis de los datos para afinar las preguntas de investigación o revelar nuevas interrogantes en el proceso de interpretación.” (Fernández y Baptista, 2014, p. 7). Se utiliza este enfoque ya que se pretende evidenciar los cambios en el proyecto de vida del cuidador, este tipo de análisis no se puede realizar de forma cuantitativa ya que los cambios varían según cada uno de los sujetos partícipes en este ejercicio, cada uno tiene una realidad diferente y una perspectiva de acuerdo a su subjetividad y vivencias cómo ya se ha mencionado en el paradigma y en la teoría.

La naturaleza de este enfoque cualitativo no es medir, por el contrario, es describir un fenómeno social, “Su preocupación no es prioritariamente medir, sino cualificar y describir el

fenómeno social a partir de rasgos determinantes, según sean percibidos por los elementos mismos que están dentro de la situación estudiada.” (Bernal, 2010, p. 60).

El enfoque cualitativo pretende comprender cada realidad creada por las personas participantes dentro de la investigación,

Existen varias realidades subjetivas construidas en la investigación, las cuales varían en su forma y contenido entre individuos, grupos y culturas. Por ello, el investigador cualitativo parte de la premisa de que el mundo social es “relativo” y sólo puede ser entendido desde el punto de vista de los actores estudiados (Hernández, 2014, p.10).

Por esta razón, este enfoque es mediante el cual se va a desarrollar esta investigación, ya que lo que se pretende es analizar todos los cambios en el proyecto de vida del cuidador permanente; teniendo en cuenta cada una de las variables que se tienen para dicho análisis.

Tipo: Investigación descriptiva

Se utiliza la investigación descriptiva para el desarrollo de la propuesta de investigación, ya que se pretende reconocer las posibles características de las personas que asumen el rol de cuidador permanente y cuáles son los cambios particulares que se desencadenan en sus proyectos de vida al tomar dicho rol. Salkind (1998), plantea que en la investigación descriptiva se reseñan las características o rasgos de la situación o fenómeno objeto de estudio, de acuerdo con este autor, una de las funciones principales de la investigación descriptiva es la capacidad para seleccionar las características fundamentales del objeto de estudio y su descripción detallada de las partes, categorías o clases de ese objeto.

La investigación descriptiva nos ayudará a descubrir detalladamente cuales son los cambios en el proyecto de vida de los cuidadores teniendo en cuenta que cada ser humano tiene una perspectiva de la vida y de su realidad diferente.

Por lo tanto,

la investigación descriptiva es uno de los tipos o procedimientos investigativos más populares y utilizados por los principiantes en la actividad investigativa.

Los trabajos de grado, en los pregrados y en muchas de las maestrías, son estudios de carácter eminentemente descriptivo (Bernal, 2010, p.113).

La investigación descriptiva se soporta principalmente en técnicas como la encuesta, la entrevista, la observación y la revisión documental.

Técnica: La Entrevista

Es una técnica fundamental para el Trabajo Social, se puede definir como la interacción o relación interpersonal que se establece entre los miembros de una familia y el profesional, recopilando la información necesaria para llevar a cabo el análisis de la problemática y la elaboración de una hipótesis de trabajo que permite realizar un pronóstico y ejecutar una serie de actuaciones consensuadas.

Por medio de la entrevista se pretende desarrollar una conversación fluida entre el entrevistador y entrevistado, se tendrán unas preguntas orientadoras las cuales ayuden a que la conversación sea fluida y puedan dar pie a que cada participante cuente poco a poco su biografía y nos den a conocer como era su proyecto de vida antes de tomar el rol de cuidador permanente y que modificaciones a sufrido dicho proyecto de vida a raíz de las decisiones que han tomado.

Instrumento

Para la recolección de la información se utilizó la técnica entrevista, a raíz de la emergencia sanitaria que atraviesa Colombia y el mundo por el contagio masivo de COVID-19, la entrevista no se logró realizar presencialmente, para la aplicación se diseñó un formulario web, donde contemplaba cada una de las preguntas prediseñadas para la ejecución de la entrevista

Entrevista - Proyecto de investigación "Cambios en el proyecto de vida de los Cuidadores Permanentes"	
Fecha: _____	Hora: _____
Nombre persona entrevistada: _____	
Entrevistador: _____	
Preguntas Lineales	
¿Cuántos integrantes de la familia trabajan? ¿Cuántos son los integrantes de su familia? ¿Qué entiende usted por el concepto de discapacidad? ¿Desde hace cuánto tiempo cuida a la persona que se encuentra en situación de discapacidad? ¿Qué entiende usted cuando le hablan de un cuidador permanente? ¿Para usted que es un proyecto de vida?	
Preguntas Circulares	
¿Describa su rutina diaria cuando está asumiendo el rol de cuidador? ¿Qué lo llevo a tomar la decisión de asumir el rol del cuidador permanente?	
Preguntas Reflexivas	
¿Cómo cambió su vida cuando asumió el rol de cuidador permanente? ¿Qué cambios se presentaron en su proyecto de vida cuando asumió el rol de cuidador permanente? ¿Dentro de su rol como cuidador se ha sentido afectado en su salud mental y física y de qué manera? ¿Dentro de su vida cotidiana como se vio afectada la dinámica familiar que tenía?	

Muestra poblacional

La técnica se aplicará a un grupo de personas que cuente con las siguientes características:

- Hombres y mujeres cuidadores permanentes que estén ejerciendo el rol por más de un año
- Sin límite de edad para el paciente y del cuidador
- Cuidadores que vivan en la ciudad de Medellín
- Muestra no probabilística

Estado del Arte

En los contextos cotidianos, “La discapacidad es una construcción sociocultural e histórica, que impacta a las personas en situación de discapacidad y a sus cuidadores.” (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p.55).

Así mismo, se logra plantear la concepción de la discapacidad en un entorno cultural, social, político, religioso, entre otros,

La discapacidad fue asociada al modelo social y biopsicosocial, percibiéndose principalmente como una situación de diferencia. Las dificultades asociadas a la discapacidad en los ámbitos de la familia, sociedad, accesibilidad, transporte, sistema educativo y salud son coincidentes con las reportadas por la literatura internacional (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p.55).

En el desarrollo del ser humano pueden ocurrir cambios que no son previsto en el momento de plantear proyecciones a largo plazo, ni el proyecto de vida que se plantea en una juventud temprana,

la situación de discapacidad afecta el proceso de desarrollo personal y es una condición que se vivencia y significa a nivel personal, familiar, social y cultural, por lo que no sólo la persona en situación de discapacidad (PeSD, en adelante) se ve afectada, sino también su entorno, y dentro de éste, sus cuidadores, quienes desarrollan desde su experiencia, una percepción propia de la discapacidad (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p.56).

En el momento que un ser humano asume el rol de cuidador o de la persona cuidada por poseer una discapacidad ya sea adquirida o de nacimiento, la sociedad fue un gran rol en el desarrollo de ambos roles, pues se encarga de catalogar, discriminar o darle un puesto dentro el entorno donde se desarrollan,

la discapacidad es un concepto complejo, multidimensional y que ha sufrido constantes transformaciones. Actualmente, la discapacidad es considerada como una condición que forma parte de toda especie humana, pues se reconoce que todas las personas vivirán una situación de discapacidad - temporal o permanente- en sus vidas (OMS, 2011). (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p.56).

Desde el modelo rehabilitador o médico o también llamado biopsicosocial, se logra considerar algunas causas de la discapacidad, donde su principal tarea es ayudar a la persona en situación de discapacidad a ser rehabilitada, pero muchas veces dejando de lado a la persona que asume el rol de cuidador,

en este sentido, el objetivo de este modelo es normalizar a las personas, para que puedan integrarse a la sociedad, aunque ello implique el ocultamiento de su diferencia. Este modelo sitúa la discapacidad como un problema de las personas, por lo que las intervenciones realizadas se centran en ellas y tienen como fin el disminuir su déficit (Palacios, & Barifi, 2007). (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p.56).

Los autores plantean que

el modelo biopsicosocial es un modelo que articula el modelo médico y el social. Éste entiende la discapacidad como el resultado de la interacción entre la condición de salud de un individuo y las características del contexto social y físico donde se desenvuelve (Turner, 2001). (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p.57).

Ahora bien, el Informe Mundial de la Discapacidad, desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), es un instrumento que agrupa la mayor cantidad de información

recolectada a lo largo del mundo sobre las personas en situación de discapacidad y sus familias,

declara que, a pesar de los avances, las PeSD y sus familias deben enfrentar una serie de problemas relacionados a políticas y normas insuficientes, actitudes negativas de las personas, prestaciones de servicios y financiamiento insuficiente, problemas de accesibilidad, falta de consulta y participación y falta de datos y pruebas para conocer y medir la discapacidad (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p.57).

En nuestra sociedad nos encontramos con que la población en situación de discapacidad, “es un grupo que presenta peores resultados sanitarios y académicos, menor participación económica, tasas más altas de pobreza, mayor dependencia y limitación en la participación (OMS, 2011).” (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p.57).

Desde el ciclo vital familiar es común identificar que el cuidado de las PeSD es asumido por sus familias,

dentro de ésta, comúnmente es una persona quien asume la mayor carga del trabajo (Montalvo, Flores, & Stavro, 2008), y quien dedica la mayor cantidad de su tiempo a atender las necesidades de la PeSD, constituyéndose en su cuidador principal (Fernández et al., 2011). Este tipo de cuidado es denominado cuidado informal.” (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p.57).

en la literatura la discapacidad es definida a lo largo de la historia como;

una situación que implica limitaciones físicas y funcionales, las que a su vez provocan una situación de dependencia, pues gran parte de las PeSD requieren el apoyo de otros para cubrir sus necesidades. La discapacidad, por tanto, es una condición que no sólo afecta a las PeSD, sino también a las familias y

cuidadores, quienes deben proporcionar apoyo y cuidados (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p.60).

Asimismo, asumiendo que “la discapacidad constituye un problema de salud de gran relevancia y trascendencia para la persona que la sufre y su familia.” (Lillo, 2014, p.372), no se logrará desligar a PeSD de su núcleo familiar, ya que sus familiares son quienes se encargarán de su cuidado y recuperación a la largo de su situación vulnerable, satisfaciendo cada una de las necesidades. En este entorno familiar que se verá afectado en la dinámica familiar, comenzará un gran reto para cada uno de los integrantes, abordarán dificultades en el ambiente familiar, se verán involucradas las relaciones interpersonales con los integrantes de la familia y personas externas en sus relaciones de parejas,

en la relación de los cuidadores, los que producto de su rol centran la atención en la PeSD postergando al resto de los integrantes de la familia; y, en la relación de la familia nuclear con la familia ampliada, pues los padres y/o cuidadores directos de las PeSD, perciben falta de apoyo y comprensión de ésta última (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p.60).

Tomando en cuenta una posible visión de un cuidador permanente, “en el ámbito social, los cuidadores identifican dificultades asociadas al desconocimiento y la falta de empatía del resto de las personas, pues aún conciben la discapacidad como algo lejano que provoca curiosidad.” (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, pp.60-61).

Se logra concluir que en el ámbito familiar los cuidadores logran reflexionar sobre sus propias acciones y el quehacer dentro del rol, “los cuidadores reflexionan sobre su propia labor y plantean una serie de acciones que deben realizar las familias para disminuir las dificultades que se generan en este ámbito” (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p.62), si la

carga de cuidador no se le otorga a uno solo integrante de la familia, cumplir el rol será mucho más fácil de llevar, las cargas serían compartidas y llevadas en familia.

La realidad de los cuidadores permanente como es color de rosa, las cargas por lo general no son compartidas entre los integrantes de la familia, por lo general estas las asumen los padres, donde se dividen uno de ellos es quien satisface la necesidad económica y el segundo es quien asume el rol de cuidador, ambos roles de gran importancia en el desarrollo del día a día familiar, se puede determinar que “son los propios padres y cuidadores los responsables de desarrollar autonomía e independencia en sus hijos” (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, pp.62-63), pocas veces el rol es asumido por una persona externa al núcleo familiar.

En medio de un mundo y una sociedad que aún se encuentran realizando acciones para incluir a los cuidadores y PeSD, se encuentran diferentes percepciones de los cuidadores respecto a lo que significa la discapacidad para cada uno de ellos,

los cuidadores identifican la discapacidad como una situación que implica limitaciones físicas y funcionales, prima en su discurso la identificación de la discapacidad como una situación de diferencia, propia de la diversidad existente entre las personas, considerándola como una condición de la vida humana, tal como lo señala el Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS, 2011).(Giaconi., Pedrero, y San Martín, 2017, p.63).

Objetivos

Objetivo General

Comprender los cambios que se presentan en el proyecto de vida de la persona que asume el rol de cuidador permanente, de un individuo que se encuentra en situación de discapacidad durante el año 2018-2019 en la Ciudad de Medellín

Objetivos Específicos

- Reconocer las razones por las cuales el individuo asume el rol de cuidador permanente
- Describir los cambios que se dieron en el proyecto de vida del cuidador permanente desde su propia realidad
- Identificar la posición que asume el cuidador frente a su cambio de proyecto de vida

Marco Teórico

Discapacidad

Como sociedad entendemos la palabra discapacidad como un término amplio y en muchas ocasiones diferenciador y excluyente, aunque en este tiempo tiende a ser en muchas ocasiones tabú. Teniendo en cuenta esto, es necesario realizar una referenciación de diferentes autores y organizaciones que nos lleven a comprender un poco más este término.

plantea la discapacidad cómo:

es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (OMS, 2000, párr.1).

Teniendo en cuenta la información del glosario de discapacidad del Ministerio de Salud el término "discapacidad" significa “una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.” (Ley 762 de 2002) (Ruíz, 2020, p. 9).

Entendiendo deficiencia como diversos problemas que limitan de forma directa el funcionamiento tanto físico como cognitivo del individuo, esto dificulta la realización de labores cotidianas y vitales por lo que en la mayoría de los casos se requiere de otra persona para ayudar al desarrollo de estas, “la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una

interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (Ruíz, 2020, p.10).

La discapacidad no se da solo de una forma, ella tiene múltiples variaciones y tipos que permiten tener más claridad y ser más específicos en cada uno de los casos que se lleguen a presentar, teniendo en cuenta que la discapacidad se entiende cómo deficiencia, las personas con discapacidad puede presentar deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales; lo cual puede generar cierta barrera en la interacción social.

Todas las personas, en algún momento la vida, circulan por un estado transitorio o permanente de discapacidad, lo que lo convierte en un complejo concepto, que debe ser enfocado en múltiples áreas, tal y como lo mencionan:

La discapacidad es un concepto complejo, multidimensional y que ha sufrido constante transformaciones. Actualmente, la discapacidad es considerada como una condición que forma parte de toda especie humana, pues se reconoce que todas las personas vivirán una situación de discapacidad - temporal o permanente- en sus vidas (OMS, 2011). (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p.56).

Según el glosario de discapacidad del Ministerio de Salud y Protección Social la discapacidad no es una enfermedad, sino una situación que llega a desaparecer cuando las barreras que limitan al individuo desaparecen.

En aspectos demográficos “Para diciembre de 2019 había en total 1.298.738 Personas con Discapacidad identificadas y localizadas según el registro oficial del Ministerio de Salud y Protección Social. Esta cifra equivale al 2,3% de la población total nacional.” (Cubillos, Matamoros y Perea, 2020, p.4).

Familia

La familia identificada como grupo social, ha presentado algunos cambios en cuanto a su estructura, formas y modelos, ha incorporado nuevas costumbres como consecuencia de la dinámica social propia de la globalización, permitiendo que el tiempo, espacio y contexto cambie su configuración y se comience a adaptar según las necesidades que se tengan en el momento.

Desde una postura tradicional, se puede observar que “la familia ha sido el lugar primordial donde se comparten y gestionan los riesgos sociales de sus miembros” (Carbonell, 2012, p.4), desde su conceptualización tomándose la familia como un pilar fundamental de la sociedad, en la concepción etimológica se puede describir como desde varias versiones;

De acuerdo con los científicos, existen varias versiones que dan cuenta del origen etimológico de la palabra familia, sin que haya verdadera unidad de criterios frente a este aspecto, algunos consideran que la palabra Familia proviene del latín familiar, que significa “grupo de siervos y esclavos patrimonio del jefe de la gens (Gómez y Villa, 2013, p.12).

Desde una concepción tradicional, se puede observar que “la familia ha sido el lugar primordial donde se comparten y gestionan los riesgos sociales de sus miembros” (Carbonell, 2012, p.4).

La conceptualización de familia se seguirá modificando continuamente, ya que se considerada como “el elemento activo; nunca permanece estacionada, sino que pasa de una forma inferior a una forma superior a medida que la sociedad evoluciona de un grado más bajo a otro más alto” (Engels, 2008, p. 9). Por esta razón, la familia no puede ser estudiada como un grupo permanente en el tiempo, se requiere que de manera continua se reconsidere su forma y definiciones bajo las nuevas dinámicas sociales.

A medida que pasa el tiempo, los contextos y poblaciones presentan cambios y alteraciones permanentes,

La estructura familiar ha variado con respecto a su forma más tradicional en cuanto a funciones, composición, ciclo de vida y rol de los padres, principalmente por el rol de la mujer, la que, por variaciones en su situación económica, se ha visto en la necesidad de salir de su hogar en busca de sustento familiar (Gómez y Villa, 2013, p.14).

El concepto de familia desde las diferentes disciplinas planteadas por Gómez y Villa (2013), el concepto biológico, es considerado como un hecho biológico, la Familia implica la vida en común de dos individuos de la especie humana, de sexo distinto, unidos con el fin de reproducir, y por ende de conservar la especie a través del tiempo, en el concepto psicológico se considera a la familia como un cúmulo de relaciones familiares integradas en forma principalmente sistémica, por lo que es considerada un subsistema social que hace parte del macro sistema social denominado sociedad; esas relaciones son consideradas como un elemento fundamental en el proceso de desarrollo de la personalidad.

Desde la perspectiva sociológica la Familia se constituye por una comunidad interhumana configurada al menos por tres miembros, “es un conjunto de personas que se encuentran unidos por lazos parentales. Estos lazos pueden ser de dos tipos: vínculos por afinidad, el matrimonio y de consanguinidad como ser la filiación entre padres e hijos” (Definición ABC), mientras desde el concepto económico, la Familia se estudia más claramente al considerarla como una “pequeña fábrica” (Becker ,citado por Rocasolano, s.f.) constituye una institución que basa su existencia en la previsión de costos, gastos monetarios y de ingresos, que llevan a sus miembros, por ejemplo, a considerar a cada hijo como bienes de consumo o como generadores en presente de gastos de inversión que se proyectan como inversión a futuro, considerando correlativamente los ingresos que se han de percibir y la

asistencia en la enfermedad y vejez. Por lo anterior, se cree que en los países más desarrollados hay un bajo índice de natalidad.

Por último, y no menos importante desde la perspectiva legal, la familia tiene una connotación que se encuentra supeditada a la normatividad misma y por el momento histórico en que se revise; el concepto de familia es dinámico y está en constante evolución. La definición legal de este término va a depender de la legislación de cada estado o país, y generalmente se encuentra ubicada en la constitución.

La familia es definida bajo la luz del Trabajo Social como:

el resultado de un largo proceso histórico, cuya forma actual de carácter monogámico es la pareja conyugal. En su ascensión amplia, la palabra familia hace referencia al conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y fines con un tronco genético común. Analógicamente, se dice que constituye una familia un conjunto de individuos que tienen entre sí relaciones de origen o semejanza (Andereg, 1986, p.109).

Cuidador

El término “cuidador” en la cultura colombiana nos lleva a pensar en una persona se encarga del bienestar de un paciente que necesita acompañamiento ocasional y/o permanente, ya que puede tener una condición que se caracterice por capacidades reducidas o en su defecto padece de alguna enfermedad que le impide realizar sus actividades de la vida cotidiana por sí solo, todas estas funciones las realiza esa persona que asume el rol de cuidador sin ningún tipo de remuneración (Flores et al., 2012)

El Ministerio de Salud y Protección Social, mediante la resolución número 5928 del año 2016, definen al cuidador como:

aquella persona que brinda apoyo en el cuidado de otra persona que sufra una enfermedad grave, sea congénita, accidental o como consecuencia de su avanzada edad, que dependa totalmente de un tercero para movilizarse, alimentarse y realizar sus necesidades fisiológicas; sin que lo anterior implique sustitución del servicio de atención paliativa o atención domiciliaria a cargo de las EPS o EOC por estar incluidos en el Plan de beneficios en salud cubierto por la UPC (Gaviria, 2016, p.3).

En el quehacer el rol del cuidador nos podemos encontrar con unas categorías que lograrían definir el parentesco y cercanía que se puede llegar a tener con la persona que padece la condición de discapacidad y/o enfermedad, el tipo de cuidador se puede definir teniendo en cuenta los siguientes criterios.

Cuidador familiar y/o informal, es aquel integrante de la familia o persona allegada al núcleo familiar, que asume el rol y pasa a ser la persona encargada de quien padece la discapacidad, esta persona generalmente no tiene estudios o conocimientos formales referentes al cuidado, tampoco recibe remuneración ni horarios específicos para las diferentes tareas que debe realizar.

Persona Cuidadora Institucional, entendido como aquellas personas que brinda un apoyo en las actividades cotidianas desde las supervisión y educación a los familiares, este tipo de cuidador realiza sus tareas desde hospitales y centros especializados, el apoyo en estos lugares genera costo y tiempo específico, lo que no pasa con el cuidador

Capítulo I. Razones por las cuales un individuo asume el rol de cuidador permanente

Al analizar diversas investigaciones y artículos referente a los cuidadores, en los cuales se han realizado diversas caracterizaciones e intervenciones diagnósticas con grupos de cuidadores en diferentes situaciones (cuidadores de adultos de la tercera edad, personas que padecen enfermedades crónicas, personas en situación de discapacidad, etc); la mayoría de cuidadores son informales, cómo lo mencionan los autores López, Montoya, Rodríguez y Foronda (2019) el rol de cuidador informal se puede conceptualizar cómo la persona que asume el cuidado de un individuo en situación de discapacidad, o con enfermedades crónicas, o que padezcan algún tipo de limitación, en la realización de sus tareas cotidianas cómo lo pueden ser asearse, alimentarse, movilizarse por sí solo, entre otras; dicha persona no cuenta con algún tipo de capacitación para el cuidado de individuo que se encuentra en situación de vulnerabilidad por sus limitaciones, este cuidado la mayoría de veces lo hace de una forma empírica.

Se ha encontrado que quienes asumen el rol por lo general son integrantes del núcleo familiar de quien padece la afectación, y en su mayoría son las mujeres quienes pasan a ser cuidadores permanentes,

Sigue siendo la familia, sin haber manifestado explícitamente su deseo de hacerlo, la encargada principal de los cuidados, la que mayores recursos de salud aporta a la dependencia y la que asume la responsabilidad del mantenimiento y el desarrollo del dependiente que reside en el hogar.

Destacando la característica de que el 65% son mujeres amas de casa encargadas de esta labor (Ramírez, Saldarriaga, y Sánchez, 2019, p.5).

Matamoros (citado en Giraldo, Franco, Correa, Salazar, y Tamayo, 2005), refiere que “la familia es el principal proveedor de asistencia” (p. 12), esto nos lleva a pensar que en la mayoría de los casos los cuidadores siempre serán integrantes de la familia, cuando se trata

de cuidado informal, el cuidador permanente es quien está al pendiente de quien padece la discapacidad, esto hace que la mayor parte de su tiempo esté destinado al cuidado, es por esto al momento de asumir el rol de cuidador su proyecto de vida se ve modificado y en cierta forma alterado por una situación inesperada.

Diversos factores pueden influenciar o incidir en tomar la decisión de ser el cuidador permanente, aparte de contar con razones personales y la decisión e individualidad de cada uno de ellos, teniendo en cuenta diferentes investigaciones, cómo lo es la “Experiencias y formación de cuidadores informales de pacientes en el municipio de Envigado” en la cual se puede analizar uno de los factores por los cuales se toma la decisión de ser cuidador el cual depende de situaciones familiares (López, Montoya, Rodríguez y Foronda, 2019, p.37), entre otras, también esta decisión se ve influenciada por factores cómo no tener pareja (específicamente en el caso de las mujeres), estar dedicado o dedicada a las labores domésticas, no contar con un apoyo económico, no contar con la posibilidad de estudio o contar con capacidad y habilidades para desempeñarse en el campo laboral formal.

En algunos casos los cuidadores asumen el rol debido a la presión de la situación, muchas veces es algo inesperado con lo que no se contaba y por esta razón deben asumir dicho rol “por una situación familiar en la que se presentó una enfermedad de momento repentino y obligaba al familiar más cercano a cuidar de la persona afectada.” (López, Montoya, Rodríguez, y Foronda, 2019, p. 37).

Tomar la decisión de asumir el rol de cuidador es algo que debe ser considerado y evaluado según las necesidades que se requieran, se entiende que hay factores generales que pueden llevar a determinar quién puede llegar a ser cuidador en algún momento de su vida, pero la persona que asume el rol también tiene sus razones y propias motivaciones para asumir la responsabilidad del cuidado de quien lo está necesitando en ese momento.

Las razones por las cuales se asume el rol en muchos casos suelen ser asuntos subjetivos, que puede estar permeado por el entorno, el contexto y la individualidad de cada una de las personas, la interacción que tiene con su núcleo familiar, la cantidad de integrantes de las familias, el tipo de cohesión que manejan, entre otros factores que pueden influenciar de forma directa o indirecta la decisión a tomar tanto por la familia como por quien asume el rol del cuidador. También es una cuestión voluntaria o en algunos casos obligada por que no hay más alternativas, cómo lo dice Flores, Rivas, y Seguel (2012) “Esta responsabilidad la asumen en forma voluntaria o porque no existe otra alternativa y, además, sin una recompensa económica.” (p. 31).

Son múltiples las razones por las cuales una persona en algún momento de su ciclo de vida asume el rol del cuidador, pero se tiene muy claro que esta decisión cambia su proyecto de vida aplazando el desarrollo vital normal de esta y por ende su cotidianidad, ya que todo empieza a girar en torno de la persona dependiente, sus prioridades cambian al punto de colocar a la persona que se cuida como su mayor prioridad, desplazando sus propias necesidades.

También es importante tener en cuenta factores cómo el sufrimiento emocional y la carga física que el cuidado de la persona dependiente pueda generar, diversas investigaciones y artículos se enfocan precisamente en eso, en la sobrecarga y el sufrimiento emocional que puede desencadenar el ser el cuidador permanente, cómo lo es el artículo de Torres, Agudelo, Pulgarin y Berbesi (2018), el cual está enfocado en los factores asociados a la sobrecarga de los cuidadores primarios. El cuidador es quien pasa a ver día a día la mejoría o retroceso de la persona dependiente. el sufrimiento pasa a ser algo subjetivo, todos lo asumen desde su perspectiva, pero la sobrecarga va más allá de la subjetividad, ya que esta va más ligada con lo físico, y cómo las múltiples tareas que se desarrollan pueden cansar y sobrecargar a el

cuidador. La cantidad de días en los cuales debe ejercer su rol de cuidador es uno de los factores más relevantes dentro de la sobrecarga,

la característica que mostró mayor asociación a la sobrecarga del cuidador primario fue el tiempo al día dedicado al cuidado, se encontró que es 9 veces más probable la sobrecarga en las personas que se encargan del cuidado las 24 horas del día, que en aquellos que dedican menos horas diarias (Torres, Agudelo, Pulgarín, y Berbesi, 2017, p.265).

El cuidador informal dentro de la sociedad puede tener variaciones en términos de elección del rol o asignación del mismo, algunos factores como el contexto y el nivel socioeconómico, estos factores pueden llegar a ser muy relevantes al momento del análisis y la asignación del rol dentro del núcleo familiar, por lo general ver el rol de cuidador permanente es evidente dentro los niveles socioeconómicos bajos y medios, pues las condiciones sociales y económicas no permiten contar con la posibilidad de contratar un cuidador capacitado según las necesidades que se tengan para la persona que se encuentra en situación de discapacidad; al no contar con los recursos económicos para suplir la necesidad de un cuidador con formación profesional, los integrantes de las familias se ven en la obligación de asumir el rol.

El cuidado informal de una persona en situación de discapacidad se convierte en un proceso social decisivo en la vida del cuidador y del paciente cuidado, además actualmente se reconoce la relevancia social incuestionable que esta problemática tiene, más aún cuando el cuidado es por tiempo prolongado y se presentan consecuencias en la salud física y emocional del cuidador (Lopera, Gaviria y Vera, 2018, p.12).

Para el cuidador, asumir el rol lo lleva a grandes retos que pueden tener resultados, tanto positivos como negativos, para la vida de ambos, ya que en el momento de asumir los

roles de cuidador permanente vs cuidado, estos dos individuos se convierten en una dupla, pues las decisiones y funcionalidades de uno afectan al otro, si el cuidador está bien en sus diferentes dimensiones vitales, tales como en la salud, relaciones interpersonales, económica y anímicamente, los cuidados brindados a la persona cuidada van a ser oportunos, de buena cantidad y calidad. Si por el contrario el cuidador no se encuentra en una estabilidad en alguna de las dimensiones que hacen parte de su ser, los cuidados brindados poco a poco van a comenzar con falencias y generación de reproches de ambas partes.

En medio de la dinámica diaria de los cuidados brindados por el cuidador, se pueden presentar inconformidades desde el mismo cuidador al encontrarse con inestabilidades en sus dimensiones vitales, puede llegar a sentir que no está ejerciendo su rol con la calidad necesaria, pues si él no está bien va a sentir que todo lo que haga no valdrá la pena, con el pasar de los días se exigirá asimismo mucho más, tendrá la necesidad de que su vida gire en torno a la persona que recibe el beneficio.

Pasar a ser el cuidador permanente cambia por completo la vida de la persona que asume dicho rol, no solo cambia su cotidianidad, también cambia su proyecto de vida futuro, Pandi (citado en Epinal, 2016) piensa que,

la decisión de ser cuidador familiar cambia la vida de estas personas, ellas deben dedicar todo su tiempo y esfuerzo dejando a un lado gran parte de su vida actual, su trabajo y sus metas con el fin de garantizar una vida digna a las PcD. (p. 12).

Cómo ya se ha mencionado, el factor económico es un factor muy importante a la hora de tomar la decisión. Pasa a ser un poco irónico el hecho de que los cuidadores de una u otra forma pasen a dejar de lado su dignidad, bienestar y autonomía, para dignificar y darle bienestar a otra persona.

La percepción del estado de salud en los cuidadores se ve altamente afectada cuando pasa a ser el cuidador, en especial en las mujeres, ya que son más el porcentaje de mujeres que asume el rol de cuidador. Esta persona también es un sujeto de derecho “el cuidador también es un sujeto con derechos, que requiere atención en programas de prevención de riesgos que se derivan del cuidado dado que se ven constantemente sometidos a estrés y presión” (Torres, Agudelo, Pulgarín, y Berbesi, 2017, p. 268).

Los cuidadores permanentes también son personas que requieren atención y cuidados, si ellos no están bien esto puede repercutir de manera positiva en la persona dependiente.

el cuidado permanente de una persona que requiere atención y que por lo general cuenta con algún nivel de dependencia, ocasiona a largo plazo repercusiones negativas para quien asume el rol de cuidador, hecho que a su vez puede afectar el bienestar de la persona que es cuidada, dado que un cuidado exitoso depende en gran medida de la salud física y mental del cuidador (Torres, Agudelo, Pulgarín, y Berbesi, 2017, p. 268).

Cuando el cuidador se dedica a dar siempre, sin recibir nada a cambio genera inconformidades emocionales puesto que este es su única recompensa por las actividades que desempeña, generar posibles cuidados al cuidador lograra mantener que sus acciones en pro de la persona beneficiada mejoren, siempre teniendo en cuenta que lo único que ellos esperan son recompensas intangibles y efímeras.

El envejecimiento de la población es un factor que se tiene en cuenta al momento de asumir el rol,

en Colombia se observa un fenómeno de crecimiento acelerado en el porcentaje de la población envejecida. Durante los últimos treinta años la población colombiana creció a una tasa promedio anual de 1,69%, mientras los adultos mayores lo hicieron al 3,26% en contraste con América Latina,

donde la población total creció en promedio 1,83% anual y la población mayor de 60 años creció a un ritmo promedio de 2,89% anual. Estos datos ponen en manifiesto dos realidades aparentes: la primera, que la población mayor está creciendo más rápido que la población total en América Latina y la segunda, Colombia parece tener aún más acelerado el envejecimiento, en la medida en que el diferencial entre el ritmo de crecimiento de la población total y la población “envejecida” es mayor (Nieto y Alonso, 2007, p.294).

Al aumentar la población en estado de vejez implica que el número de personas dependientes aumenta, ya que llegar a esta edad es sinónimo de disminución en las funcionalidades del ser humano y aumento en la probabilidad de padecer algún tipo de enfermedad que limite las destrezas motoras y cognitivas, lo que quiere decir que más individuos requieren un cuidador permanente que les ayude en las actividades cotidianas, de esta manera se podría afirmar que la mayoría de personas que asumen el rol de cuidador se encuentran en las etapas de la juventud y la adultez; según Torres, Agudelo, Pulgarin y Berbesi (2018), en su artículo sobre los factores asociados a la sobrecarga del cuidador primario, etapas del ciclo vital donde se tienen planes y proyectos por desarrollar, donde el nuevo rol asumido cobrará mayor importancia y los planes que se tenían pensados, pasarán a segundo plano, donde tan sólo se logran alcanzar si el rol asumido es compartido con alguien más, si hay intercambio permanente del rol con otro integrante de la familia o en su defecto por la muerte de la persona que se encontraba beneficiada.

Cuando el rol de cuidador deja de ser asumido, la persona que se encontraba ejerciendo el rol deberá retomar su vida desde el momento en que la dejó pausada por haber modificado sus prioridades, así generando nuevos cambios para su vida, pero teniendo en cuenta también que no se tiene establecido en qué ciclo vital cambiara dicha condición.

Muchos cuidadores no solamente deben asumir el rol del cuidador si no que simultáneamente deben responder a otro tipo de necesidades, bien sean propias o de otras personas a su cargo, “en la presente investigación se identificó un alto porcentaje de cuidadores que aparte del rol de cuidador, debían dividir sus actividades diarias para responder a las necesidades de otras personas con alguna dependencia” (Torres, Agudelo, Pulgarín, y Berbesi, 2017, p. 268).

Dentro de los factores a tener en cuenta para tomar la decisión de asumir el rol es la dependencia, tanto del cuidador cómo del dependiente, al ejercer sus labores cómo cuidador cambia por completo el enfoque de vida que se tiene y convivir las veinticuatro horas al día los siete días de la semana ayudando en sus tareas cotidianas a la persona con discapacidad, esto hace que ambos generan una dependencia, lo cual puede traer repercusiones psicológicas y una dependencia emocional tanto para el cuidador cómo para el dependiente.

Capítulo II. Cambios que se presentan en el proyecto de vida del cuidador permanente desde su propia realidad

En los contextos en los que se desarrolla el ser humano como un individuo único y cambiante, se identifica que las personas que asumen el rol de cuidador permanente de un integrante de la familia por lo general suele ser la persona más cercana a la PeSD, con el integrante que tiene más afinidad y tienen alma de cuidador, “la actividad generalmente es proporcionada por mujeres o cuidadoras y cuidadores informales, que son aquellos que asumen los cuidados de la persona con discapacidad y vienen del círculo familiar, vecino, conocido o amigo.” (Buitrago y Santacruz, 2007, p.12).

En el momento en que el ser humano asume el rol de cuidador permanente se marca un antes y un después en su proyecto de vida, algunas de las PeSD requieren cuidados el

100% del día, algunas otras solo requieren apoyo en ciertas actividades de la rutina que comprende la vida diaria,

no solo el cuidado deja de ser una relación asimétrica entre cuidador autónomo y receptor de cuidado dependiente, sino que la dependencia pierde sus connotaciones negativas y se presenta como constitutiva de la naturaleza humana, siempre y cuando una relación de dependencia no se configure como una relación de dominación, donde se anule la capacidad del individuo para construir su proyecto de vida (Martínez, 2015, pp.10-11).

Cuando la PeSD, solo requiere un acompañamiento específico del cuidador, el individuo que asume el rol de cuidador lograra desarrollar su vida parcialmente de acuerdo a su proyecto de vida ya diseñado con anterioridad, pues sus prioridades no siempre será la atención para la persona que requiere sus cuidados, así logrando desarrollar muchas de las metas que se planteó en su juventud o adultez, teniendo claro que no se lograra su desarrollo en los mismos tiempos que se planeó desde el principio.

Desde una perspectiva general, los cambios o alteraciones en la forma de vivir de las personas siempre van a desencadenar modificaciones en sus proyectos de vida, teniendo en cuenta que el proyecto de vida es una estructura, cómo lo menciona D'Angelo (citado en Sanchez, 2019) es “una estructura psicológica que expresa las direcciones esenciales de la persona, en el contexto social de relaciones materiales y espirituales de existencia que determinan una sociedad concreta.” (p.18).

Los cambios que se dan en este proyecto pueden ser drásticos, alterando por completo dicho proyecto o cambios pequeños, que generarán una alteración mínima en la finalidad o desarrollo del mismo. Un cuidador primario o permanente enfoca todo su tiempo y energía en el cuidado de la persona que requiere su atención, lo cual puede significar dejar de lado sus necesidades,

La vida de quienes atienden a una persona dependiente puede verse afectada de muchas maneras. Es frecuente que experimenten cambios en las siguientes áreas: en las relaciones familiares, en el trabajo y en su situación económica, en su tiempo libre, en su salud y en su estado de ánimo. También, aunque se considere que los cambios que ocurren durante el tiempo de cuidado son únicamente negativos, algunos también pueden ser positivos: la satisfacción de cuidar y cambios en las relaciones familiares (Ruiz y Nava, 2012, p. 168).

Los cambios que asume la persona que acepta el rol de cuidador van más allá de solo dedicar tiempo a quien padece la discapacidad, cómo lo mencionan Ruiz y Nava (2012), teniendo en cuenta lo que implica el proyecto de vida, se puede decir que dichos cambios hacen parte del conjunto y la estructura del proyecto de vida individual.

El ser humano es un ser integral, las alteraciones que se dan en una de sus áreas repercute en todas, no se puede generar una separación de áreas dentro de su cotidianidad, reconocer el ser humano como un todo nos lleva a identificarlo en el diario vivir como individuo perfecto y se encuentra en absoluta sincronía, al tener alteraciones en su esfera familiar y de desarrollo personal, llevaría que con el paso de los días llegue a un colapso emocional, donde no logre ejercer ninguna de las funciones que realiza en su diario vivir más sus funciones como cuidador, al no poder cumplir con las actividades que se propone desarrollar puede ocasionar una sobrecarga, “cuidadores y cuidadoras cuyo proyecto de vida está supeditado al cuidado de otra persona con características que les demanda esfuerzos físicos, emocionales y espirituales que en algunas ocasiones sobrepasa su habilidad, paciencia y recursos” (Buitrago y Santacruz, 2007, pp.11-12).

Dentro de los cambios que se pueden dar en el proyecto de vida de los cuidadores se encuentra el cambio en las relaciones interpersonales, especialmente entre integrantes de la familia, cuando la persona a quien se está cuidando también hace parte del núcleo familiar,

esto puede generar conflictos al momento de tomar decisiones importantes referentes al cuidado y que le conviene más o no al familiar que se encuentra a su cuidado. Por lo general, estas discusiones pueden afectar más a el cuidador permanente, ya que es él quien está mayor parte del tiempo con quien padece la discapacidad, al desarrollarse este tipo de discusiones en la familia, el integrante que está asumiendo el rol de cuidador podrá llegar a sentir que sus acciones en pro del bienestar de quien está siendo cuidado no son las correctas, así llegando a pensar que su trabajo está mal hecho y no está generando la satisfacción que desea en su núcleo familiar; así sintiendo que las capacidades que posee no son las necesarias para brindar el cuidado requerido,“ esta situación permite deducir que las ansiedades de estas personas están más vinculadas con el área de desarrollo personal y existencial que con el hecho de sentirse o no capaces de cuidar y manejar a otro” (Buitrago y Santacruz, 2007, p.16).

Continuando con los cambios a nivel de relaciones familiares, también se encuentra los cambios de rol o de papeles dentro de la dinámica familiar, ya que en muchos casos los hijos pasan a ser cuidadores de los padres, en este sentido la situación tiende a generar una alteración en los roles teniendo en cuenta que los que pasan a tomar decisiones sobre los padres son los hijos, cómo lo menciona Ruiz y Nava (2012), ya no se pasa a tener el cuidado habitual de padres a hijos, y por su complejidad requiere al cuidador un esfuerzo adicional para su adaptación, para la generación de nuevos hábitos donde incluya el cuidado de sus padres o de otro integrante de la familia.

Dentro de los cambios que se dan en el proyecto de vida del cuidador se encuentra el cambio de empleo, en realidad no es que cambie de un empleo formal a otro, en la mayoría de los casos el cuidador no cuenta con el tiempo suficiente para dedicarse a ambas tareas (ser cuidador y empleado formal), esto también puede generar inconvenientes con el tema económico, ya que en la mayoría de los casos el cuidador pasa de recibir remuneración

económica a no recibir nada, el tema económico puede ser uno de los motivos por los cuales el proyecto de vida no se pueda llevar a cabo cómo lo planeado ya que no se contaría con los recursos económicos necesarios para su ejecución, “para muchos cuidadores es conflictivo mantener un trabajo a la vez que se realizan las tareas de cuidado.” (Ruiz y Nava, 2012, p. 168), al asumir el rol de cuidador el individuo está asumiendo un nuevo empleo informal del cual no está recibiendo ningún tipo de incentivo económico, donde espera que su incentivo sea emocional y de gratitud, de parte de su núcleo familiar de la PeSD.

Según Ruiz y Nava (2012), el tema del empleo puede generar un conflicto interno por parte del cuidador, ya que si va a su lugar de trabajo puede sentir que está abandonando a quien padece la discapacidad, pero si se queda cuidando a quien lo necesita tiene la sensación de ser irresponsable con su empleador. Al estar estas sensaciones fluctuantes no logrará concentrarse y desarrollar a satisfacción lo que emprende, siempre estará a flor de piel una de las sensaciones o por el contrario sentirá que lo que desarrollo nunca estará bien y no tendrá frutos a largo plazo.

Los cambios que se dan a nivel de tiempo libre del cuidador afectan y cambian en gran medida la vida cotidiana que solía llevar, el tiempo que podía dedicar a sus amigos, al ocio, hobbies y de más actividades que se puedan desarrollar en el tiempo libre, serían sustituidas en su gran mayoría por el tiempo dedicado a quien requiere el cuidado; esto también puede llegar a generar sentimientos de culpa en el cuidador, ya que siente que si dedica tiempo para sí mismo o para sus cosas entonces está abandonando su responsabilidad y a su familiar (Ruiz y Nava, 2012). Esto puede desencadenar aislamiento y sentimientos de tristeza cómo se menciona “la reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento.” (Ruiz y Nava, 2012, p.168).

El cuidador al afrontar el cambio de su ritmo y su proyecto de vida, puede presentar descuido en su autocuidado, al asumir el rol que lo caracterizará por un largo tiempo en su vida, dejará de lado lo que anteriormente eran sus prioridades y colocara como prioridad la PeSD, cuando el cuidador se descuida por completo, no se lograra identificar quién será la persona encargada de recordarle que a pesar del rol que decidió tomar, también requiere de cuidados permanente, ya que si él no está bien, los cuidados que brindará no serán de calidad, ni los necesarios para la persona que está siendo cuidada,

La escasa valoración de cambio percibida en el componente de prácticas de autocuidado puede estar directamente influida con que dedican extensas jornadas y llevan varios años en esta labor, lo cual los desgasta enormemente y produce un desplazamiento de la preocupación por ellos mismos (Buitrago y Santacruz, 2007, p.17).

Se pueden ver cambios o afectaciones a nivel de la salud de los cuidadores, la carga tanto física como emocional aumenta y la falta de tiempo incluso para cuidar de sí mismos hace que se vea afectada su salud; teniendo en cuenta que el 92.6% de los cuidadores son mujeres entre los 57 y 60 años (Torres, Agudelo, Pulgarin y Berbesi, 2018, p. 264), las personas en este rango de edades empieza a presentar algunas patologías y/o dolencias, las cuales en la mayoría de los casos, son derivadas de su edad, de las actividades que ha desarrollado en su vida y como cuidador, estas afectaciones, más la sobrecarga física y emocional puede desencadenar el deterioro paulatino de su salud, donde ya no será solo una persona la que requiere de cuidados, sino dos ya que el cuidador en algún momento de su ciclo vital podrá tomar la posición de paciente o la persona que requiere ser cuidada.

Cambios en el estado de ánimo del cuidador, estos cambios pueden verse directamente relacionados con el estado anímico o de salud de la persona que padece la discapacidad, si la persona a la que cuida se siente bien el cuidador puede tener ese

sentimiento, pero si la persona que cuida se siente mal el cuidador también tiende a experimentar ese sentimiento de malestar; el estado de ánimo del cuidador va a estar ligado a la persona que necesita de su cuidado, incluso, el agradecimiento por parte de quien padece la discapacidad también juega un papel importante en el estado anímico del cuidador, se puede decir que el estado anímico va a depender directa o indirectamente de cómo esté y cómo se sienta quien padece la discapacidad (Ruiz y Nava, 2012).

Estos cambios están permeados por la subjetividad, cada persona asume el rol desde su perspectiva, creencias, ética y moral propias, asumir el rol para un individuo puede ser algo malo y que va a traer consecuencias negativas para su vida, pero para otros seres humanos puede ser, por el contrario, una experiencia positiva llena de enseñanzas, es por esto que los cambios pueden ser positivos o negativos dependiendo de la subjetividad de cada individuo.

Capítulo III. Posición que asume el cuidador frente a su cambio de proyecto de vida

Teniendo en cuenta los dos capítulos anteriores, se puede identificar la posición del cuidador en la mayoría de los casos, ya que puede ser un poco resignada u obligada, dependiendo su contexto y realidad, teniendo en cuenta que dentro del núcleo familiar él es quien debe asumir el rol, bien sea por temas de tiempo o por el vínculo que tenga con quien padece la discapacidad.

La Revista de Enfermería Neurológica en el año 2012 publicó un artículo denominado “Cuidadores: responsabilidades-obligaciones”, hace referencia a que el integrante de la familia que asume ser cuidador afronta varias fases en su proceso de adaptación, donde este nuevo rol, con el paso de los días, cambia su percepción hacia el proyecto de vida y cambia también la percepción que tiene de su realidad.

Frecuentemente, en el inicio del cuidado la persona que cuida aún no es plenamente consciente de que es el miembro de la familia sobre el que va a

recaer la mayor parte del esfuerzo y responsabilidades del cuidado; tampoco de que probablemente se encuentra en una situación que puede mantenerse durante muchos años y que, posiblemente, implique un progresivo aumento de dedicación en tiempo y energía. Poco a poco, sin darse cuenta, la persona va integrando su nuevo papel de cuidador en su vida diaria (Ruiz y Nava, 2012, p.166).

En el momento en que el cuidador asume el rol y lo incorpora en su diario vivir, comienza una adaptación apresurada sobre las nuevas funciones que ejercerá dentro del núcleo familiar, sus prioridades cambiarán y el centro de atención será el cuidado de la persona que se encuentra en situación de discapacidad o de vulnerabilidad. El cuidador, sin darse cuenta, enfocará su atención en los cuidados que su familiar necesita, las acciones que desempeña a diario estarán enfocadas en su bienestar, dedicando casi todo su tiempo al cuidado de este familiar que lo necesita y que, en la mayoría de los casos, por voluntad propia, toma la decisión de asumir el rol de cuidador.

Segun Ruiz y Nava (2012), el cuidador pasa por cuatro fases, las cuales le ayudan a comprender la situación que ya hace parte de su rutina diaria (rol de cuidador permanente) la primera fase es denominada “negación o falta de conciencia del problema”, el cuidador tratando de controlar su miedo y temores frente a la situación que atraviesa, se niega a creer que ese integrante de su familia requiere ayuda en sus tareas cotidianas y que esa ayuda debe ser proporcionada por él o por otras personas que se encuentran en el núcleo familiar o ajenas a ella.

Al analizar este punto del artículo, se puede decir que la posición inicial del cuidador es una posición de negación, pero no solo por asimilar su rol, sino también por el cambio que esta responsabilidad trae sobre su vida y el cambio que se generará en su proyecto de vida, el

cual pasa a un segundo plano para poder atender las necesidades principales de quien padece la discapacidad.

El cuidador cambia por completo su perspectiva de vida y se enfoca en el cuidado de quien lo requiere, en el proceso puede buscar incluso información que le permita brindar un mejor apoyo a quien padece la discapacidad, el cambia por completo sus objetivos de vida y los rediseña enfocados en su mayoría en ese integrante de la familia que padece la discapacidad colocandolo como prioridad, y en segundo plano los objetivos que lo satisficará a él como ser humano, ya que muchas veces incurren en que al colocar al familiar que se encuentra en situación de discapacidad por encima de su satisfacción personal, pensando que esto los ayudará a sentirse mejores y ser mejores, pero con el paso de los días comprenden que esa no fue la mejor decisión, ya que comienzan los sentimientos de impotencia y reclamo así mismos por las decisiones tomadas. Lo mejor que pueden hacer es colocar todo en una balanza y ser conscientes al mezclar su vida personal con los cuidados que requiere su familiar.

Cada uno de los integrantes de la familia asume un rol diferente respecto al cuidado, pero quien asume la responsabilidad del cuidado permanente de quien padece la discapacidad es quien debe replantearse su vida, sus proyectos y lo que hasta ese momento tenía en mente realizar, debido a que debe dar su atención completa de quien requiere su cuidado. El cuidador permanente, cómo su nombre lo indica, es permanente; es quien estará la mayor parte del tiempo realizando tareas y cubriendo diversas necesidades para que la persona que necesita el cuidado pueda tener una buena calidad de vida y se disminuyan los posibles riesgos o problemas que se puedan presentar para él y en su cotidianidad, por decirlo de alguna manera, el cuidador pasa a entregar completamente su vida al cuidado de quien lo necesita.

La segunda fase mencionada en el artículo “Cuidadores: responsabilidades - obligaciones” es; “búsqueda de la información”, el cuidador comienza a realizar un rastreo de la condición de su familiar, comienza a documentarse, a estudiar, a leer y a interpretar en qué consiste la condición en la que se encuentra su familiar o la persona que requiere los cuidados permanentes en las funciones básicas de la vida diaria. El cuidador comienza a ser consciente de lo que en realidad conlleva haber asumido el rol de cuidador, ya que comprende cuales son los cuidados que debe implementar en la rutina diaria de su familiar y también comprenderá si la condición física y mental de la persona que se encuentra en situación de discapacidad tiene otras salidas para su rehabilitación; o si dicha condición permanecerá a lo largo del tiempo sin ningún tipo de mejoría en la calidad de vida de su familiar y por ende en la suya; si la persona que requiere cuidado permanente al pasar el tiempo no mejora en su condición física y en su la calidad de vida, la del cuidador tampoco lo hará.

En este momento, son muy comunes entre los cuidadores los sentimientos de “malestar” por la injusticia que supone el que les haya “tocado” a ellos vivir esa situación. El enfado o, en su versión más intensa, la ira, la culpa, son respuestas humanas completamente normales en situaciones de pérdida del control de la propia vida y sus circunstancias (Ruiz y Nava, 2012, p.167).

En esta segunda fase, el cuidador comienza a hacerse reproches en su condición actual de vida, donde no entenderá cual ha sido la razón para encontrarse en esta situación y así mismo el por qué su familiar se encuentra atravesando dicha vulnerabilidad. En la aplicación del instrumento que se diseñó para la recolección de información sobre el tema de investigación, se identificó que la participante número 8 al realizarle la pregunta ¿Dentro de su vida cotidiana como se vio afectada la dinámica familiar que tenía?, la participante refiere que “Ya no hay esa libertad de salir, para el centro comercial, para pagar una cosa y lo otra,

iba a los molinos todos los días, ya uno sale de esa rutina que tenía, ya empieza algo distinto, antes cocinaba lo que quería, ya es estar más pendiente de la comida, lo de uno ya lo va dejando esa rutina, uno se encierra en lo de ellos, antes salía al parque en belén, ya aquí en el campo es salir a las citas al pueblo”, haciendo así referencia a lo que sucede en esta fase.

Cuando este tipo de situaciones ocurren dentro de un núcleo familiar se requiere el apoyo de profesionales que garanticen la estabilidad física y emocional de la persona que se encuentra en situación de discapacidad, pero también es muy importante contar con el apoyo de un equipo interdisciplinario para ayudar a afrontar la realidad del cuidador y de sus cambios en la concepción de la vida y su proyecto mismo.

La tercera fase descrita por Ruiz y Nava (2012), es denominada como “reorganización”, en esta fase el cuidador ya es un poco más consciente de los cambios que ha sufrido su vida y la de la persona que requiere los cuidados permanentes. Por lo general, su vida comienza a tomar sentido y el cuidador comienza a diseñar estrategias que le permitan llevar su vida lo más normal posible incluyendo los cuidados y atenciones que requiere su familiar, en esta fase el cuidador trata de tener un poco más de equilibrio entre su vida y la vida de la persona que necesita cuidados permanentes. El cuidador se logrará sentir más a gusto con los cuidados que proporcionará y como los acomodará a su rutina diaria, ya que tendrá más conocimientos sobre la enfermedad o condición que padece su familiar o la persona que se encuentra en situación de discapacidad.

Contando ya con la información y recursos externos de ayuda, con la voluntad de la familia para compartir la responsabilidad y con una idea más precisa de los problemas a los que hay que enfrentarse, la persona que cuida dispondrá de las herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación del cuidado. Este periodo de reorganización tendrá como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal (Ruiz y Nava, 2012, p.167).

En esta fase puede ocurrir que los cuidadores pueden verse abrumados y un poco renuentes, para algunos cuidadores es mucho difícil aceptar su nueva realidad y comprender que su vida comenzará a cambiar drásticamente y que ese cambio durará, pero no saben cuánto tiempo lo hará, cuando ocurre esta situación, el atoramiento sucede tanto para el cuidador como para la persona cuidada, pues uno no avanza el otro tampoco lo hace, se podría percibirse como una relación dual.

Por último, la fase número cuatro corresponde a la “resolución”, Ruiz y Nava (2012), plantean que el cuidador ya tiene mucho más claro su futuro y el de la persona que requiere sus cuidados, al haber asimilado lo que estaba ocurriendo en su vida, toma decisiones que lo ayudaran a él y a su familiar, al tener mucha más disposición de adaptarse a su nuevo rol será mucho más fácil llevar la responsabilidad de ser cuidador y de auto cuidarse, tomando ambas acciones con la misma importancia, sin dejar de ser importante su propia vida en el proceso que se encuentra desarrollando; así mismo buscará ayuda para tener los cuidados necesarios con su familiar según su condición médica, colocando las dos situaciones igual de importantes.

En el momento que un cuidador asume su rol por su propia determinación, su proyecto de vida varía respecto a su convicción y a su deseo de ayudar a su familiar, pues en este momento es una decisión propia asumir el rol y lo que conlleva el cuidado permanente en su diario vivir, en esta posición el cuidador se ayudará para la práctica de su nuevo rol con profesionales de apoyo quien los ayude a ambos, pues si uno de ellos está bien el otro también.

Cuando el cuidador es consciente de la importancia y lo indispensable que son sus funciones para con su familiar, él mismo involucra a los demás integrantes de la familia hacer parte de este proceso, así el cuidador tendrá un aliado dentro de casa quien lo ayudaría en el momento en que quiera realizar actividades que antes de ser cuidador permanente hacia sin

ningún tipo de impedimento, esto sucede en muy pocos casos pues el cuidador permanente casi siempre es alguien quien está de tiempo completo, sin ningún tipo de descanso o apoyo de los demás familiares.

El cuidador cambia por completo su perspectiva de vida, se enfoca en nuevas metas enfocadas en el cuidado permanente de quien lo necesita “por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su calidad de vida.” (Achury, Castaño, Gómez, y Guevara, 2011, p.35), en el momento de aplicar el instrumento que se diseñó para la recolección de información sobre el tema de investigación, se identificó que la participante número 7 confirma lo afirmado por los autores Achury, Castaño, Gómez, y Guevara, en el momento de responder la pregunta ¿Qué cambios se presentaron en su proyecto de vida cuando asumió el rol de cuidador permanente?, la participante afirma que “Me tocó dejar todo a un lado para apoyar a mi familia al 100%”, esta expresión se puede interpretar como que el cuidador cambia por completo su perspectiva de vida.

El cuidador no solo ve cambios en su proyecto de vida, sino que también se ve afectada su calidad de vida, los cambios también se pueden ver físicamente, en su salud, estado de ánimo e incluso en la interacción social del cuidador con su entorno, todo esto se da debido al tiempo que debe de dedicar al cuidado. El cuerpo a medida que van pasando los años va teniendo un deterioro considerado cómo natural, ya que hace parte de la evolución del ser humano, pero este deterioro puede ver acelerado en el momento en que la persona se descuida a sí mismo, eso puede pasar con el cuidador permanente, está tan enfocado en quien necesita el cuidado y en apoyarlo en su vida cotidiana que puede olvidarse de sus propias necesidades, dolencias y proyectos.

El cuidador puede ver afectada su calidad de vida, lo cual se refleja en la alteración de las dimensiones social y psicológica, puesto que cuidar a un

familiar implica un conjunto de ajustes en la vida del cuidador, como la organización del tiempo para cumplir con las responsabilidades personales y de cuidado (Achury, Castaño, Gómez, y Guevara, 2011, p.43).

Se puede decir que el cuidador permanente no sólo modifica su proyecto de vida, también cambia su perspectiva, su dimensión social, psicológica; el cuidador modifica por completo lo que tenía establecido cómo rutina, para adaptarse a una nueva, en la que debe incluir el cuidado de quien requiere su atención permanentemente.

Los cambios en el proyecto de vida pueden generar que más adelante el cuidador ya no concibe su vida y su cotidianidad sin brindar ayuda a quien necesita el cuidado, provocando una dependencia, en el que el cuidador no logre avanzar, ya que de una u otra forma su razón de vivir se enfocó en otra persona, en otra vida y no en la suya.

Capítulo IV. Sistematización del instrumento de investigación

Para la recolección de información sobre la propuesta de investigación “Cambios en el proyecto de vida de los cuidadores permanentes” se diseñó una entrevista como instrumento, a raíz de la emergencia sanitaria que atraviesa Colombia y el mundo por el contagio masivo de COVID-19, la entrevista no se logró realizar presencialmente, para la aplicación se diseñó un formulario web, donde contemplaba cada una de las preguntas prediseñadas para la ejecución de la entrevista.

En la aplicación del formulario participaron diez personas que se encuentran ubicadas a lo largo de la ciudad de Medellín, el 10% de las personas participantes son de género masculino y el 90% restante son de género femenino, esta cifra nos da una luz en medio de la investigación, se podría afirmar que por cada diez cuidadores permanentes a la ciudad de Medellín hay un hombre asumiendo el rol.

El ser humano a lo largo de su existencia atraviesa un ciclo vital de vida, según Sigmund Freud son nueve las etapas que se logran desarrollar, desde el nacimiento denominada etapa prenatal, hasta el fin del ciclo vital denominado la etapa de la tercera edad, en las personas participantes de la investigación se logró evidenciar que el 30% de los se encuentra en la etapa de la juventud que va desde los 18 a 35 años, durante este ciclo vital “se produce la consolidación de los círculos de amistad más duraderos y se aprende a vivir con un alto grado de independencia, de modo que ya casi no se depende de los padres” (Torres, 2017, párr.14), el 40% de los participantes se encuentran en la etapa de la madurez que va desde los 36 a 50 años, “en esta fase se consolida la faceta laboral y se aprende del todo una especialización que permitirá generar ingresos para vivir de forma independiente” (Torres, 2017, párr.15), y por último el 30% restante de los participantes se encuentran en la etapa de la adultez madura que va desde los 51 a los 65 años, “en ella se acostumbra a consolidar el nivel de ingresos a unos niveles que permiten vivir mejor que antes, pero se producen cambios corporales que hay que saber gestionar” (Torres, 2017, párr.17).

Los participantes se encuentran en tres etapas del ciclo vital donde ya se tienen proyectos de vida diseñados, metas a corto y largo plazo planteadas y en el momento en que se asumen el rol de cuidadores permanentes ya sea por elección o por obligación, se ven en la necesidad de reestructurar su proyección hacia el futuro con el nuevo rol que asumieron, algunos de ellos quizás afrontando su nueva función dentro del núcleo familiar de la mejor manera.

Se logra inferir que las personas participantes reconocen que el término de discapacidad hace referencia a una falta de habilidad y/o capacidad motora o cognitiva para realizar las actividades de la vida diaria, así la persona que se encuentra en situación de discapacidad tiene la necesidad de recibir ayuda permanente de la persona que asume el rol de cuidador, no solo ayudando a su familiar a realizar las actividades de la vida diaria, sino

también brindando su compañía y cariño en cada una de las acciones que desarrolla por su familiar.

Los participantes durante la investigación refirieron reconocer que significaba para ellos el proyecto de vida, donde nos dieron a conocer su percepción, llegando a una conclusión general donde cada uno de ellos comprende el término mencionado como la planificación a futuro de lo que quieren conseguir en la vida y como lo desean vivir.

Al realizar la pregunta, ¿Qué lo llevó a tomar la decisión de asumir el rol del cuidador permanente?, los participantes utilizaron expresiones similares, al parecer en nuestro contexto, en nuestra normalidad realizar acciones de servicio y dedicar tiempo a una persona en particular es demostrar amor, el 70% de las personas participantes aseguran haber tomado la decisión de ser cuidadores permanentes por la cercanía familiar con la persona que padece la discapacidad, así asumiendo la responsabilidad tiempo completo sin ningún tipo de ayuda, el 30% restante, refieren haber asumido el rol por gratitud, por obligación y por qué les gusta servir sin importar la cercanía a la persona que requiere los cuidados, a pesar de no tener cercanía sanguínea, si pertenecían a su red familiar.

Los cambios manifestados por los participantes son subjetivos y personales, cada uno de ellos le brindó respuesta a la siguiente pregunta, ¿Qué cambios se presentaron en su proyecto de vida cuando asumió el rol de cuidador permanente?, los participantes respondieron de forma personal, desde su vivencia y los cambios que cada uno experimentó desde que asumió el rol de cuidador permanente, el 20% de los participantes consideran que en el momento de asumir el rol de cuidador permanente no se vio afectado su proyecto de vida, su nueva función dentro de la familia fue integrada fácilmente en sus proyecciones a futuro, mientras que el 80% restante consideran que en el momento de asumir el rol de cuidador permanente si se vio afectado su proyecto de vida, en el momento de asumir el rol

sus prioridades cambiaron, ya no se prioriza su bienestar antes que cualquier otra necesidad, en este momento su familiar y su bienestar se convirtió en su prioridad permanente.

Se identificó que el 60% de la población participante para la investigación hacen parte de núcleos familiares conformados por más de cuatro personas, el 40% restante está conformado por familias con integrantes de uno a tres personas. En la actualidad solo se encuentran laborando entre una y tres personas por cada familia entrevistada, donde este sería su único ingreso económico para satisfacer las necesidades de cada integrante.

Las personas participantes en la aplicación del instrumento llevan más de un año calendario asumiendo el rol de cuidador permanente, el 20% de los participantes llevan entre un año y dos años asumiendo el rol, mientras el 80% restante lleva más de tres años asumiendo el rol de cuidador permanente sin ningún tipo de descanso o ayuda de sus familiares. Como los participantes llevan más de un año en pro de la función de cuidador permanente, la rutina diaria de los cuidadores va encaminada al bienestar de la persona que requiere los cuidados, cada una de las acciones realizadas son priorizadas sobre las propias, para que su familiar se encuentra en las mejores condiciones y con los mejores cuidados posibles, así extendiendo sus funciones desde muy temprano en la mañana hasta altas horas de la noche por que lo requiere la persona que está siendo cuidada.

La salud mental y física son punto importante dentro de la vida del ser humano, al indagar sobre ellos en la investigación se encontró que el 60% de los participantes refieren no haber experimentado ningún tipo de afectación mental o física durante la ejecución del rol, el 40% de ellos manifiesta que se han presentado cambios en su salud mental y física, que con el paso de los días aumenta y no encuentran refugio en los demás integrantes de la familia ya que desempeñan roles diferentes e importantes en el núcleo familiar.

En la cotidianidad cada individuo interactúa con su núcleo familiar, tiene una dinámica, lenguaje y cohesión particular, así siendo única, cuando uno de los participantes de

este núcleo cambia, dicha dinámica también lo hace, por esta razón se realizó la siguiente indagación, ¿Dentro de su vida cotidiana como se vio afectada la dinámica familiar que tenía? el 10% de los participantes afirma que esta dinámica no se vio afectada tras haber asumido el rol de cuidador permanente, pues lograron asumir sus nuevas funciones sin dificultad, otro 10% percibe que en el momento de cambiar las dinámicas familiares unió las personas que conforman el núcleo familiar, pues argumentan que dicho cambio los ayudo y el 80% restante afirman tener cambios significativos dentro de la dinámica, pues sus roles y funciones cambiaron, así mismo sus prioridades.

Conclusiones

Teniendo en cuenta la literatura revisada y los resultados obtenidos del instrumento aplicado, se puede concluir que, el cuidador primario debe adaptarse a una nueva rutina y perspectiva de vida, en la cual debe incluir el cuidado de quien lo requiere de forma permanente, modificando su estilo y proyecto de vida para adaptarse a una nueva realidad; en la cual debe incluir el cuidado de la persona con discapacidad. El cuidador permanente debe hacerse responsable de velar cada día por suplir las necesidades y enfocarse en el correcto bienestar y la estabilidad de las condiciones de salud de quien necesita el cuidado.

Con las personas participantes en la investigación se logró concluir que 80% de las personas vieron cambios significativos en su proyecto de vida, donde se puede inferir que las personas que están asumiendo el rol de cuidador también requieren cuidados, no de manera asistencialista, sino por el contrario dándoles guías de como afrontar los cambio que realizaron y como adaptar su diario vivir a su nevo rol, en este momento es donde el trabajador social podrá intervenir acompañando los procesos de adaptación del cuidador a su nueva rutina.

En el momento en que se asume el nuevo rol dentro del grupo familiar se evidencias cambios significativos en la dinámica familiar donde la persona cuidadora tendrá que aplazar sus metas a corto y largo plazo, el rol que cumplía dentro de la familia debe ser asumido paulatinamente por los demás integrantes de la familia, pero quien se ve directamente afectado en su realización como persona y profesional es quien asume el rol de cuidador permanente.

Los integrantes de una familia asumen roles diferentes e importantes en su desarrollo, pero quien asume el rol de cuidador permanente es quien debe velar por el bienestar integral de quien padece la discapacidad o de quien requiere el cuidado. En algunos

casos la familia está involucrada con el cuidado, pero solo una persona es quien se enfocará en el cuidado permanente y en asumir el rol.

Cuando un integrante de una familia asume el rol de cuidador permanente sea por convicción o por obligación, su proyecto de vida cambia drásticamente, así mismo dando cambios a la percepción de la vida y de su propia realidad, al asumir el rol su vida tendrá un antes y un después de la decisión, cuando se asume el rol por convicción; el cuidador logra ser consciente de los cambios que pueden llegar a ocurrir en su vida para ayudar al familiar que se encuentra en una situación de discapacidad o de vulnerabilidad; siendo consciente de los cambios que debe tener en sus rutinas diarias para implementar acciones en pro del cuidado a su familiar. En esta posición es mucho más fácil adaptarse a sus nuevas funciones dentro del hogar, pero cuando se asume el rol de cuidador permanente por obligación, la interacción y la dinámica de cuidado puede darse de una forma diferente, sentirá que su vida entrará en una especie de suspensión pues todas sus acciones serán en pro del cuidado de su familiar y esto será por resignación y no por deseo, porque no tuvo la oportunidad de tomar una decisión diferente, dejando de lado su propio cuidado, y enfocándose de una manera desmedida del cuidado de su familiar. Estas acciones las realiza bajo presión y como un deber familiar, donde con el tiempo los cuidados no serán de calidad, ni los necesarios para la condición de su familiar.

Cuando se asume el rol de cuidador permanente sin importar la condición en que ocurrió, no se está teniendo en cuenta que la vida del cuidador entró en una especie de pausa, pues al asumir el rol, su proyecto de vida, los planes a corto y largo plazo, desaparecieron o simplemente quedaron en un deseo, los planes y acciones del diario vivir serán en pro de la persona que requiere el cuidado, pero ¿Qué sucede con el cuidador, cuando su familiar ya no requiere de sus cuidados?, esto puede suceder por que la persona que se encontraba en situación de discapacidad ya se encuentra mejor y puede valerse por sí mismo, el cuidador

permanente cambio, el familiar es internado en un lugar de larga estancia o en su defecto este ha fallecido, cuando alguna de estas situaciones sucede o una diferente, el cuidador permanente volverá a retomar su vida después de un largo tiempo donde su prioridad fueron acciones en pro de su familiar, en este momento el cuidador puede entrar en una situación donde no sabe cómo retomar su vida y seguir adelante con ella, en este momento el cuidador debe volver a plantearse su proyecto de vida y que es lo que quiere lograr a corto y largo plazo, en este momento es cuando descubrimos que no se le enseñó a ser cuidador y tampoco a cómo retomar su vida después de no asumir el rol.

El cuidador permanente puede generar una dependencia con la persona que se está cuidando, esta dependencia más adelante puede generar que no realice labores enfocadas en sí mismo, por el sentido de culpabilidad que se pueda generar hacia quien requiere el cuidado permanente; esta dependencia afecta cada una de las dimensiones de la vida del cuidador, especialmente la social.

Tanto el cuidador permanente como la persona que se encuentra en situación de discapacidad requieren cuidados acordes a los roles que están desarrollando, pues la persona que se encuentra en situación de vulnerabilidad por su condición física y/o mental requiere de cuidados y atenciones permanentes. Estos a raíz de su condición médica, mientras que el cuidador permanente es quien se encarga de su cuidado y de velar por su bienestar en cada momento, pero cuando el cuidador requiere de cuidados ¿quién se encargará de prestarle atención a su condición emocional, física y mental?, en la actualidad encontramos un déficit en la atención al cuidador, pues la mayoría de programas y cuidados están enfocados en el cuidado de la persona que se encuentra vulnerable, pero no le están enseñando al cuidador cuales deben ser los cuidados que él debería tener para el mismo.

Realizando el proceso de investigación se encontraron diversos artículos e investigaciones enfocados en el cuidador, pero más centrado en el desgaste físico, mental y

social que se desprenden del cuidado permanente, no hay mucha claridad frente al cambio que se da en los cuidadores desde sus proyectos de vida en el momento que asumen el rol.

Desde políticas públicas se encuentra un gran apoyo a la discapacidad desde las alcaldías, pero este apoyo está centrado en la rehabilitación integral de quien padece la discapacidad, no se lograron encontrar programas claros que se enfoquen en el cuidador como un sujeto digno de cuidado, se pueden encontrar algunos programas que apoyan al cuidador desde un proceso productivo y de generación de ingresos, sin tener en cuenta su desarrollo emocional en el momento de cambio en su estilo de vida.

Anexos

A continuación, se relaciona el enlace correspondiente a la entrevista de modalidad virtual que se aplicó a la población seleccionada para el proceso de investigación

- https://docs.google.com/forms/d/1A628VZDhnufUsHC65_Mu_F1CB10AhzJLYDI1c6HH42o/prefill

Referencias bibliográficas

- Abad, A. (2016). Familia y discapacidad: Consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8(5), 58-77
- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L. y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46
- Aylwin, N. y Solar, M. (2002). *Trabajo Social Familiar*. Ediciones Universidad Católica de Chile.
- Bernal, C. (2010). *Metodología de la Investigación*. Bogotá: Pearson Educación de Colombia LTDA.
- Buitrago, M. y Santacruz, M. (2010). Evaluación de efectividad del proyecto ‘Cuidando a cuidadores de personas en situación de discapacidad’. Bogotá - segundo semestre de 2007. *Revista Ciencia y Salud*, 8(2), 9-20
- Castro, R., Solorzano, H. y Vega, E. (2009). *Necesidad de cuidados que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá D.C.* [Trabajo de grado, Pontificia Universidad Javeriana]. Repositorio institucional Pontificia Universidad Javeriana.
<https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/9676/tesis19-3.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Convenio 547 de 2015 [Ministerio de Salud y Protección Social] Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes. Septiembre de 2016.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>

- Cruz, B. (2014). *Un acercamiento al proyecto de vida de jóvenes universitarios* [Trabajo de grado, Universiada Pedagógica Nacional, Ciudad de México] Repositorio institucional Universiada Pedagógica Nacional, Ciudad de México.
<http://200.23.113.51/pdf/30840.pdf>
- Echavarría, D., Gaviria, V. y Vera, I. (2018). *Experiencia del cuidado a personas en situación de discapacidad desde la perspectiva de cuidadoras primarias en el municipio de Yarumal* [Trabajo de grado, Universidad de Antioquia]. Repositorio institucional Universidad de Antioquia.
<http://bibliotecadigital.udea.edu.co/handle/10495/15707>
- Espinal, I. Gimeno, A. y González, F. (2006), El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia, *Revista Internacional de Sistemas*, 21-34
- Fernández, T.y Ponce, L. (2012). *Trabajo Social con Familias*. Alianza Editorial
- Flores, G., Rivas R. y Seguel P. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*, 18(1), 29-41
- Fuentes, M. y Moro, L. (2013). *Trabajo social y cuidadores informales: Análisis de la situación actual y propuesta de intervención*. Trabajo Social Hoy, 1(71), 43-62
- Galeano, M. E. (2003). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Medellín.
- Giaconi, C., Pedrero, Z., y San Martín, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad, *Psicoperspectivas*, 16, 55-66
- Giraldo, C., Franco, G., Correa, L., Salazar, M. y Tamayo, A. (2005). Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol. *Rev Fac Nac Salud Pública*, 23(2), 7-15

- Gómez, Ana M. Galindo, Peñas, Olga L. Felizzola, Parra, Eliana I. Esquivel, Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá, *Rev. salud pública*, Vol. 18, 2016, páginas 367-378.
- Hernández, R. (2014). *Metodología de la investigación*. México: Interamericana Editores S.A.
- Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Condes*, 25(2), 372-379
- López, M., Montoya, V., Rodríguez, L. y Valeria L. (2019). *Experiencias y formación de cuidadores informales de pacientes en el municipio de Envigado* [Trabajo de grado, Universidad CES] Repositorio institucional Universidad CES.
https://repository.ces.edu.co/bitstream/10946/4856/5/1010030559_2020.pdf
- Martínez, F. (2015). *Significado de Cuidado y proyecto de vida de mujeres cuidadoras de personas con diagnóstico de Parkinson* [Trabajo de grado, Universidad de la República Uruguay] Repositorio institucional Universidad de la República Uruguay.
<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/5744/1/Martinez%20Flores.pdf>
- Minsalud (2020). *Boletines Poblacionales: Personas con Discapacidad -PCDI Oficina de Promoción Social I-2020. Minsalud*.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/boletines-poblacionales-personas-discapacidad.pdf>
- Nieto, M. y Alonso, L. (2007). ¿Está preparado nuestro país para asumir los retos que plantea el envejecimiento poblacional?. *Salud Uninorte. Barranquilla*, 23(2), 292-301
- Ramírez, A. (2009). *Cuidadores de personas en condición de discapacidad: Acercándonos a sus testimonios* [Trabajo de grado, Corporación Universitaria Minuto de Dios]. Repositorio institucional UNIMINUTO.

https://repository.uniminuto.edu/bitstream/handle/10656/549/TTS_RamirezLopezA nyela_09.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ramírez, J., Saldarriaga, M., y Sánchez, V. (2019). *Características de cuidadores informales*. Medellín

Resolución 5929 de 2016 [Ministerio de Salud y Protección Social] Por la cual se modifica la Resolución 4244 de 2015 modificada por la Resolución 5569 de 2015 y se establecen los requisitos esenciales para la presentación de recobros por concepto de servicios de cuidador, prestados en cumplimiento de fallos de tutela que ordenan atención integral. Noviembre 30 de 2016.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5929-de-2016.pdf>

Ruiz, A. y Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol*, 11(3), 163-169

Satir, V. (2002). *Nuevas Relaciones Humanas en el núcleo Familiar*. Editorial Pax México

Torres, A. (s.f). *Las 9 etapas de la vida de los seres humanos*. Psicología y Mente.

<https://psicologiamente.com/desarrollo/etapas-vida>

Torres, B., Agudelo, M., Pulgarín, A. y Berbesi, D. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Universidad y Salud*, 20(3), 261-269

Villamizar, M. (2012). *Evaluación de niveles de sobrecarga en una muestra cuidadores informales de adultos mayores no institucionalizados* [Trabajo de grado,

Universidad Pontificia Bolivariana]. Repositorio institucional Universidad Pontificia Bolivariana.

https://repository.upb.edu.co/bitstream/handle/20.500.11912/1780/digital_22759.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Zambrano, R. y Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador, *Rev. Colomb. Psiquiat*,
36(1), 26-39