



El papel del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva desde el trabajo social de caso de la cuidadora de una niña con discapacidad cognitiva que asiste a FUDIGUA desde el año 2019

Lina Marcela Arias López

Jhon Mario Cano Lerma

Silvana Cifuentes Rojas

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Sur Occidente

Sede Guadalajara de Buga (Valle del Cauca)

Programa Trabajo Social
Mayo de 2023

El papel del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva desde el trabajo social de caso de la cuidadora de una niña con discapacidad cognitiva que asiste a FUDIGUA desde el año 2019

Lina Marcela Arias López

Jhon Mario Cano Lerma

Silvana Cifuentes Rojas

Trabajo de Grado presentado como requisito para optar al título de Trabajador Social

Asesor(a)

Brayan Manuel Villamil

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Sur Occidente

Sede Guadalajara de Buga (Valle del Cauca)

Programa Trabajo Social
Mayo de 2023

Agradecimientos

Quiero principalmente agradecer a Dios quien es mi guía en todo momento, por hacerlo posible y permitirme llegar tan lejos, agradecerle a mi familia en especial a mi motor de vida, mi hijo, quien me impulsa día a día a ser mejor. También agradecerle a quien nos orientó en este proceso; Brayan Villamil, por su paciencia y su buen trabajo.

Lina Marcela Arias López

Agradezco al equipo psicosocial de FUDIGUA de Guacará, a la rectora y Doctora Leidy Johana Ceballos Arias y al presidente Germán Saavedra por darnos la oportunidad de realizar nuestras prácticas y aprender más sobre las personas en condición de Discapacidad, también al profesor Brayan Villamil por ser nuestro tutor para realizar este artículo y a mis compañeras Lina Arias y Silvana Sifuentes por ser parte de este equipo y desarrollar este arduo trabajo de grado.

Jhon Mario Cano Lerma

Mi principal agradecimiento es a Dios, quien me guio y me ha dado la fortaleza de salir adelante con cada proceso que decido realizar , a mi familia por tanta comprensión constante en todo mi transcurso, además de siempre contar con su apoyo a lo largo de mis estudios.

Silvana Cifuentes Rojas

Resumen

Este artículo aborda como temática el rol del cuidador de las personas con discapacidad cognitiva, labor que en el contexto social no suele tener una amplia valoración, pero del cual depende la calidad de vida de la persona que se encuentra bajo su cuidado. El objetivo principal de este trabajo se enfocó en analizar el papel del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva desde el trabajo social de caso de la cuidadora de una niña con discapacidad cognitiva que asiste a Fundación de Personas en Condición de Discapacidad de Guacarí FUDIGUA desde el año 2019. La metodología empleada en el marco de este artículo fue de enfoque cualitativo de tipo descriptivo y se soportó en el método hermenéutico. Se emplearon como técnicas e instrumentos de recolección de la información la revisión bibliográfica y la entrevista semiestructurada. Las conclusiones permitieron establecer la trascendencia del rol del cuidador para el bienestar físico y emocional del individuo con discapacidad. En la narrativa de la cuidadora entrevistada, se evidenció como las expectativas, cotidianidad y en general toda su vida tuvo un cambio radical a partir del nacimiento de su hija diagnosticada con discapacidad cognitiva. Desde el trabajo social es determinante retomar la intervención que permita favorecer al cuidador en el desarrollo de su identidad personal, para que pueda desligarse de la labor que cumple y efectuarla de manera más asertiva.

Palabras claves: *Cuidador, discapacidad cognitiva, afrontamiento, trabajo social, sistemas psicosociales.*

Abstract

This article addresses the role of the caregiver of people with cognitive disabilities, a task that in the social context does not usually have a wide valuation, but on which the quality of life of the person under his or her care depends. The main objective of this work focused on analyzing the role of the caregiver of people in condition of cognitive disability from the case social work of the caregiver of a girl with cognitive disability who attends Fundación de Personas en Condición de Discapacidad de Guacarí FUNDIGUA since 2019. The methodology used in the framework of this article was of a descriptive qualitative approach and was supported by the hermeneutic method. Bibliographic review and semi-structured interview were used as techniques and instruments for data collection. The conclusions allowed establishing the importance of the caregiver's role for the physical and emotional well-being of the individual with disabilities. In the narrative of the caregiver interviewed, it became evident how her expectations, daily life and in general her whole life had a radical change after the birth of her daughter diagnosed with cognitive disability. From the point of view of social work, it is crucial to retake the intervention that allows favoring the caregiver in the development of her personal identity, so that she can detach herself from the work she performs and carry it out in a more assertive way.

Key words: Caregiver, cognitive disability, coping, social work, psychosocial systems.

Índice Temático

Resumen.....	1
Abstract.....	2
Introducción.....	5
Planteamiento del problema	6
Estado del arte.....	10
Sistemas psicosociales y discapacidad	10
Impactos del cuidado en el cuidador	16
Estrategias de afrontamiento en el cuidador	20
Marco teórico y conceptual.....	23
Sistemas psicosociales y discapacidad	23
Impactos del cuidado en el cuidador	25
Estrategia de afrontamiento en el cuidador	26
Objetivo general.....	28
Objetivos específicos	28
Metodología.....	29
Resultados	32
Cuidado de las personas en condición de discapacidad cognitiva	32
Importancia del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva.....	36
Elementos para el cuidado del cuidador desde el trabajo social	39
Conclusión.....	41
Agradecimientos	44

Bibliografía	45
Anexos	49

El papel del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva desde el trabajo social de caso de la cuidadora de una niña con discapacidad cognitiva que asiste a FUDIGUA desde el año 2019

Introducción

El papel del cuidador(a) en el desarrollo y adaptabilidad al contexto social de las personas con discapacidad cognitiva, en este artículo se abordan las subjetividades implícitas en esta labor teniendo como propósito analizar desde la revisión documental el papel del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva desde el trabajo social de caso. La reflexión que se realiza en el marco de este artículo es producto de un interés personal que nace de la experiencia vivenciada en las prácticas profesionales de los autores en la Fundación de Personas en Condición de Discapacidad de Guacarí –FUDIGUA–. Allí se originó la intencionalidad de profundizar en la situación de los cuidadores y el impacto que trae consigo el desarrollo de esta labor.

La hipótesis que soporta el desarrollo de este trabajo da cuenta de que el rol del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva puede beneficiarse notablemente al recibir apoyo de los profesionales en trabajo social, permitiéndole efectuar su labor en contextos de bienestar y equilibrio físico y mental. En este sentido, el desarrollo de este artículo se efectúa desde dos momentos claves, el primero se enfoca en la estructuración del estado del arte que favorece la comprensión de las diversas aristas implícitas en el rol del cuidador. El segundo se direcciona al análisis de las entrevistas semiestructuradas planteadas a la profesional de psicología que asiste a FUDIGUA y a una madre de familia que cumple el rol de cuidadora de una niña que asiste a dicha fundación desde el año 2019.

Las temáticas abordadas en el desarrollo de este trabajo dan cuenta de las estrategias de afrontamiento, la carga del cuidador, redes de apoyo y el impacto del trabajo social en el

desempeño de la labor del cuidador. Para tal fin se analizan las teorías de afrontamiento y sobrecarga que permiten o no que el cuidador se ajuste a su nuevo rol.

Planteamiento del problema

La concepción de la discapacidad ha tenido importantes avances en la última década, de acuerdo con el Banco mundial (2020) cerca del 15% de la población mundial, es decir, 1000 millones de personas se encuentran en esta condición. Esto ha traído consigo que la Organización Mundial de la salud fije su mirada en esta condición humana y defina la discapacidad como “[...]un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación, entendiendo las deficiencias como problemas que afectan a una estructura o función corporal” (OMS, 2021, p. 56). Esta situación afecta a la persona limitando el desarrollo de algunas acciones o tareas que para otras personas pueden resultar sencillas.

En consecuencia, con la definición de la discapacidad presentada por la OMS (2021), es posible deducir la existencia de múltiples discapacidades. Para el presente trabajo se ha de abordar la discapacidad cognitiva de acuerdo con Peredo (2016) implica limitaciones significativas en el desarrollo y funcionamiento intelectual o en la capacidad para adaptarse a las situaciones de la cotidianidad. Por ejemplo, en Colombia el Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE (2020) indica que cerca de 1.784.372 personas poseen algún tipo de discapacidad, cantidad que corresponde al 4,07% de la población. De esta totalidad, en el municipio de Guacarí, Valle del Cauca, de acuerdo con la Gobernación del Valle del Cauca (2014) el número de personas discapacitadas asciende a 1.300 personas en un municipio cuya población es de 34.522, aspecto que implica que el 3.7% de los habitantes tiene una condición de discapacidad.

El abordaje de la discapacidad desde la perspectiva que la asume como un limitante en la relación que un individuo entabla con otros y con su entorno, implica considerar una figura que para personas en condición de discapacidad cognitiva resulta ser un soporte vital,

a saber: el cuidador. Este rol asume una fundamental trascendencia dado que constituye un puente entre la persona con discapacidad cognitiva y su entorno, permitiéndole un desempeño diario aceptable que reconoce su dignidad en tanto persona humana.

La población con discapacidad cognitiva necesita –en la mayoría de los casos– de un cuidador o cuidadora, esto es, una persona que sirva de guía, de acompañante o tutor; casi siempre quién asume esta tarea o rol es un familiar cercano. Ser cuidador implica establecer unos lazos el establecimiento de unos lazos socioafectivo-emocionales fuertes pues, la persona en condición de discapacidad requiere de un apoyo integral en sus procesos de integración, rehabilitación y capacitación permanente. Para entender el papel tan importante de este rol vale la pena citar a Montalvo, et al, (2008) quien argumenta que el cuidador “[...]asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica y participa en la toma de decisiones, y supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente” (p. 1). Podría inferirse que un cuidador es una extensión del otro –en condición de discapacidad cognitiva–, es ese puente entre el individuo que presenta esta especial condición y el mundo.

Ahora bien, ser cuidador es un ejercicio dialéctico (al mejor estilo de la fenomenología del espíritu - hegeliana) pues, <<para que exista el amo se requiere un esclavo>>; en el caso del cuidador es justificable su existencia desde la necesidad de otro que requiere de esa asistencia. También, vale la pena recordar que, el cuidado es visto desde la ética como un principio que se debe tener en cuenta en los ámbitos personal y profesional pues, la categoría (cuidado) es de suma importancia en la constitución de los individuos, basta ver modelos del desarrollo como el ecosistémico y sistémico para los cuales resulta fundamental, por ejemplo, Urie Bronfenbrenner (considerado uno de los padres de la psicología social) sostuvo que “[...]ninguna sociedad puede mantenerse durante mucho tiempo si sus miembros no han adquirido las sensibilidades, las motivaciones y habilidades necesarias para ayudar y cuidar a otros seres humanos” (1987, p. 73), con lo anterior se podría afirmar que cuidado es algo concomitante al crecimiento y desarrollo del ser humano sin importar su condición, genero,

etnia, etc., contraponiéndose de manera directa a la idea del darwinismo social en la que, se supone, sobrevive el más fuerte; por el contrario, sobrevive el mejor cuidado.

En consecuencia, los cuidadores asumen una tarea vital en la sociedad, pues, como se ha venido mostrando en sus labores se encuentra gran parte del crecimiento y desarrollo de los individuos, paralelamente de las sociedades. Este es un rol, que históricamente no ha sido tenido en cuenta, pero que en el marco del presente artículo queremos retomar, en tanto que, existe la conciencia, de parte nuestra, que las implicaciones no son solo *ad extra* (hacia la sociedad, grupo o la comunidad) sino *ad intra*, es decir, en la persona y si se quiere en el cuerpo del cuidador, esto es: los cuidadores se ven afectados en su salud física y mental debido al ejercicio de su quehacer diario. Sabemos que en la mayoría de las ocasiones quienes ejercen el rol de cuidadores sienten que las personas a quienes cuidan les ocupan “[...]la mayor parte del día y, por lo general, desconocen el rol que asumen” (Montalvo, et al, 2008, p. 1). A estos aspectos se aúna que la labor del cuidador se extiende por periodos de tiempo extensos generando un desgaste profundo en la salud física y mental del cuidador.

Bajo estos preceptos es necesario analizar el papel del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva desde el trabajo social, abordando algunas historias (casos) de vida de las conocidas en el marco de la labor desarrollada en la Fundación de Personas en Condición de Discapacidad de Guacarí –FUDIGUA–. De ellas será posible analizar los factores implícitos al rol del cuidador, el impacto que dicha labor puede tener en su bienestar y calidad de vida.

Todo lo anterior nos trae a la pregunta: ¿Cuál es el papel del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva desde el trabajo

social de caso de la cuidadora de una niña con discapacidad cognitiva que asiste a FUDIGUA desde el año 2019? Esta se constituye en la pregunta que guía la investigación y la reflexión a lo largo del presente artículo, es ella la que convocó a la reflexión a los autores de este trabajo en el marco del desarrollo de las prácticas profesionales, ella se consolidó a

partir del ejercicio relacional que se ha venido dando con cada una de las personas de FUDIGUA.

Justificación

Este trabajo se efectúa tomando como punto de partida nuestras experiencias – vivenciadas, los autores– al efectuar las prácticas profesionales de Trabajo Social, en FUDIGUA con población diagnosticada con afecciones de orden cognitivo y sus cuidadores durante el año 2022. Lo anterior da cuenta que este no es un artículo que surja del capricho o el ocio, ¡No! Este es un ejercicio que se ha vivido en carne propia y que ha movido nuestro quehacer profesional al ámbito de la reflexión en torno al rol del cuidador y la forma como ello impacta su vida cotidiana de manera integral, es decir, social, emocional, psicológico, económico, etc.

Analizar el rol del cuidador implica la comprensión de la actividad que efectúa en el cuidado de las personas con discapacidad cognitiva. En este contexto, este trabajo asume fundamental relevancia por cuanto aborda una temática actual en la cual, la labor del trabajador social es determinante, pues, puede contribuir a un mejor desempeño del cuidador en contextos de bienestar físico y mental. Este artículo más allá de contribuir al Trabajo Social, como es natural por nuestra formación, busca resaltar la labor del cuidador que como sostiene Giaconi et al., (2017) además del impacto negativo en quien lo ejecuta, suele ser invisibilizado, careciendo de todo reconocimiento social, aspecto al que se aúna la falta de una adecuada remuneración; por esta razón es bueno entender que esta es una labor que requiere ser reconocida, discutida, analizada y estudiada, –ojalá– no sólo desde el Trabajo Social.

Consecuentemente el presente artículo posee gran importancia porque aborda los vínculos afectivos, sentimientos y situaciones desde la subjetividad del cuidador, los cuales se configuran al afrontar su papel asumiendo el cuidado de una persona con discapacidad cognitiva de manera permanente o temporal. Todos estos factores se analizan y se

objetivaron desde en el marco que efectuar el Trabajo Social, contribuyendo a la gestión del conocimiento de esta profesión que en el mundo actual es fundamental.

Estado del arte

La revisión bibliográfica en el desarrollo de este artículo se ha direccionado desde tres aspectos fundamentales que favorecen la comprensión del rol del cuidador de la persona en condición de discapacidad cognitiva, y que son producto del trabajo investigativo de autores que se han interesado en aportar a la gestión del conocimiento de esta temática, desde la visualización de diferentes campos que favorecen la clasificación que se plasma a continuación en este análisis y, somero, mapeo de la discusión contemporánea en relación al meollo de este asunto en cuestión.

La primera esfera abordada reúne los trabajos en los cuales se destaca *los sistemas psicosociales y discapacidad* que de forma crítica evalúan el importante papel que funge el cuidador en la esfera social; la segunda esfera comprende los trabajos que se han direccionado al análisis del *impacto del cuidado en la persona que cumple dicha labor* y plantea los aportes de autores que han profundizado en el impacto psicológico y físico que el desarrollo de la labor puede generar; la tercera esfera analizada se direcciona a la revisión de aquellos trabajos en los cuales se detallan diferentes *estrategias de afrontamiento asumidas por el cuidador*, para superar las situaciones en las cuales se ve inmerso en el cumplimiento de su rol.

Sistemas psicosociales y discapacidad

Los sistemas psicosociales hacen referencia a las relaciones que los individuos gestan en un determinado contexto y comprende factores como la motivación, conducta, dinámica de grupos, sistema de influencia y liderazgo. Los sistemas psicosociales en relación a la discapacidad plantean aquellos procesos interpersonales que surgen en la experiencia del cuidador y de la forma como interactúa la persona discapacitada con su entorno. En el

marco de este trabajo se han seleccionado trabajos investigativos que abordan los sistemas psicosociales y la discapacidad desde la disciplina del trabajo y la psicología social.

En este sentido, son destacables investigaciones como la efectuada por Oñate y Calvete (2017) quienes presentan un trabajo en el cual profundizan en el análisis de los factores que contribuyen en el proceso de resiliencia de los familiares de personas con discapacidad intelectual de España y resalta el rol que cumple la familia al emplear diferentes recursos focalizados en el desarrollo de la resiliencia y adaptación de la condición del paciente. El propósito de este trabajo enfatiza el análisis de la forma cómo cuidar a un familiar con discapacidad intelectual puede ser una importante fuente de estrés y explican que “la capacidad de aceptación, de la situación o de la condición de su familiar, fue uno de los factores considerados más importantes en el proceso de resiliencia” (Oñate y Calvete, 2017, p .96). En este sentido, la aceptación de la discapacidad surge poco a poco en el proceso de comprensión de esta condición y ayuda al cuidador a asumir las consecuencias de la discapacidad en la cotidianidad.

El aporte teórico y cognitivo del trabajo planteado por Oñate y Calvete (2017) evidencia que los familiares cuentan con la capacidad de emplear recursos internos y externos en la construcción de la resiliencia que les permita adaptarse a su condición de cuidadores. En los factores internos que influyen en la resiliencia del cuidador se destaca “la aceptación, afrontamiento activo, toma de perspectiva, optimismo, y espiritualidad” (Oñate y Calvete, p. 98) mientras que entre los factores externos se pueden mencionar la economía y el apoyo formal e informal. Estos factores aunados son fundamentales en la adaptación del cuidador a la situación que enfrenta su paciente y le permite asumir con entereza la realidad que ambos afrontan.

El aporte de Beleño (2019) es sustentado en una investigación en la cual trata de determinar la relación que existe entre la calidad de vida de los niños(as) y adolescentes con discapacidad intelectual de una institución educativa y un centro de rehabilitación de un barrio

de la ciudad de Cúcuta, por medio de la escala KidsLife⁴, El trabajo cuantitativo de tipo correlacional planteado indica que la discapacidad se determina por “la interacción que resulta del vínculo de una persona con el contexto en que se desenvuelve, a su vez, está relacionada con las diversas condiciones de salud de cada individuo, con los diferentes factores personales y externos” (Beleño, 2019, p. 98) En este contexto es determinante el entorno en el cual se encuentra el cuidador y la persona discapacitada y que aportan en la calidad de vida de ambos. El aporte al conocimiento por Beleño (2019) establece diferencias importantes en la dimensión de bienestar físico tanto en los niños y niñas escolarizados como en los no escolarizados y se determina que la calidad de vida del cuidador corresponde a un modelo multidimensional en el cual son fundamentales los aspectos vinculados con criterios personales y del entorno del individuo.

Los aspectos fundamentales en la interacción de los sistemas psicosociales implícitos en la discapacidad son sustentados por Sastoque y Lanza (2019) quienes analizan diversas formas de interacción que se gestan en torno a la discapacidad y que pueden tener un impacto negativo en la formación de la persona con discapacidad. En este sentido, factores como la “hostilidad, indiferencia y condescendencia generan en los individuos la incapacidad de establecer una interacción mutua, mirada desde iguales, en ocasiones caracterizada por formas de violencia directa e indirecta” (Sastoque y Lanza, 2019, p. 113). En este sentido, el trabajo de estos autores identifica que las interacciones sociales generadas entre los estudiantes que poseen discapacidad cognitiva y aquellos que no la padecen se caracterizan por factores negativos como agresiones directas e indirectas, discriminación y desigualdad, entre otros factores que en ámbito educativo afectan el desarrollo integral de las personas discapacitadas.

Una arista fundamental en la comprensión de los sistemas psicosociales en los que

⁴ La Escala KidsLife evalúa la calidad de vida de niños/as y adolescentes que tienen una condición de discapacidad intelectual y cuya edad subyace entre 4 y 21 años. Los factores evaluados en el marco de esta escala dan cuenta de ocho dimensiones clave en la calidad de vida: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, relaciones interpersonales, inclusión social, autodeterminación y derechos.

se encuentran inmersos los individuos con discapacidad cognitiva subyace en la relevancia de la intervención profesional. En este sentido, Echeverri (2020) plantea un trabajo direccionado a articular los procesos de intervención profesional con el acompañamiento familiar de los usuarios de un centro de atención neurológico, en procura de alcanzar beneficios terapéuticos para los pacientes de dicho sitio. En la ejecución de dicha investigación se establece que es inminente la necesidad de desarrollar intervenciones pedagógicas que desde el trabajo social permitan un desarrollo adecuado de la población en sus procesos de vida, igualmente se destaca el rol de la familia al brindar un apoyo radical a los procesos terapéuticos, los cuales deben iniciarse en el hogar a través de la réplica de las prácticas enseñadas en las terapias institucionales que se les brindan.

El trabajo planteado por Pulido (2022) dirigió su propósito a la sistematización de la realidad de los individuos con discapacidad gestionando el conocimiento relacionado con dicha temática. Este trabajo plantea una mirada crítico-dialéctica de la realidad desde el direccionamiento del autor Jara (1994) el cual sustenta la manera permitente de sistematizar la realidad desde siete pasos concretos. Pulido (2022) indica que la sistematización de la experiencia resultó significativa por cuanto, permitió acercarse a la realidad del cuidador y la gestión que cumple el trabajo social en la asesoría que brinda a las personas que cumplen este rol, las cuales enfrentan una lucha emocional constante y para quienes los profesionales de trabajo social que afloran toda su calidad humana y empatía.

Los aportes de Garzón-Osorio (2020) a la categoría de sistemas psicosociales y discapacidad subyacen en una investigación direccionada a comprender el rol de padres sustitutos en procesos de crianza de adolescentes los cuales enfrentan un diagnóstico de discapacidad cognitiva. En este sentido el autor sustenta que la motivación de las familias para recibir a niños, niñas y adolescentes que ha sido diagnosticados con discapacidad cognitiva "obedece a situaciones de discriminación, exclusión y vulneración de derechos del medio social frente a las personas con discapacidad, entonces estos hogares buscan constituirse en un medio facilitador de experiencias positivas que impacten su

bienestar y desarrollo integral” (Garzón-Osorio, 2020, p. 141). Estos planteamientos destacan la trascendencia de la empatía por aquellos que enfrentan día a día una situación tan compleja, que requiere un fuerte apoyo de quienes se encuentran en el entorno cercano de la persona discapacitada.

El trabajo de Garzón-Osorio (2020) expone la identificación de diferentes transformaciones del rol paterno de conformidad con las dinámicas sociales que exigen nuevas prácticas en los procesos de crianza. Por su parte, la concepción integral de la discapacidad se direcciona al establecimiento de la importancia de la potencialidad de acuerdo a las destrezas y capacidades de los individuos que vivencian esta condición, por cuanto, resulta fundamental el desarrollo de prácticas de crianza asertivas que aporten en la construcción de espacios que favorezcan el desarrollo integral de los jóvenes discapacitados.

En coherencia con los planteamientos expuestos, el trabajo propuesto por Arias-Becerra et al. (2022) aborda la labor del cuidado de niños con discapacidad en primera infancia, dada la trascendencia que poseen las personas que se encuentran en el entorno cercano de quien padece la condición de discapacidad, y en procura de favorecer la comprensión de las actitudes que poseen las personas que actúan como cuidadores.

En su trabajo Arias-Becerra et al. (2022) establecen que una categorización para las actitudes asumidas por las cuidadoras las cuales se agrupan en tres dimensiones específicas como son: afectivas, cognitivas y comportamentales. Igualmente, se identificó que en la motivación y la autodeterminación subyacen la elección del rol del cuidador o no. El trabajo efectuado por las cuidadoras supera su realidad y trasciende hacia el ejercicio de un rol en el cual es determinante el aporte social que brindan y que le da sentido tanto a la vida de estas personas como de los individuos con discapacidad.

Los sistemas psicosociales refieren una serie de principios esenciales que son expuestos por Álvarez et al. (2023):

Interacción: La teoría de los sistemas psicosociales sostiene que las personas

interactúan con su entorno social en varios niveles, incluidos los de la familia, la comunidad, la cultura y la sociedad. Estas interacciones afectan a la forma de pensar, sentir y actuar de las personas y, al mismo tiempo, éstas influyen en su entorno social con sus acciones y comportamientos.

Influencia recíproca: la cual se constituye en la base psicológica, lo que significa que las personas están influidas por su entorno social y a la vez influyen en él. Por ejemplo, la educación de una persona en su familia puede influir en cómo actúa en la escuela, y cómo actúa en la escuela puede influir en cómo interactúa con sus amigos y compañeros.

Multidimensionalidad: La teoría de los sistemas psicosociales tiene en cuenta muchas facetas de la vida de una persona, como los aspectos psicológicos, emocionales, sociales y culturales. Se reconoce que estos diversos aspectos interactúan entre sí y afectan a la forma en que una persona se comporta y se desarrolla.

Contexto: La teoría de los sistemas psicosociales hace énfasis en la importancia del contexto para comprender el comportamiento humano. Se reconoce que el comportamiento de una persona está influido por su entorno social, factor que incluye su cultura, familia, comunidad y sociedad.

Cambio y adaptación: La teoría de los sistemas psicosociales reconoce que los individuos y los sistemas sociales están en constante cambio y adaptación. Los individuos se adaptan a su entorno social y también influyen en su entorno social para que se adapte a sus necesidades y deseos.

Se establece a partir de los autores revisados en la esfera de sistemas psicosociales y discapacidad, que el entorno cercano y las personas que en él se encuentran son fundamentales para el bienestar de quien padece discapacidad cognitiva y de la persona que actúa como cuidador. Esto, en consideración a que el apoyo, la empatía y la generación de espacios asertivos brindan estabilidad y seguridad a estas personas, pues llevar la discapacidad en soledad no es una opción que conduzcan a una adecuada calidad de vida

para el cuidador y su protegido. Ahora bien, el análisis del rol del cuidador de las personas en condición de discapacidad cognitiva desde el trabajo social implica el análisis de los impactos que ejercer dicho rol puede generar en los individuos, por esta razón es fundamental el análisis de la esfera que se ha denominado impactos del cuidado en el cuidador, desde la revisión bibliográfica vinculada con esta temática.

Impactos del cuidado en el cuidador

La revisión del estado del arte evidencia una importante tendencia en la actividad investigativa, relacionada con el análisis de los impactos del cuidado en el cuidador. Esta temática es abordada desde diferentes contextos en los cuales se profundiza en las consecuencias físicas y emocionales que efectuar esta difícil labor puede tener en quien la ejerce.

En el marco de esta categoría se destacan los aportes de Giaconi, et al. (2017) cuyo propósito se dirigió a la descripción de las percepciones sobre discapacidad de los cuidadores de niños y niñas en situación de discapacidad. Este estudio plantea que “asociadas al rol del cuidador, se dan dificultades como el desgaste físico y psíquico, el que aumenta cuando no disponen de apoyos” (Giaconi, et al., 2017, p. 60). Esta situación implica complejas dificultades para el cuidador que incluso los limita en su desempeño laboral y personal, haciendo aún más complejo el rol que ejercen.

La discapacidad es considerada de acuerdo con Giaconi et al., (2017) como una situación que diferencia a los individuos en el marco social en la cual prima una clara diferenciación en el tema de la salud y la educación. Los cuidadores establecen una percepción de la realidad que vincula directamente la discapacidad con el modelo social y bio-psicosocial en el cual se concibe al individuo discapacitado como alguien que posee importantes limitaciones físicas y funcionales que coartan su desarrollo social. Sin embargo, también se establecen importantes rasgos que se acercan al cuidador a una concepción de inclusión y equidad para las personas con esta condición, avanzando así hacia la valoración de la diversidad.

En esta misma línea, Barquín-Cuervo, et al. (2018) aportan al campo investigativo desde el análisis de diferentes estrategias empleadas por los cuidadores para diezmar el impacto de ejercer el rol de cuidador y profundizan en las estrategias de afrontamiento del estrés en personas con discapacidad intelectual [DI]. Se indica en el marco de este estudio que “las estrategias que parecen ser las más utilizadas por las personas con DI fueron, por este orden, pensamiento desiderativo, apoyo social y expresión emocional y las menos reestructuración cognitiva, autocrítica, evitación de problemas, retirada social y resolución de problemas” (Barquín-Cuervo, et al., 2018, p. 93). En este sentido, el uso de las estrategias de afrontamiento del estrés en personas con y sin discapacidad intelectual no son tan diversas y las diferencias, subyacen principalmente en las características propias de la discapacidad. Se indica que para afrontar el estrés por parte de las personas que poseen la discapacidad, la labor del cuidador les brinda un apoyo de fundamental relevancia que les permite llevar el día a día.

En el trabajo investigativo de Valderrama et al. (2021) se plantean elementos narrativos del cuidador que se asocian a la sobrecarga, se evidencian la variedad de emociones y sentimientos que presentan cuidadores de personas en condición de discapacidad con base a un estudio realizado. En esta dirección, los autores detallan que “en cuanto al parentesco, el 54 % de las veces es la madre del paciente, el 27 % la abuela, el 12 % el padre, el 4 % son niñeras y el 4 % enfermeras” (Valderrama et al., 2021, p. 1). Siendo la madre quien en su mayoría asume el rol de cuidadora del paciente es ella precisamente quien se ve expuesta a altos niveles de depresión por la condición de su hijo o hija.

Se establece a partir del aporte al conocimiento de Valderrama et al. (2021) que el rol del cuidador refiere una actividad que se desarrolla desde la abnegación, por cuanto, al asumir esta condición de cuidado del paciente con discapacidad cognitiva abandona muchos aspectos vinculados con su calidad de vida, como su autocuidado, los cambios generales y la imposibilidad de desprenderse de su rol para tomar decisiones sobre su vida, de esta forma

se va generando un agotamiento general que afecta su desarrollo personal.

En línea con lo expuesto, Izaguirre (2021) presenta un trabajo en el cual sustenta el agotamiento psicológico que viven los cuidadores de personas en condición de discapacidad y la manera en que algunos aspectos influyen en dicho agotamiento. Este trabajo profundiza en el análisis del agotamiento psicológico o síndrome de burnout en los cuidadores familiares de personas con discapacidad. Desde los planteamientos de Izaguirre (2021) se sustenta la existencia de un sin número de implicaciones psicológicas asumidas por el cuidador, enfatizando las emociones que se presentan tales como: ansiedad, cansancio, aislamiento social, estrés, entre otras.

Se identifica entre los aportes fundamentales de este trabajo que, “a mayor nivel de carga, los cuidadores presentan peores niveles de calidad de vida, factor que se refleja en el deterioro de su salud física y mental” (Izaguirre, 2021, p. 76). Este estudio destaca que el síndrome de Burnout genera agotamiento físico y mental en el trabajador factor que afecta aspectos de su vida como la personalidad, autoestima etc, a partir de la utilización de diversos instrumentos se puede facilitar la identificación de problemas de salud psicológica que requieren tratamiento para mejorar la calidad de vida del cuidador.

Restrepo, et al. (2022) al referir el impacto del cuidado en el cuidador plantean un estudio cuyo objetivo se direccionó a al análisis del rol del cuidador y los efectos que la labor gesta en su vida. Los resultados de este trabajo investigativo identificaron que entre los principales impactos que dejan al cuidador el cumplimiento de su rol se enlistan las alteraciones físicas, índices de depresión, ansiedad sobrecarga y estrés, diferencias en el desempeño social de las personas con discapacidad motora y aquellos con diagnostico con TDAH, así como correlaciones entre el dolor físico y factores como la ansiedad, el estrés, y la sobrecarga. en el estrés y la sobrecarga.

La comprensión del impacto del rol del cuidado en el cuidador implica para Bequis-Lacera et al. (2019) contemplar aspectos de la labor entre los que enlistan la carga de

cuidado, que puede tener un carácter físico, emocional y financiero que es significativa en el cuidado que se debe principalmente a la exigencia de tener otra persona con múltiples demandas físicas y emocionales. Esta carga de cuidado puede tener un impacto en la salud física y mental del cuidador llevándolo al agotamiento crónico y a la disminución de su calidad de vida.

Igualmente influyen los cambios en el rol y la identidad, en consideración a que se gestan cambios importantes en el entorno del cuidador entre los que se enlistan el trabajo, la familia y las relaciones sociales, que le implican una redefinición de identidad y un constante ajuste en su cotidianidad ajustada a la realidad del paciente. Por su parte el estrés emocional de acuerdo con Bequis-Lacera et al. (2019) subyace en la amplia gama de emociones que un cuidador experimenta y que pueden desencadenar el estrés que puede agobiarle en cualquier momento, afectando su estabilidad y bienestar emocional, reflejándose en depresión y ansiedad.

Otros aspectos importantes que impactan el bienestar del cuidador se encuentran en los cambios en las relaciones sociales, dado que, pueden tener un impacto negativo en el individuo debido a la disminución en la participación social y el aislamiento a que se ven sometidos para evitar abandonar su rol de cuidadores de la persona a su cargo. Finalmente debe mencionarse el impacto financiero derivado de los gastos que puedan emanar de la discapacidad de las personas afectando la estabilidad familiar en el largo plazo, debilitando la calidad de vida del paciente, el cuidador y su familia.

La revisión del estado del arte efectuado en el marco de la esfera que analiza los impactos del cuidado en el cuidador permitió establecer que ejercer esta labor implica para el individuo complejas consecuencias físicas y emocionales que pueden impactar negativamente su calidad de vida. Este factor hace necesario que se gesten estrategias de afrontamiento que le permitan al cuidador ejercer con mayor seguridad su rol, cuidando siempre de sí mismo, para garantizar el bienestar del paciente. El análisis de las estrategias de afrontamiento gestadas por los cuidadores se analiza en la esfera siguiente, en la cual se

sustenta la actividad investigativa relacionada con este tema.

Estrategias de afrontamiento en el cuidador

Las estrategias de afrontamiento se vinculan con las acciones y esfuerzos que realiza el cuidador a través de una conducta externa o interna para enfrentar con entereza las demandas del entorno y a nivel personal al ejercer dicha labor. Dichas estrategias le permiten abordar la realidad de la discapacidad desde la positividad y la resiliencia y en relación a esta esfera se logra identificar una notable actividad investigativa.

Inicialmente deben sustentarse los aportes de Capera, et al. (2019) quienes debaten en su investigación sobre las estrategias de afrontamiento interpretadas como los recursos a nivel psicológico en situaciones de riesgo o de estrés durante su proceso de cuidador. Este trabajo identifica importantes estrategias de afrontamiento de los cuidadores informales frente a la discapacidad cognitiva leve y moderada de los adultos que asisten a una fundación de Bogotá D.C. En este trabajo se establece desde una mirada bio-psicosocial y comunitaria, que es inminente la necesidad de que tanto los cuidadores como la población con discapacidad cognitiva cuenten con “el adecuado reconocimiento e importancia de su labor, logrando así la promoción de nuevas condiciones de atención que brinden mayores oportunidades que repercutan en el bienestar y calidad de vida de los mismos” (Capera et al., 2019, p. 98). Este factor da cuenta de la importancia de las redes de apoyo para el afrontamiento de la situación con discapacidad, facilitando el empoderamiento del cuidador.

El cuidador informal debe ser visto como una persona que requiere de una atención y apoyo constante, promoviendo en ellos la participación activa a nivel comunitario y social, cuyo objetivo permita en ellos, solucionar aquellas situaciones que en su vida diaria pueden llegar a ser difíciles y angustiantes. Este trabajo menciona las adversidades por las que pasa el cuidador informal de personas en condición de discapacidad cognitiva y las estrategias que se ponen en práctica para afrontarlas desde una visión psicosocial del fenómeno.

Los aportes de Parra, et al. (2020) indican que para reforzar la capacidad de los

cuidadores familiares que los lleve a enfrentar las demandas del cuidado en el hogar se desarrolla individualmente la capacidad de autoeficacia que logre alcanzar a lo largo de la vida. En este sentido la actividad investigativa se direccionó en el análisis de la percepción de autoeficacia de los cuidadores familiares de personas con discapacidad. Aquí se establece desde seis estudios la autoeficacia como mecanismo idóneo para enfrentar las condiciones de salud y los dominios de los comportamientos de salud implícitos en la labor del cuidador. Se establece una relación intrínseca entre aspectos como la autoeficacia y la sobrecarga percibida, dado que la autoeficacia posee fundamental relevancia para modificar el comportamiento, siendo clave la definición de modelos de intervención que refieran un acompañamiento a las familias. El trabajo de Parra, et al. (2020) brinda un gran aporte al conocimiento por cuanto, da a conocer las capacidades constructivas que puede desarrollar el cuidador mediante el cuidado de las personas en condición de discapacidad, enfrentando desde la autoeficacia las situaciones indicadas.

Las estrategias de afrontamiento del cuidador son analizadas por García, et al. (2022) los cuales plantean un trabajo direccionado al análisis del rol del cuidador familiar, en una unidad intrínseca del contexto de los niños con discapacidad. Este trabajo se direccionó a describir las principales características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual y se determinó que los cuidadores enfrentaron síntomas de “depresión, ansiedad y estrés. El estilo de afrontamiento más utilizado fue el religioso” (García, et al., 2022, p. 9). Este trabajo identifica que los cuidadores casi siempre son de género femenino, y se trata de madres y padres de los niños con discapacidad intelectual, con edades entre 35 a 40 años, y los cuales suelen experimentar síntomas como la depresión, ansiedad y estrés, frente a las situaciones que deben asumir. Las conclusiones de este trabajo establecen que el funcionamiento familiar de la persona con discapacidad debe soportarse en el desarrollo de intervenciones que apoyen la calidad de vida de los cuidadores.

El trabajo planteado por García, et al, (2016) aborda como propósito evaluar la influencia de las estrategias de afrontamiento y el apoyo social en el bienestar psicológico de

los cuidadores. Se establecen importantes elementos que facilitan al cuidador abordar su situación con entereza y valor, entre ellos son fundamentales las redes de apoyo y la aceptación “de aquellos aspectos de su vida que han dejado de estar bajo su control, como la enfermedad o discapacidad de su familiar, promoviendo a su vez acciones en aquellos aspectos que sí están bajo su control” (García, et al, 2016, p. 108). Es entonces fundamental que el cuidador realice actividades de autocuidado y preservación de su autonomía, garantizando su bienestar propio que le provea las necesidades necesarias para atender adecuadamente al paciente con discapacidad cognitiva.

Luego de presentar el estado del arte es necesario reflexionar sobre las esferas abordadas vinculadas con *los sistemas psicosociales y discapacidad, impactos del cuidado en el cuidador y estrategias de afrontamiento del cuidador*. En este sentido, se establece que el entorno del cuidador resulta de gran relevancia en el desarrollo de su labor, pues es el directamente responsable de facilitar o dificultar su rol. En estos espacios cercanos al cuidador se deben considerar aspectos como las redes de apoyo, la calidad de vida y el apoyo que brinden los diversos entornos como la escuela, el trabajo y la sociedad en general.

Entre los impactos destacados que enfrenta el cuidador al ejercer su rol se encuentran los aspectos físicos y emocionales que logran desencadenar daños considerables en la salud de quien ejerce este rol. El análisis de esta situación es fundamental para que desde el trabajo social se logren efectuar propuestas que convoquen al apoyo y la asesoría a las personas que efectúan este arduo trabajo.

Entre las estrategias de afrontamiento analizadas en el estado del arte se encuentran la búsqueda de ayuda en redes de apoyo conformadas por profesionales, amistades e incluso la familia. Igualmente se destaca el aspecto espiritual que permite al cuidador obtener fortaleza desde el contexto religioso, para asumir con fe y esperanza la situación de discapacidad del paciente. La revisión del estado del arte aporta de manera fundamental en el establecimiento de criterios vinculados con el rol del cuidador y la enriquecedora labor que realiza en el ámbito social.

Marco teórico y conceptual

Los postulados teóricos que soportan este artículo se plasman en este apartado el cual aborda las categorías previamente establecidas desde la conceptualización y especificación epistemológica planteada por diferentes autores. Dichas categorías son los sistemas psicosociales y discapacidad, impacto del cuidado, y estrategia de afrontamiento del cuidador.

Sistemas psicosociales y discapacidad

La discapacidad refiere una condición con un impacto significativo en la vida de los individuos y es conceptualizado de acuerdo con Bonilla (2019) como una condición que implica un limitado desempeño de las personas en actividades que resultan cotidianas, como consecuencia a una deficiencia que puede ser de tipo mental, intelectual, sensorial o de largo plazo. El origen de dicha deficiencia puede tener diversos orígenes y refiere barreras que coartan el desarrollo integral de los individuos. Aunque los cambios del mundo actual han permitido abordar la discapacidad desde aristas inclusivas que se han visto apoyadas en políticas y programas destinados que apoyan a los individuos con discapacidad aún el proceso de eliminación de barreras no ha tenido un impacto contundente en muchos espacios sociales.

Discapacidad cognitiva: Las personas que poseen discapacidad cognitiva “presentan restricción o limitación en la participación en diferentes contextos: social, cultural, psicosocial, educativo y laboral” (Zambrano et al., 2019, p. 78). Estos individuos presentan limitaciones importantes relacionadas con su funcionamiento intelectual aspecto que dificulta su capacidad de adaptación en el contexto cotidiano. Las barreras generadas en el entorno pueden tener un impacto significativo para el desarrollo integral de las personas con discapacidad cognitiva.

La discapacidad cognitiva de acuerdo con el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF (2010) posee tres elementos fundamentales: el entorno que se vincula con los lugares en los cuales la persona habita, las capacidades relacionadas con los atributos del

sujeto que le facilitan su funcionamiento social y el funcionamiento vinculado con las capacidades para interactuar con el entorno. De estos tres factores depende que la persona con discapacidad logre o no desarrollarse de manera pertinente, contando con el apoyo que requiere.

Sistemas psicosociales: Montero (2013) implica las interacciones y relaciones entre los individuos y su entorno social, en los cuales se gesta el desarrollo del individuo con discapacidad. La teoría de los sistemas psicológicos examina cómo las personas interactúan con su entorno social y cómo estos sistemas afectan a su comportamiento y crecimiento psicológico. Esta teoría se basa en la noción de que las personas son seres complejos y polifacéticos que interactúan constantemente con su entorno social, y que los sistemas sociales como la familia, la escuela, el trabajo y la comunidad influyen en la forma de pensar, sentir y comportarse de las personas.

Enfoque Ecológico: planteado por Bronfenbrenner (1979) establece un enfoque ecológico en el cual los individuos interactúan con múltiples sistemas. El primero de ellos es el microsistema que refiere el entorno más cercano del individuo y en él converge la familia y la escuela, el segundo se refiere al mesosistema e implican las interacciones que se gestan entre los diferentes microsistemas establecidos. El tercer entorno es el exosistema y se refiere concretamente al entorno de la comunidad y las políticas sociales y finalmente se encuentra el y macrosistema en el cual se gestan los valores culturales y se da lugar al desarrollo de diversas ideologías. Estos sistemas influyen en la vida de las personas con discapacidad y en su capacidad para participar plenamente en la sociedad.

Impactos del cuidado en el cuidador

Desarrollar el rol del cuidador implica importantes consecuencias que afectan su vida de manera radical. El abordaje de los impactos del cuidado en el cuidador refiere la conceptualización de aspectos fundamentales que se sustentan a continuación.

Cuidador: es “aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulte o impida el desarrollo normal de sus actividades vitales” (Abad et al., 2002 como se citó en García, et al., 2016, p. 102). El rol que cumple el cuidador resulta fundamental para el desarrollo de la persona con discapacidad y en el marco social cumple un rol clave soportado en el cuidado de las personas que requieren su ayuda y protección

Kokorelias, et al. (2020) sustentan que existen situaciones complejas que afronta un cuidador que debe atender y proteger a una persona discapacitada, de esta forma argumenta que:

Restructuring life was described through a variety of experiences reflecting caregivers' efforts to accommodate the care needs of the survivor, as well as manage multiple roles and responsibilities. These adjustments impacted various aspects of life, from everyday routines, participation in occupations, and personal time (Kokorelias, et al., 2020. p. 330)⁵

En el marco de los postulados de Kokorelias et al., (2020) se logra identificar la forma como el cuidador se ve afectado por la situación que debe afrontar de esta forma, toda relación que posea con su entorno o con quienes en él habitan presenta un cambio radical que exige ajustes al cuidador para adaptarse a la realidad vigente.

La teoría del impacto de la labor de cuidador es analizada desde los aportes de

⁵ La reestructuración de la vida se describió a través de diversas experiencias que reflejan los esfuerzos de los cuidadores por adaptarse a las necesidades del superviviente, así como la gestión de múltiples funciones y responsabilidades. Estos ajustes afectaron varios aspectos de la vida, desde las rutinas cotidianas hasta la participación en ocupaciones y el tiempo personal

Savage & Bailey (2004) quienes gestan una perspectiva que examina los efectos y consecuencias físicas, emocionales y sociales que posee la labor del cuidador y las cuales pueden tener un desenlace muy negativo reflejado en enfermedades crónicas o discapacidades.

Para Gérain, & Zech (2019) el impacto negativo de ejercer el rol del cuidador para el individuo es trascendental, dado que puede presentar la adquisición del síndrome de burnout del cuidador el cual *“can be defined as a three-dimensional syndrome in response to the stress that the caregiving context may represent. Emotional exhaustion can be defined as a feeling of overload, of not being able to continue, of being emotionally drained”* (Gérain, & Zech, 2019, p. 1)⁶. Este planteamiento da cuenta del notable impacto de ejercer el rol de cuidador para el bienestar físico y emocional del individuo, dado que, sus afecciones no solo deterioran su calidad de vida, sino que le impiden atender a su paciente de manera pertinente.

Estrategia de afrontamiento en el cuidador

Las estrategias de afrontamiento del cuidador poseen diferentes aristas que le permiten a quien ejerce este rol llevar su labor a pesar de las vicisitudes que ello le implica. Para Secada (2021) dichas estrategias pueden centrarse en el abordaje de desafíos prácticos desde la proactividad, la búsqueda de información sobre la discapacidad y la generación de estrategias soportadas en la capacitación. Este factor le permitirá al cuidador sentirse más empoderado y asumir de manera asertiva su rol.

Las estrategias de afrontamiento: refieren “procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de trastorno emocional que genera la situación estresante. Entre ellos se pueden incluir estrategias como la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos” (Milman, 2011, p. 6). El proceso de afrontamiento implica regular las emociones generadas por una situación

⁶ “el síndrome de Burnout del cuidador “puede ser definido como un síndrome tridimensional en respuesta al estrés que puede representar el contexto del cuidado. El agotamiento emocional se puede definir como una sensación de sobrecarga, de no poder continuar, de estar emocionalmente agotado”. Traducción no oficial.

estresante para modificar la situación que afecta al individuo.

En este sentido, Asa, et al (2021) especifica en relación a las estrategias de afrontamiento que existen “*seven aspects of coping strategies; cognitive or acceptance, emotional, relational, communicative, communal, spiritual, and individual developmental coping*” (p. 1)⁷. De acuerdo a estos planteamientos, las estrategias de afrontamiento cognitivo se vinculan con la aceptación de una situación y la asimilación de la misma; el afrontamiento emocional implica que los cuidadores compartan sus sentimientos.

El afrontamiento de relaciones se refiere a la unión gestada a partir de la cooperación, unión y tolerancia experimentada por parte de la familia como estrategia de afrontamiento frente a la discapacidad; el afrontamiento de la comunicación implica que los miembros de la familia se muestren abiertos, honestos y comprensivos, manifestado de forma no verbal su apoyo frente a la situación de discapacidad; el afrontamiento de la comunidad se vincula con el apoyo a la familia por parte de quienes les rodean; el afrontamiento espiritual comprende las actividades religiosas asumidas por quienes afrontan la discapacidad; el afrontamiento del desarrollo individual implica la independencia y autonomía en el cual la familia se mantiene activa a pesar de las dificultades que enfrentan.

Existen estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, refieren de acuerdo con Given et al (1993) la regulación emocional del cuidador, e implican la búsqueda de apoyo en una red que le ayude a llevar dicha responsabilidad y le permita compartir información al respecto. Las actividades empleadas por los cuidadores en este tipo de estrategias son diversas y se direccionan a actividades como la meditación, conversatorios, conferencias, grupos de apoyo entre otras.

En relación a las estrategias de afrontamiento centradas en la reevaluación cognitiva, Folkman & Moskowitz (2004) indican que estas implican una reinterpretación cognitiva de la

⁷ “siete aspectos de las estrategias de afrontamiento; afrontamiento del desarrollo cognitivo o de aceptación, emocional, relacional, comunicativo, comunitario, espiritual e individual “. Traducción no oficial.

situación de cuidado, que brinde al cuidador un propósito para desarrollar esta experiencia desde el positivismo y la adaptación.

Otro tipo de estrategias de afrontamiento son las centradas en la espiritualidad las cuales son fuente de apoyo para algunos cuidadores y les brindan la fortaleza que requieren para llevar el día a día con entereza. La práctica de la religión, la participación en actividades espirituales o la búsqueda de significado y trascendencia pueden ayudar a los cuidadores a enfrentar los desafíos emocionales y encontrar consuelo y esperanza en momentos difíciles.

Objetivos

Objetivo general

Analizar el papel del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva desde el trabajo social de caso de la cuidadora de una niña con discapacidad cognitiva que asiste a FUDIGUA desde el año 2019.

Objetivos específicos

- Identificar las implicaciones relacionadas al cuidado en personas en condición de discapacidad cognitiva, mediante el ejercicio de revisión documental analizada desde el trabajo social de caso.
- Demostrar la importancia del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva y su aporte al desarrollo de las habilidades socioemocionales, físicas, mentales, además del aporte que estas experiencias pueden traer al trabajo social de caso.
- Plantear una posible metodología para los cuidadores(as) de personas en condición de discapacidad cognitiva desde el trabajo social de caso que ayude a mitigar las problemáticas que esta labor tan importante trae consigo.

Metodología

Este artículo se efectúa empleando un enfoque cualitativo de investigación, el cual es definido como “un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo visible, lo transforman y convierten en una serie de representaciones en forma de observaciones, anotaciones, grabaciones y documentos” (Hernández et al., 2014, p. 132). Este enfoque es empleado para comprender la realidad de los cuidadores participantes en este trabajo acerca de su labor y el impacto que tienen en su desarrollo integral en el marco de la cotidianidad y el factor cualitativo permite una descripción de las categorías planteadas en profundidad para el análisis de *los sistemas psicosociales y discapacidad, impactos del cuidado en el cuidador y las estrategias de afrontamiento en el cuidador*.

El enfoque investigativo cualitativo atiende una realidad subjetiva que se enmarca en el paradigma científico naturalista en el cual se logran identificar los comportamientos y realidades humanas, profundizando en el análisis y la reflexión crítica que se origina de la observación y evaluación del estudio de caso seleccionado de una cuidadora cuya hija se encuentra diagnosticada con discapacidad cognitiva y asiste a FUDIGUA desde hace 4 años.

Los planteamientos de Hernández et al. (2014) permiten establecer que el enfoque cualitativo posee características específicas entre las que se enlista el efectuar una recolección de datos en los cuales no se utiliza la medición numérica para el logro de los propósitos investigativos, por el contrario, se prioriza el análisis de la información desde el contexto real siempre desde la perspectiva subjetiva de un investigador como se plantea en el marco de este artículo a través de las entrevistas semiestructuradas.

El enfoque cualitativo se caracteriza por presentar planteamientos más abiertos que van enfocándose en el propósito investigativo y se conduce en ambientes naturales. Los significados de la información recopilada son extraídos atendiendo un análisis crítico que no se fundamentan en la estadística. El proceso de desarrollo de una investigación cualitativa de acuerdo con Hernández et al. (2014) es inductivo, recurrente y analiza las realidades subjetivas que se gesta en los contextos naturales, carece de una secuencia lineal y brinda

gran profundidad en los significados dado que, facilita la riqueza interpretativa soportada en la contextualización del fenómeno de estudio.

Bajo el enfoque cualitativo, la investigación planteada en el marco de este artículo es de tipo descriptiva y se direcciona a profundizar en el fenómeno del papel del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva desde el trabajo social, detallando en profundidad el fenómeno de estudio desde el contexto teórico, conceptual y de trabajo de campo efectuado desde la consideración del estudio de caso de la cuidadora cuya hija posee discapacidad cognitiva y asiste a FUDIGUA desde hace cuatro años. Esta tipología se ha seleccionado dado que brinda un cumulo de posibilidades para describir todos los factores experimentados por los autores en el marco de la experiencia vivenciada con la participante.

El método de investigación empleado en el marco de este artículo es la hermenéutica, la cual implica un método específico para la comprensión de textos, sutil “es, en sentido general, el estudio de la comprensión y de la interpretación, y en sentido particular, la tarea de la interpretación de textos” (Palmer, 1969 citado por Hermida y Quintana, 2019, p. 56). La hermenéutica otorga preponderancia y estatuto científico a la investigación bibliográfica, y fue desarrollado en procura de alcanzar un método más histórico y humano en el entendimiento de los fenómenos estudiados, que en el marco de este artículo plantea una revisión extensa de trabajos investigativos en los cuales se abordan las categorías seleccionadas que permiten la comprensión del rol del cuidador desde el estudio de caso de una madre que ejerce este rol y cuya hija asiste a FUDIGUA desde hace cuatro años.

Este método no se limita al uso de técnicas e instrumentos de recolección de la información, por el contrario, aborda la revisión bibliográfica para visualizar el problema en el marco de la interpretación de la misma. En este contexto su propósito se direcciona a dos acciones: la primera busca la comprensión de un texto y establece el significado desde la comprensión del mismo.

En el desarrollo de este trabajo investigativo se emplearán técnicas de recolección de

la información como se detalla a continuación:

Revisión bibliográfica y documental: la revisión bibliográfica “constituye una etapa fundamental de todo proyecto de investigación y debe garantizar la obtención de la información más relevante en el campo de estudio, de un universo de documentos que puede ser muy extenso” (Gómez, et al., 2014, p. 1). Esta modalidad investigativa permite la gestión del conocimiento de una determinada temática, abordando diferentes documentos que puedan aportar a la investigación planteada.

Para Gadamer y Ricoeur (1977) la hermenéutica implica comprender no implica encontrar, sino que refiere un acto producto de la imaginación productiva, un signo de lo análogo, es decir, de lo mismo y lo diferente. De allí que, el hermeneuta debe interpretar más allá de lo evidente y abandonar el sujeto y objeto para interrogarse por el ser.

En el marco de la interpretación hermenéutica se genera una interpretación óptima que retoma y vivifica la tradición que, de otra manera, no tendría ningún sentido para la comprensión del objeto de conocimiento. La actividad interpretativa “conlleva el tiempo de la tradición, el de la interpretación y el profundo inscrito en la riqueza acumulativa de sentido, de los sedimentos que se mantienen, amplían y renuevan”. De esta forma se facilita la gestión del conocimiento desde la comprensión del sentido histórico y la forma como el pasado influye en el presente.

Análisis documental: es una técnica basada en el estudio de los documentos impresos y no impresos que acercan al investigador a la comprensión del problema social, a partir de hechos sociológicos, antropológicos, psicológicos o educativos a los que se refieren.

Igualmente, se empleó la entrevista semiestructurada, herramienta que es conceptualizada como un cuestionario que brinda cierta libertad de expresión al entrevistado, y en ella “se decide de antemano qué tipo de información se requiere y en base a ello – de igual forma- se establece un guion de preguntas. No obstante, las cuestiones se elaboran de forma abierta” (Folgueiras, 2016, p. 10). Esta herramienta permite recopilar información más

rica y con mayores matices a otro tipo de entrevista. En el desarrollo de este trabajo se emplearon dos entrevistas, la primera de ellas se aplicó a la psicóloga de FUDIGUA, Doctora Leidy Johana Ceballos Arias y la segunda a la protagonista del estudio de caso la señora Luz Karime Aparicio, quien posee una hija diagnosticada con discapacidad cognitiva y, la cual, asiste desde hace cuatro años a la fundación mencionada.

Resultados

Luego del análisis bibliográfico y documental se generan resultados importantes que permiten comprender en profundidad el rol del cuidador de la persona con discapacidad cognitiva desde la consideración de aspectos como el *Cuidado de las personas en condición de discapacidad cognitiva, desarrollo integral del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva y los elementos para el cuidado de quien ejerce el rol del cuidador.*

Para obtener una visión holística del rol del cuidador, en el marco de este trabajo se han efectuado dos entrevistas semiestructuradas, la primera de ellas es efectuada a la psicóloga, especialista en gerencia de proyectos, Leidy Johana Ceballos Arias quien hace parte de FUDIGUA desde hace 5 años de la fundación FUDIGUA, la cual desde su visión profesional aporta en la comprensión del rol del cuidador. La segunda entrevista es efectuada a la protagonista del estudio de caso la señora Luz Karime Aparicio, una mujer de 32 años, con una hija diagnosticada con discapacidad cognitiva la cual asiste desde hace cuatro años a FUDIGUA.

Cuidado de las personas en condición de discapacidad cognitiva

El cuidado de las personas en condición de discapacidad cognitiva refiere una amplia carga física y emocional por parte del cuidador, dado que, la persona que ejerce dicho rol debe poner un amplio margen de su tiempo en la atención al individuo con discapacidad. Esta situación refiere un alto grado de comprensión y empatía hacia la persona que requiere ser cuidado, sin embargo, la actividad investigativa refiere que en el contexto social poco se toma en cuenta la compleja situación que debe afrontar diariamente el cuidador. Esta situación fue

manifestada tanto por la psicóloga como por la madre de familia al responder a la entrevista.

La profesional en psicología planteó que las principales consecuencias para un cuidador de una persona en condición de discapacidad *“son que de pronto se sientan cansados que lleguen al punto de estar estresados con ansiedad, con muchas frustración que de pronto se vean afectados también por la parte económica”* (Psicóloga Leidy Ceballos, pregunta.1, 01 de Mayo 2023), esto es coherente con lo manifestado por la madre de familia la cual sustenta las difíciles situaciones que ha enfrentado desde el nacimiento de su hija Gabriela y explica que *“en la etapa de mi embarazo yo nunca me di cuenta que mi hija venia con una condición de discapacidad y eso me dio y me sigue dando muy duro porque pues uno tiene otras expectativas”* (Cuidadora Luz Karime aparicio, pregunta 2, 01 de Mayo 2023). En este sentido se establece que la cuidadora no estaba preparada para asumir tan exigente rol con todo lo que ello implicaba, factor que refirió un cambio radical en su vida.

Dichas respuestas resultan coherentes con el planteamiento teórico revisado, dado que ejercer la labor de cuidador tiene un impacto negativo importante en la vida de este, incluso puede sufrir el síndrome de burnout el cual *“puede ser definido como un síndrome tridimensional en respuesta al estrés que puede representar el contexto del cuidado. El agotamiento emocional se puede definir como una sensación de sobrecarga, de no poder continuar, de estar emocionalmente agotado”* (Gérain y Zech, 2019, p. 1). Esta situación de no ser tratada puede afectar notablemente al cuidador de forma física y emocional.

El cuidador se ve abocado a asumir una comunicación clara que implica comprender al paciente que puede llegar a tener dificultades para expresarse, esto exige en algunas condiciones el uso de señas y gestos. Igualmente se exige un alto nivel de la paciencia que permita que el proceso comunicativo fluya adecuadamente a pesar de las dificultades indicadas. Este aspecto es coherente con Montero (2013) quien indica que las interacciones y relaciones entre los individuos y su entorno social, es fundamental para la comprensión de la discapacidad por parte del cuidador.

La paciencia y empatía hacia las personas con discapacidad cognitiva son de obligatoria exigencia al cuidador dado que este tipo de pacientes pueden presentar dificultades para realizar actividades diarias sencillas. La paciencia como exigencia cotidiana puede crear sentimiento de represión y ansiedad en el cuidador que en el mediano y largo plazo dificultará el cumplimiento de su rol. El cuidador se ve entonces inmerso en un constante proceso de apoyo y comprensión al individuo con discapacidad cognitiva, que de no ser abordado desde una estrategia de afrontamiento pertinente puede tener consecuencias negativas en el cuidador.

De acuerdo a lo dicho anteriormente, se tiene como ejemplo la perspectiva de la cuidadora de Gabriela, una persona la cual indica que:

como negativo se tiene que me da malgenio y ella también es malgeniada entonces hay veces que me colma la paciencia y por momentos de tanta rabia que me da no quisiera ni verla, pero pues es por esa misma carga que se tiene y el estrés que me da (Cuidadora Luz Karime Aparicio, pregunta 5, 01 de mayo 2023)

Respecto a lo dicho por la cuidadora se puede resaltar lo difícil que es ejercer dicha labor y tener la responsabilidad de una persona en condición de discapacidad, factor que genera sobrecarga tanto al cuidador hasta el punto de llevarlo a sentir emociones como por ejemplo la de la señora Karime que tiene momentos en los que como lo expresó “no quisiera ni verla”. Este planteamiento es coherente con lo expuesto por Kokorelias et al., (2020) quienes indican que la relación del cuidador con su entorno y con las personas cambia a partir de la experiencia que debe afrontar dado que toda relación que posea con su entorno o con quienes en él habitan presenta un cambio radical que exige ajustes al cuidador para adaptarse a la realidad vigente.

Un factor fundamental establecido en el marco de la revisión bibliográfica da cuenta de la relevancia de que el cuidador asuma una rutina estructurada en su cotidianidad, que les permita a las personas con discapacidad cognitiva sentirse seguros y apoyados en un

contexto adecuado, en el cual se generen actividades diarias acordes a sus habilidades. El cuidador es la persona que brinda seguridad a la persona con discapacidad cognitiva y para ello debe hacer uso de todas las habilidades que posee y que le permitan alejar al paciente del peligro y dar cumplimiento a sus necesidades.

Por ejemplo, el suplir esas necesidades es importante para (Karime 2023) tanto en lo físico, mental y socioeconómico ya que expresa que:

Es importante estar al pendiente de ellos, que estén bien presentados, dar una mejor como se dice presentación de aseo, corregirlos en el habla, en respeto y en las mentales que si ella se siente mal en ocasiones para eso está la madre que es su cuidadora para apoyarla y hacer que ella haga las cosas bien, de lo socioeconómico yo puedo decir que pues tenga sus tres comiditas al día, que si necesita algún recurso pueda contar con el y todo (entrevista a la cuidadora Luz Karime Aparicio, pregunta 5, 01 de mayo de 2023)

Dicho lo anterior se comprende la importancia de que el cuidador sea esa guía y ese apoyo hacia la persona en condición de discapacidad para que se sientan seguros y en buenas condiciones en los tres aspectos mencionados por la cuidadora, se resalta de que estas personas cuenten con una buena presentación personal y que emocionalmente también se encuentren en buenas condiciones.

Para Álvarez et al. (2023) el apoyo emocional brindado por el cuidador al paciente quien dada su condición puede pueden experimentar una amplia gama de emociones, se ve ligado a la comprensión y escucha activa en todos los procesos que enfrenten de forma conjunta en actividades como terapias, actividades familiares, recreativas entre otros sucesos de la cotidianidad.

Los aspectos indicados dan cuenta de la exigencia de un trabajo en equipo riguroso, cuyo enfoque multidisciplinario suele involucrar un cúmulo de profesionales en diferentes áreas de la medicina, redes de apoyo y familia y que puede ser comprendido desde la teoría

de los sistemas expuestos por Bronfenbrenner (1979) quien destaca la importancia de las interacciones del individuo con su entorno. De las acciones de todas las personas que se encuentran en las redes de apoyo depende el bienestar y la calidad de vida del paciente, sin embargo, toda la responsabilidad suele recaer sobre el cuidador, factor que le implica a quien ejerce este rol una gran presión social. Un claro ejemplo, es la cuidadora Karime (2023) quien indica que la única red de apoyo con la que cuentan es la fundación en donde la hija se encuentra recibiendo educación informal, donde mantienen pendiente no solo de la estudiante, sino de su cuidadora también, se preocupan por su salud mental y de las relaciones familiares que tienen en casa porque si bien es cierto la calidad de vida que le va el cuidador influye de una u otra manera en la persona en condición de discapacidad.

Importancia del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva.

El cuidador tiene un impacto trascendental en la vida de las personas en condición de discapacidad, y de su desempeño depende la calidad de vida que este alcance. En este contexto, el desarrollo integral del cuidador se encuentra sujeto a condiciones específicas que le permitan brindar una atención de calidad y mantener un equilibrio saludable en sus propias vidas. Entre estos elementos son fundamentales la educación y capacitación del cuidador que en un amplio índice también son familiares cercanos a los pacientes.

La capacitación es fundamental para la comprensión de la discapacidad cognitiva, las características de esta y el impacto en quien la padece, así como, en las personas que se encuentran en su entorno. Estos factores deben ser de amplio conocimiento por parte del cuidador, quien para su estudio puede emplear tantas redes de apoyo, centros especializados o autoaprendizaje en línea entre otras opciones formativas que le ayuden en el cumplimiento de su labor.

Leidy Ceballos, psicóloga y coordinadora de la fundación de personas en condición de discapacidad de Guacarí Valle explica que:

Las redes de apoyo son importantes porque me uno a grupos de personas que tienen

las mismas situaciones en las que estoy yo. Que tienen personas también en condición de discapacidad, redes de apoyo en la común, redes de apoyo en instituciones, redes de apoyo, por ejemplo, en un municipio la alcaldía donde me doy cuenta ahí de los programas que van dirigidos al cuidador y también instituciones donde me prestan apoyo atención psicológica y de todo lo que de pronto pueda necesitar. Las redes de apoyo son muy importantes porque me prestan ayudas o me informan respecto a algo que yo desconozco (psicóloga Leidy Ceballos, pregunta 5, 1 de mayo 2023)

El apoyo emocional puede ser desafiante para el cuidador, quien debe tener acceso a este a través de las personas de su entorno como amigos, familiares, grupos de apoyo, o incluso la ayuda de profesionales de la salud mental. Para Bequis-Lacera et al. (2019) dada la amplia gama de emociones que un cuidador experimenta el estrés puede agobiarle en cualquier momento, afectando su estabilidad y bienestar emocional, reflejándose en depresión y ansiedad. De allí la relevancia del autocuidado emocional que debe procurar el cuidador, en consideración al enorme desgaste que implica este rol en la salud mental de quien lo ejerce. En esta misma línea el manejo del estrés implica una habilidad que debe desarrollar el cuidador y debe estar soportada en el aprendizaje de técnicas diversas que le permitan actuar con entereza en situaciones críticas y van desde la respiración profunda hasta el desarrollo de hobbies que eviten su agotamiento.

En el desarrollo integral del cuidador es fundamental tener un tiempo de descanso y autocuidado que le permita alejarse momentáneamente de la gran carga de responsabilidad que posee y mantener una adecuada salud física y mental, este factor implica diversas actividades como dormir adecuadamente, realizar deportes recreativos, alimentarse de manera equilibrada entre otros múltiples aspectos que de manera integral le permitan ejercer la labor que realiza sin tanta presión y estrés. En este contexto las redes de apoyo asumen un rol fundamental que permite al cuidador compartir su experiencia y manifestar aquellos aspectos que le generan preocupación y dolor, logrando aliviar su carga.

Respecto a lo anterior, Leidy Ceballos (2023) de acuerdo a la pregunta sobre cuáles son las estrategias para liberar cargas de la difícil labor de ser cuidador, ella expresó:

Bueno como estrategia definitivamente es hacer como un cronograma de actividades en donde repartan los días de la semana que actividad puedo hacer como cuidador que no sea enfocado solo en esa persona que yo cuido y durante el día poder distribuir el día en diferentes actividades que sean digamos la parte de cuidador donde si necesita que se le ase y porque no lo hace solo entonces poder. Asearlo, pero también sacar el tiempo para el cuidador para que haga también sus funciones de aseo personal (Entrevista a la psicóloga Leidy Ceballos, pregunta 6, 01 de mayo de 2023).

En este sentido, se analiza la importancia del autocuidado de quien ejerce el rol de cuidador, por ejemplo, si es de género femenino y se da un espacio de arreglarse el cabello, las uñas etc. Se sentirá satisfecha y va a sentir que se libera un poco de toda la sobrecarga que tiene, también un espacio que se podría tomar sería haciendo deporte.

En coherencia con los aspectos planteados, el análisis de la narrativa de la cuidadora, indica que es tanta la presión y sobrecarga que el cuidador asume que puede tener consecuencias trascendentales en su salud y su bienestar. Los cuidadores también sienten rechazo de parte de otras personas de su entorno e incluso de sus propias familias, haciendo complejo el desarrollo de su labor y su bienestar personal a nivel holístico. Un ejemplo, de esta situación se gesta cuando las cuidadoras desean entablar una relación amorosa, pero por tener un hijo con discapacidad la pareja se aleja, debido a la amplia cantidad de tiempo que debe invertir la cuidadora al proveer todo tipo de cuidados a su hijo.

Ser cuidadora como se evidenció en el marco de la entrevista a la señora Luz Karime Aparicio, también se vincula con la frustración y la dificultad para rehacer una vida sentimental, ya que la cuidadora no cuenta con una vida social activa debido al rol que cumple. Se establece entonces, que el cuidador debe hacer uso de su autonomía y autoafirmación para el establecimiento de límites que le permitan proteger su integridad física

y mental, evitar la sobrecarga y mantener una relación sana con la persona con discapacidad cognitiva, desde el respeto de los derechos de cada uno

Elementos para el cuidado del cuidador desde el trabajo social

Se establecen tres aspectos fundamentales en el cuidado de quien ejerce la labor de cuidador y de los cuales depende en gran medida su bienestar y calidad de vida. El primer factor subyace en asumir una adecuada estrategia de afrontamiento, estas pueden soportarse en la búsqueda de información sobre el tema, una constante capacitación y empoderamiento del cuidador en el ejercicio de su rol. Este aspecto es coherente con los planteamientos de Secada (2021) quien indica la relevancia que las estrategias de afrontamiento se asuman desde el abordaje de desafíos prácticos como la búsqueda de información sobre la discapacidad y la capacitación.

En cuanto a lo anterior, la psicóloga Leidy Ceballos (2023) manifiesta que:

Definitivamente aceptar que la persona tiene una condición de discapacidad y que no es una persona necesariamente enferma es lo principal de allí también poderse instruir y leer respecto a la discapacidad porque entre la instrucción y la aceptación va esa parte donde yo reconozco que puedo mejorar su calidad de vida, que puedo ayudarlo en muchísimas cosas sin embargo que no es algo que se va a curar (Entrevista a la psicóloga Leidy Ceballos, pregunta 6, 01 de mayo de 2023).

Es decir que todo va en la aceptación y las estrategias de afrontamiento que el cuidador posee, cabe resaltar que es un proceso difícil y que de cierta manera cuando llega una persona en condición de discapacidad se presentan cambios en la familia y principalmente en la persona la cual ejercerá el rol de cuidador, por este motivo se requiere un gran nivel de atención, dedicación, tiempo y un cumulo de aspectos que llegan a afectar el bienestar del cuidador, dada la sobrecarga que ello implica.

Un segundo factor se direcciona al trabajo soportado en la regulación emocional y para ello es fundamental poseer una red de apoyo que favorezca llevar la responsabilidad

que implica ejercer el rol de cuidador. Dichas redes de apoyo pueden constituirse por amigos, familiares, profesionales en diversas áreas, grupos y fundaciones. Para Folkman & Moskowitz (2004) estas redes de apoyo permiten al cuidador una reinterpretación cognitiva de la situación de cuidado, y le dan un propósito para desarrollar esta experiencia desde el positivismo y la adaptación.

Un tercer factor establecido subyace en la espiritualidad, la cual es pertinente para aquellas personas que la practican y obtienen en ella esperanza y fortaleza, dado que facilita asumir con entereza la labor del cuidador y enfrentar los desafíos físicos y emocionales que dicho rol emana en el marco de la cotidianidad.

El análisis del rol del cuidador genera en el marco de este trabajo una gran oportunidad de aprendizaje dado que conduce a la reflexión de los aspectos psicológicos, sociales y contextuales implícitos en dicha labor, para la identificación de los beneficios y problemáticas que ha llevado a la participante del estudio de caso al desarrollo de todo su proceso cómo cuidadora. La experiencia de los autores de este artículo en la fundación FUDIGUA refirió un cumulo de aprendizaje que a la luz del trabajo social permitieron evidenciar diferentes casos y situaciones en las cuales se ve implícito el cuidador y asumir una estrategia de afrontamiento resultará clave para que pueda vivir la cotidianidad desde la resiliencia y con gran entereza.

Los factores observados en el estudio de caso dan cuenta de una cuidadora con complejas problemáticas que subyacen en el desgaste mental y físico, generados por el cuidado que debe proveer a su hija Gabriela diagnosticada con discapacidad cognitiva. Esta madre de familia es consciente de sus obligaciones y el importante rol que desarrolla en la vida de su hija, pero también conoce el desgaste que ello le genera y el impacto negativo que tal situación ha significado en su vida, principalmente por carecer de un apoyo que solo le ha brindado FUDIGUA.

La persona que funge como cuidador debe ser consciente al igual que lo manifiesta

la madre del estudio de caso y la psicóloga de FUDIGUA del esfuerzo que implica dicho rol y como ello influye en la ayuda a la persona en condición de discapacidad. Cumplir con la labor de cuidador exige gran paciencia mental para comunicarse, enseñar, ordenar, e identificar todos los factores que implica tal labor para gestar lazos entre el cuidador y la persona en condición de discapacidad soportados en el respeto, la autonomía y la ayuda mutua.

Es necesario destacar que el cuidador en el marco de su labor enfrenta una problemática compleja relacionada con su estado de ánimo, la cual le afecta constantemente como lo manifestó la participante, debido a que gran parte de su tiempo es empleado al cuidado de la persona en condición de discapacidad, dejando de un lado su integridad y bienestar propio. Este tipo de situaciones de conformidad con la revisión bibliográfica puede generar en los cuidadores síntomas mentales como: depresión, ansiedad, frustración entre otros, debido a la falta de tiempo y espacio para proveerse el autocuidado que garantice su bienestar.

Conclusión

Realizar el análisis del papel del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva desde el trabajo social de caso de la cuidadora de una niña con discapacidad cognitiva que asiste a FUDIGUA desde el año 2019 se gestó en dos momentos fundamentales que aportaron en la construcción del conocimiento de la temática abordada. El primer momento refirió una extensa revisión bibliográfica que aportó al conocimiento de manera radical, mientras el segundo momento implicó la realización de entrevistas semiestructuradas a la psicóloga de FUDIGUA y una cuidadora, madre de una niña con diagnóstico de discapacidad cognitiva, que asiste a dicha fundación desde hace cuatro años. Estos dos factores aportaron a la comprensión holística de rol del cuidador desde la mirada teórica, y de trabajo de campo.

Se concluye que, en torno a las implicaciones relacionadas al cuidado en personas en condición de discapacidad cognitiva, existe una amplia actividad investigativa que sustenta

la forma como el cuidador se ve afectado al asumir el compromiso de cuidar a una persona con discapacidad cognitiva, despojándose de su salud física y emocional y llegando a aislarse totalmente al asumir un compromiso que le exige todo su tiempo limitando sus interacciones sociales de manera radical. Esta situación se evidencia tanto en los trabajos investigativos efectuados en el estado del arte como en la narrativa de la cuidadora entrevistada, la cual manifiesta como sus expectativas, su cotidianidad y en general toda su vida tuvo un cambio radical a partir del nacimiento de su hija diagnosticada con discapacidad cognitiva.

Una segunda conclusión permite establecer la importancia del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva dado que, al cumplir adecuadamente su rol, les brindan a estas personas bienestar, estabilidad y seguridad que ninguna otra persona puede garantizarle. En este sentido, es claro que el cuidador cumple un importante rol social, aspecto manifestado por la psicóloga de FUDIGUA, quien argumenta que para el cuidador es muy gratificante ver el progreso emocional, físico y cognitivo del paciente, quien con amor le manifiesta su agradecimiento al cuidador a través de los avances que va mostrando en el proceso formativo.

Finalmente, es importante indicar que, aunque el cuidador(a) cumple un rol social clave, al guiar y proteger a las personas con discapacidad cognitiva, su bienestar físico y emocional puede deteriorarse notablemente, razón por la cual desde el trabajo social es clave plantear una metodología que permita mitigar las consecuencias de dicha labor. Tal propuesta subyace en el uso de estrategias de afrontamiento como vincularse a redes de apoyo efectivas como fundaciones y demás entidades en las cuales pueda acceder a asesoría y análisis especializado, como es el caso de FUDIGUA, la cual lleva cuatro años brindando a la cuidadora del estudio de caso el conocimiento que requiere para que efectuase su labor con éxito además de brindar formación general a la paciente. También es importante que el cuidador(a) nunca descuide su bienestar y autocuidado, permitiéndose reafirmar su autoestima y la seguridad en sí misma que le garantice una adecuada calidad de vida para el(la) y su paciente.

Desde el trabajo social es determinante retomar la intervención que permita favorecer al cuidador en el desarrollo de su identidad personal, para que pueda desligarse de la labor que cumple y efectuarla de manera más asertiva, con el compromiso y responsabilidad que requiere, pero sin comprometer su integridad física y emocional. En este sentido, es necesario un proceso de revisión, análisis y reflexión que genere cambios importantes en la forma de cuidar acorde al contexto del individuo y más ajustada a la realidad actual del trabajo social.

Bibliografía

- Álvarez, B., Suárez, A., & González, A. (2023). *Orientación familiar y acción tutorial*. Edditorial Sanz y Torres SL.
- Aparicio, L. (01 de Mayo de 2023). *Entrevista a cuidadora de un paciente de la Fundaciòn FUDIGUA*.
- Arias-Becerra, N., Lopera-Escobar, A., & Ayala-Hernández, J. . (2022). *El cuidado de niños con discapacidad, actitudes de cuidadores y madres sustitutas*. *Revista Ciencia y Cuidado*, 19(1), 9-18.
- Asa, GA, Fauk, NK, Ward, PR, Hawke, K., Crutzen, R. and Mwanri, L. (2021). *Psychological, socio-cultural and economic coping strategies of mothers/caregivers of children with disability in Belu District, Indonesia*. *Psychological, socio-cultural and economic coping* PloS one.
- Barquín-Cuervo, R., Medina-Gómez, M., & Albéniz-Garrote, G. . (2018). *El uso de estrategias de afrontamiento del estrés en personas con discapacidad intelectual*. *Psychosocial Intervention*.
- Beleño, B. . (2019). *Calidad de vida en la inclusión educativa de niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. *Revista Científica signos Fónicos*, 5(1), 60-72.
- Bequis-Lacera, M., Muñoz-Hernández, Y., Duque-Rojas, O., Guzmán-Quintero, A., Numpaque-Molina, A., Rojas-González, A., & Rodríguez-García, C. . (2019). *Sobrecarga y calidad de vida del cuidador de un paciente con esquizofrenia*. *Duazary*, 16(2), 280-292.
- Bonilla, J. . (2019). *Los Paradigmas y modelos sobre la discapacidad: evolución histórica e implicaciones educativas*. *Bonilla, J. M. (2019). Los Paradigmas y modelos sobre la Paradigma: Revista de Investigación Educativa*, 26(42), 75-89.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *La ecología del desarrollo humano: Experimentos por naturaleza y diseño*. Universidad de Harvard.

- Capera, A., Gordillo, N., & Lara, P. . (2019). Estrategias de afrontamiento del cuidador informal de adultos con discapacidad cognitiva leve y moderada, que asisten a una fundación en Bogotá. <https://repositorio.unbosque.edu.co/bit>
- Ceballos, L. (01 de Mayo de 2023). *Entrevista a la profesional en psicología de la fundación FUDIGUA*.
- Echeverri, S. (2020). *Propuesta de intervención psicopedagógica familia e institución: un espacio de corresponsabilidad social para las personas con discapacidad cognitiva del centro de atención neurológica integral CANI*. Master's thesis. Escuela de Educación y Pedagogía.
- Folgueiras, P. (2016). *La entrevista*.
<https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/99003/1/entrevista%20pf.pdf>
- Folkman, S., & Moskowitz, J. (2004). *Coping: Pitfalls and promise*. Annual Review of Psychology, 55, 745-774.
- Gallego, L., Córdoba, N., González, D. & Ocampo, E. (2018). *Salud mental y sobrecarga en el cuidador principal de personas con discapacidad de tipo cognitivo en una fundación de la ciudad de Armenia*.
- García, F., Manquían, E., & Rivas, G. . (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111.
- García, G., García, M., Beltrán, V., & Patiño, M. . (2022). Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual. *Revisión integradora. Sanus*, 7.
- Garzòn-Osorio, L. (2020). *El rol del padre sustituto frente al proceso de crianza de adolescentes con discapacidad cognitiva*. Latinoamericana de Estudios de Familia, 12(2), 130-152.
- Gérain, P. & Zech, E. . (2019). *Informal caregiver burnout? Developing a theoretical framework for understanding the impact of caregiving*. Frontiers in psychology , 10 , 1748.
- Giaconi, C., Pedrero, Z., & San Martín, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de

cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad.

Psicoperspectivas, 16(1), 55-67.

Given, C.W., Given, B., & Stommel, M. (1993). *Family and out-of-pocket costs for women with breast cancer*. *Cancer Practice*, 1(3), 187-193.

Hermida, J., & Quintana, L. (2019). *La hermenéutica como método de interpretación de textos en la investigación psicoanalítica*. *Perspectivas en Psicología: Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 16(2), 73-80.

Izaguirre, G. (2021). Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192021000601309&lang=es

Kokorelias, K, Lu, F, Santos, J, Xu, Y., Leung, R. y Cameron, J. (2020). *Caring is a full-time job" affecting the health and well-being of stroke caregivers: a qualitative metasynthesis*. *Health and Social Care in the Community* , 28 (2), 325-340.

Milman, D. . (2011). *Las estrategias de afrontamiento empleadas por cuidadoras de niños internados en el hospital Eva Perón*. Universidad de Palermo.

Montalvo, A., Flórez, I. E., y Stavro, D. . (2008). Montalvo-Prieto, A., Flórez-Torres, I. E., & Stavro de Vega, D. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*, 8(2), 197-211.

Montero, M. (2013). *Sistemas Psicosociales: Perspectivas Teóricas*. Ediciones UC.

Oñate, L., y Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. <https://scielo.isciii.es/pdf/inter/v26n2/1132-0559-inter-26-02-00093.pdf>

Parra, M., Cid, P., y Orellana, A. (2020). Autoeficacia en cuidadores de personas con discapacidad: revisión integrativa. *Portuguese Journal of Mental Health Nursing/Revista Portuguesa de Enfermagem de Saude Mental*, (24).

Peredo, R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual:: datos, criterios y reflexiones. *Revista de investigación psicológica*, (15), 101-122.

Pulido, C. (2022). *Proceso de intervención familiar con personas en situación de*

discapacidad durante la experiencia como trabajadora social en formación dentro de la Fundación Misioneros Divina Redención San Felipe Neri FUMDIR. Doctoral dissertation, Corporación Universitaria Minuto de Dios.

Restrepo, J. E., Castañeda-Quirama, T., Gómez-Botero, M., & Molina-González, D. (2022).

Salud mental de cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo durante la pandemia. *Neurología Argentina*, 15(1), 28-36.

Sastoque, A., & Lanza, M. (2019). nclusión Social de Jovenes con Discapacidad Cognitiva

Leve en el Ámbito Educativo. *Encuentros con semilleros*, 1(1), 111-123.

<https://journal.poligran.edu.co/index.php/encuentros/article/view/1605>

Savage, S., & Bailey, S. (2004). *The impact of caring on caregivers' mental health: a review*

of the literature. *Australian health review*, 27(1).

Secada, M., Medina, I., González, A., Cabrera, L., & Mederos, C. . (2021). *Efectividad de*

intervención enfermera en capacidad de adaptación-afrentamiento de cuidadores de operados de cáncer cerebral con cambios conductuales. *Revista Cubana de Enfermería*, 37(1).

Valderrama, J., Machado, L., González, L. (2020). Las narrativas del cuidador: temas,

tramas y concurrencias del relato asociados a la sobrecarga.

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-417X2020000200015&lang=es

Zambrano, L., Martínez, D., Moran, N., & Enríquez, A. . (2019). *Zambrano, L. A. M.,*

Martínez, D. Inclusión laboral de personas con discapacidad cognitiva. *Boletín Informativo CEI*, 6(2), 61-62.

Anexos

Los anexos correspondientes a este artículo se encuentran disponibles en el siguiente link:

<https://uniminuto0->

my.sharepoint.com/:f/g/personal/johan_alvarez_g_uniminuto_edu/Evz3xfPgYldHuPEh4EeD

<ahgBqtvWw1VebMNeR51iinVorQ?e=HsjkSi>