

# **Participación e Incidencia de Cuidadoras de Personas con Discapacidad Múltiple en Escenarios Comunitarios.**

**Olga Lucia Mahecha Arango**

**Sindy Pamela Campos Cardona**

Trabajo de investigación presentado como requisito parcial para optar el título de Magister en Educación y Desarrollo Social Comunitario

**Director: José Armando Ruiz Calderón.**

**Línea de Investigación Desarrollo Social-Comunitario y Políticas Publicas  
Macroyecto política social, conflicto y comunidad.**

**UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL  
CINDE  
FACULTAD DE EDUCACION Y HUMANIDADES  
MAESTRÍA EN EDUCACION Y DESARROLLO SOCIAL Y  
COMUNITARIO  
Bogotá, 2022**

## Tabla de Contenido.

Introducción .....	1
Justificación de la investigación .....	3
1. Antecedentes .....	5
2. Problema de la Investigación .....	9
3. Objeto de investigación.....	11
4. Pregunta Problema.....	13
5. Objetivos.....	14
5.1. Objetivo General.....	14
5.2. Objetivos Específicos .....	14
6. Marco Teórico.....	15
6.1. Sobrecarga del cuidador .....	16
6.2. El cuidador y su participación social.....	17
6.3. Política Pública de Participación .....	18
Manzanas de Cuidado en Bogotá. ....	19
7. Metodología .....	21
7.1. Técnicas aplicadas al estudio de caso .....	22
7.1.1. Observación participante .....	22
7.1.1.1. Instrumento observación participante: Diario de campo .....	23
7.1.1.2. Resultados aplicación instrumentó diario de campo: observación participante ...	23

7.1.2.	Técnica de aplicación: Escala de Zarit.....	31
7.1.2.1.	Aplicación instrumento: Cuestionario .....	31
7.1.2.2.	Resultados Aplicación cuestionario Escala de Zarit.....	32
7.2.	Desarrollo y articulación de los instrumentos propuestos .....	51
7.3.	Análisis de Resultados.....	55
7.3.1.	Análisis primera categoría: sobrecarga del cuidador.....	55
7.3.2.	Análisis segunda categoría: Políticas Publicas.....	57
7.3.3.	Análisis Tercera categoría: El cuidador y la participación social .....	59
8.	Conclusiones.....	60
	Referencias Bibliográficas.....	63
	Anexos .....	68
	Anexo 1. Cuestionario con base en Escala Zarit.....	68
	Anexo 2. Matriz de observación .....	72
	Anexo 4. Matriz de observación (Sujeto 2, seudonimo Juana).....	72

## **Introducción**

La discapacidad en general es un tema visibilizado y discutido a nivel mundial por expertos científicos; y aun defendido frente al desarrollo productivo en personas con padecimientos de una o varias deficiencias de diferente orden; (físico, sensorial, mental, intelectual o de comportamiento) una extensión del tema que tiene la misma importancia pero es menos perceptible son los cuidadores y cuidadoras de las personas que sufren este tipo de padecimientos y es lo que genera el interés de realizar la presente investigación partiendo de la necesidad que tienen las personas con discapacidad de un cuidador.

Este trabajo está basado en la participación y relacionamiento de Cuidadoras de Personas con Discapacidad Múltiple en Escenarios Comunitarios; mujeres que han ajustado su vida al cuidado de “alguien” que las necesita más, de lo que ellas a ellas mismas.

Un tema que toca las fibras del mal llamado “servicio” o quizá “las buenas obras” que para muchos los hace merecedores del “cielo”; pero que visto desde otras realidades es un estilo de vida de renunciar al yo para dar el todo por alguien más; y que además en la mayoría de las situaciones no reciben apoyo psicosocial; ya que muchas veces las necesidades son focalizadas a ayudas físicas (comida, pañales o donaciones) y no en la globalidad integral de lo que realmente un cuidador necesita.

El cansancio físico y mental; la necesidad de un descanso de calidad; la necesidad de aprender a mejorar sus técnicas de cuidado para las personas que están a su cargo, las necesidades económicas y alimenticias; un listado sin fin que se procurara abordar en la presente investigación y se tratara con el mayor respeto, pero ahondara en el estado actual de casos reales donde el objetivo será transformar su realidad en vínculos de cooperación y llevar a la práctica los valores como la solidaridad, la empatía y la responsabilidad.

Finalmente, el presente trabajo de investigación concluirá con un artículo académico con el que se pueda sensibilizar a la población en general del estado actual de las cuidadoras y los cuidadores, y quizá muchos puedan identificar a personas cercanas en su familia o en su comunidad dedicados a este oficio y puedan ser parte de ese apoyo que tanto necesitan las personas que ejercen esta labor con la que quizá fueron predestinadas en algún momento de sus vidas; cabe aclarar que no se trata de novelizar este oficio; si no de dignificar y casi que tecnificar la forma de desarrollarlo.

El presente estudio se desarrolla metodológicamente utilizando el estudio de caso y como técnica la observación participante, entre los instrumentos utilizados está el diario de campo producto de la observación que se realizó a dos participantes, mujeres cuidadoras y la escala de Zarit los cuales se ampliarán más adelante.

## **Justificación de la investigación**

En el contexto colombiano se han desarrollado diversas investigaciones sobre los cuidados en torno a las personas con discapacidad de alto grado, pero estos estudios no incluyen la atención al cuidador y las condiciones de vida para las personas que desarrollan este oficio. A pesar de ser una actividad que precede históricamente pasa a ser casi imperceptible dentro de los oficios que se clasifican como productivos, motivo por el cual no tiene la importancia que merece. Esto incentiva la presente investigación, basada en la experiencia de trabajo comunitario con cuidadoras de personas con discapacidad múltiple, mujeres que han sido excluidas de escenarios de participación activa, y desestimadas en sus propias familias, la comunidad y en general la sociedad, generando desigualdades frente a oportunidades de trabajo educación y desarrollo; desde la primicia popular ideológica, patriarcal que el cuidado y el hogar es responsabilidad de las mujeres.

Desigualdades que son notorias en contextos altamente vulnerables en donde se evidencia que las personas cuidadoras no gozan de una atención especializada, ya que el foco de atención y teniendo en cuenta que es con mucho esfuerzo y acciones legales, son las personas con discapacidad. En el caso de la ciudad de Bogotá, este tipo de situaciones son evidentes en diversos contextos familiares en donde comúnmente se deja el cuidado a cargo de la mujer.

Ahora bien, este tipo de situaciones repercuten altamente en la forma en la que participan y se vinculan las personas cuidadoras a acciones comunitarias, teniendo en cuenta que no cuentan con tiempo para acceder a este tipo de participación, por lo tanto, estos espacios deben pensarse como una forma de subsanar y proteger los derechos tanto de las personas con discapacidad como de sus cuidadoras, a través de estrategias que generen procesos integrales de cualificación y bienestar.

Dado el caso, se puede evidenciar la necesidad de la comunidad de cuidadoras o personas que tiene a cargo a alguien con discapacidad y por lo tanto en la línea de Investigación Social-Comunitaria, y Políticas Públicas, se genera el espacio para realizar el estudio del tema, se hace necesario enfocar la investigación en casos particulares en donde se puedan describir detalladamente la cotidianidad de las personas cuidadoras y las principales dimensiones en las cuales se puede ver afectada su vida.

El macroproyecto política social, conflicto y comunidad abre el espacio para realizar la investigación acerca de las instituciones estatales y distritales que inciden en áreas del cuidado. Todo esto para enriquecer la discusión de la inclusión y de proyectos donde se aborde la participación e incidencia política que sirva como incentivo, a otros grupos de investigadores interesados en temas relacionados.

Como puede apreciarse, de acuerdo a las premisas planteadas en las páginas precedentes, la asistencia y atención integral de las personas con discapacidad debe trascender el paradigma convencional de atención a la salud, y en su lugar adoptar un enfoque más complejo en el que se integre de manera activa a su cuidador y su círculo familiar, a través de la generación de espacios de participación y de interacción en la vida pública; esto por supuesto exige replantearse el concepto de cuidador, ya que este no es solo un individuo al servicio del cuidado sino también un sujeto político.

## 1. Antecedentes

El concepto de discapacidad ha evolucionado en la historia, puesto que en las culturas antiguas se asociaba a intervenciones de poderes sobrehumanos o castigos divinos, siendo una condición que generaba rechazo y aislamiento como lo fue para los espartanos quienes condenaban y mataban a personas con algún defecto; dados los ideales de perfección en su cultura.

Esta es una cultura donde domina el poder patriarcal y por lo tanto el papel que cumplía la mujer que daba a luz a alguna persona con discapacidad o defectuosa, era condenada a ser llamada maldita y entre los posibles castigos estaría el ser llevado a la hoguera acusada de brujería; por esta razón en el momento del nacimiento si el niño se encontraba con "defectos" era abandonado a su suerte en sitios remotos. En este contexto a las mujeres de la época no les interesaba o tenían temores infundados en el hecho de cuidar hijos en condiciones de discapacidad es decir pequeño o raquítico, enfermizo o deforme, habría sido descartado; durante la edad media se crearon auspicios y lugares de caridad, pero era un escenario planteado en forma científica para experimentar con los cuerpos no normales de la época.

En el siglo XV la discapacidad se seculariza y aparecen las primeras instituciones denominadas manicomiales, que como su propio nombre lo indica, se enfocaron desde un punto de vista discriminatorio, segregador y estigmatizante.

En la actualidad se ha generado la idea culturalmente que la mujer debe llevar la carga en mayor proporción y asumir totalmente el cuidado de personas con discapacidad.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial (2011), la discapacidad es "un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación."

La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social)” (Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, 2011, p. 7).

Para el año 2021 se estimó que al menos el 15% de la población mundial tiene algún tipo de discapacidad; la OMS advierte que la tasa de discapacidad va en aumento, lo que obedece a las características demográficas, y también al incremento de las dolencias crónicas. Asimismo, se ha determinado que las personas que presentan alguna discapacidad tienen menos cobertura a los servicios asistenciales y médicos, lo que de alguna manera limita el acceso y atención oportuna de sus necesidades (OMS, 2021).

En el caso de Colombia, el Ministerio de Salud (2020), informó que en el país la tasa de discapacidad es del 2,6%, de la cual el 52% son hombres y 48% mujeres; de estos, el 39% se clasifican como adultos mayores, 15% fue víctima del conflicto armado, y 3,8% manifiesta pertenecer a grupos étnicos (Minsalud, 2020). De acuerdo a Correa, Castro, y Rúa, (2017), el Estado colombiano ha adelantado esfuerzos tanto en el sector público como en el privado para avanzar en el reconocimiento de los derechos y garantías de estos ciudadanos, entre los que se destacan la igualdad y la no discriminación, la accesibilidad, la capacidad legal, y otros derechos fundamentales como el acceso a la salud, la educación, o el trabajo; no obstante estas iniciativas se ven obstaculizadas porque no se cuentan con datos sólidos que permitan conocer cuáles son las verdaderas condiciones y necesidades de esta población. Asimismo, los mencionados autores destacan la escasa participación de las personas con discapacidad en los procesos de toma de decisiones, y en los escenarios de la vida pública, un ejemplo de ello es el Acuerdo de Paz celebrado en el año 2016, un evento en el cual las víctimas del conflicto con discapacidad tuvieron

una nula participación (Correa, Castro, y Rúa, 2017). Otra debilidad señalada en el estudio de Correa, Castro, y Rúa es la baja participación de esta población en los espacios educativos y laborales, lo que repercute en su nivel de calidad de vida; de hecho, de acuerdo a los datos divulgados por el Minsalud (2020), la mayoría de estos ciudadanos viven en pobreza extrema.

Ahora bien, es importante tener en cuenta que todas estas personas dependen de la asistencia de sus cuidadores; por ejemplo, en Estados Unidos el 75% de las personas al cuidado del cuidador, padecen algún tipo de discapacidad severa, lo que genera un compromiso funcional importante e incrementa el grado de dependencia hacia sus cuidadores (Gómez, Peñas y Parras, 2016). El caso de Colombia no es distinto; de acuerdo a Gómez, Peñas, y Parra, (2016), cerca del 20% de estas personas reportan 4 o más deficiencias; y cerca del 40% demanda asistencia permanente (Gómez, Peñas y Parra, 2016).

Asencios y Pereyra, (2019) señalan que las personas con discapacidad y sus cuidadores deben enfrentar no solo los aspectos referentes a su salud y la asistencia, sino también situaciones relacionadas con la visibilidad, inclusión y participación activa. Jiménez, Piñeres, y Rodríguez, (2018) también se refieren a este punto y sostienen que en efecto es necesario establecer estrategias desde la interdisciplinariedad que permitan la atención oportuna y eficiente de esta población; para ello es necesario impulsar la toma de decisiones y el empoderamiento de las personas con discapacidad y sus cuidadores, esto con el fin de fortalecer la inclusión y la integración en la sociedad. De acuerdo a autores como Camargo et al., (2015), la participación por parte de los cuidadores representa una de las barreras más importantes frente a la atención integral de las personas con discapacidad; de hecho, en el estudio adelantado por los mencionados autores se informa:

“La mayoría de los cuidadores no conocen los derechos y deberes de la población, y aquellos que los conocen lo asocian con el acceso a servicios. La participación se asocia con asistencia a ciertas actividades, no desde su noción política. Estos conocimientos se relacionan con las prácticas de los cuidadores, que se orientan bajo el modelo biomédico” (Camargo et al., (2015, p.172).

Lo anterior pone de relieve la necesidad de integrar en los procesos de asistencia y participación no solo a la persona con discapacidad, sino a su cuidador para que de esta manera se garantice la atención integral, el bienestar, y la calidad de vida de todos los actores involucrados. Navarro & Carbonell (2018) coinciden con estas apreciaciones, y señalan además que el cuidador experimenta mayores niveles de estrés y carga cuando la participación y apoyo social percibido es menor. En este sentido, la participación debe considerarse como un elemento de protección que influye de manera positiva no solo en el bienestar psicológico y emocional de la persona que presenta alguna discapacidad, sino también en el de su círculo familiar y en sus cuidadores (Navarro y Carbonell, 2018, p. 2).

En el caso de Colombia se cuenta con una amplia normativa que respalda la atención integral a la población con discapacidad, al respecto Bacca, Sabogal, y Arrivillaga (2020) ejecutaron un análisis en el que encontraron que el país cuenta con al menos 16 normas, en las cuales se abordan los aspectos relacionados con el rol del cuidador y sus derechos, no obstante, en estas el cuidado se presenta como un servicio asistencial en el cual poco se dice sobre el reconocimiento y la participación del cuidador, lo cual invisibiliza su importancia.

## 2. Problema de la Investigación

En la actualidad las cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad, son vistas como víctimas y han sido totalmente excluidas en escenarios de toma de decisiones, a pesar de que todas las entidades están llamadas a incluir a grupos de cuidadores y personas con discapacidad para dar reportes de inclusión. Teniendo en cuenta que en el país existen roles patriarcales establecidos se puede identificar que existe un mayor porcentaje de mujeres cuidadoras, las cuales no se tienen en cuenta en sus comunidades para acceder a un trabajo o para tener vida social como “un grupo de amigos”; siendo muchas veces excluidas hasta de sus propias familias.

En cuanto a la percepción de las condiciones de igualdad hay una brecha que se amplía a partir de los factores económicos y de oportunidades que carecen las cuidadoras, mientras en Bogotá un padre de una persona con discapacidad múltiple de estrato 6 puede realizar varios logros en su vida, las personas de estratos 3 o inferiores son anuladas, aisladas, vulneradas e invisibilizadas. La sobrecarga de trabajo, la debilidad de las redes de apoyo y el verse obligado a aplazar o quizá nunca tener un proyecto de vida, actúan como desencadenantes de alteraciones psicosociales y patologías en las cuidadoras.

En el tema de prevención de enfermedades del cuidador, no hay una política de salud que enseñe y guíe sobre los retos que implica asumir la discapacidad. En general Bogotá es una de las ciudades que cuenta con una de las mayores tasas de cuidadores de personas con discapacidad múltiple, proteger los derechos de los cuidadores involucrados debería ser una importante acción del gobierno y del Estado, de tal manera que el derecho a la participación en espacios donde se generan las políticas públicas pertinentes con su labor sea una condición ciudadana reconocida por múltiples actores sociales.

Cabe anotar que la fuente de ingreso con la que cuentan la mayoría de los cuidadores es un bono de alimentación de la Secretaría de Integración Social que no cubre los gastos básicos para lo que debe ser destinado; si se mide bajo el IPC (índice de precios al consumidor) de la canasta familiar, para el caso de Bogotá, y si se habla en términos de necesidades diferentes a la alimentación se encuentra que en la mayoría de los casos ni siquiera una acción de tutela logra garantizar la entrega de pañales por parte de las EPS, que es un mínimo de higiene vital.

El problema de investigación centra su atención en la calidad de vida de los cuidadores y las cuidadoras ya que en tanto el estado y los gobiernos no los involucran en las políticas públicas relacionadas con discapacidad, la gestión que deben realizar para obtener los mínimos en ayudas técnicas y de bienestar socioemocional, afecta su salud psicosocial, física, generando de igual manera patologías que inciden de manera integral en su vida. El reconocimiento social comunitario que se hace a estas personas es mínimo a pesar de los espacios, instancias y mesas de participación ciudadana que existen; diversos escenarios de participación política como las JAC (Junta de acción Comunal), CPL (Consejo de planeación local), JAL (Junta Administradora Local), ONG (Organización no Gubernamental) no establecen por una parte el enfoque diferencial y de inclusión evidenciando como consecuencia un conjunto de barreras de acceso de los cuidadores y las cuidadoras en el sistema de participación del distrito, dado que su tarea de cuidado es totalmente permanente, en situaciones lamentables el cuidador o cuidadora debe “cargar” a la persona bajo su cuidado para poder ejercer su derecho a la participación.

### 3. Objeto de investigación

Se basa en la relación entre las cuidadoras de personas con discapacidad múltiple y la participación ciudadana en espacios e instancias locales, a través de los cuales se gestionan la garantía de los derechos y libertades de estas personas.

Cabe aclarar que la discapacidad múltiple hace referencia a personas con dos o más deficiencias asociadas, de orden físico, sensorial, mental, intelectual, emocional o de comportamiento social; esta condición hace necesario que esta población se vea obligada a depender de un cuidador; por lo tanto es necesario determinar las relaciones y construcciones alrededor de los cuidadores y cuidadoras con factores como: la familia, la comunidad, la salud y el acceso a derechos y libertades, con el fin de mejorar las condiciones de las personas dedicadas a este oficio.

“El cuidado es una acción que se concreta a partir de relaciones, es una acción entre seres vivos. Todos cuidan y son cuidados” (Kuerten, Lenise do Prado, & De Gasperi, 2009).

“Como acción humana, el cuidado abre la perspectiva del otro, la mirada hacia sus necesidades e intereses y hacia sus formas de ser y de actuar. En esta relación, se potencia la autonomía y el respeto, situando tanto a la persona cuidadora como a la persona a cuidar como sujetos activos, que establecen una relación de corresponsabilidad y reciprocidad.” (Manual del Cuidado al Cuidador de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes. Ministerio de salud. 2015).

Como se mencionó en el problema de investigación, existen diversos escenarios de participación política como las JAC (Junta de acción Comunal), CPL (Consejo de planeación local), JAL (Junta Administradora Local), ONG (Organización no Gubernamental) entre otras, que

deben encargarse finalmente de generar estos espacios de apoyo, colaboración, cooperación enfocados en los cuidadores; la finalidad de la investigación es ayudar a gestionar la garantía de los derechos y libertades de estas personas.

#### **4. Pregunta Problema.**

En este sentido, la pregunta central de la investigación es: ¿Cuál es la relación existente entre las cuidadoras de personas con discapacidad de alto grado y la participación comunitaria y ciudadana en el territorio local?

Teniendo en cuenta lo anterior, a lo largo de las presentes páginas se pretende reflexionar acerca de cuál es la incidencia de las cuidadoras de personas con discapacidad; para ello se proponen los siguientes objetivos de investigación:

## **5. Objetivos**

### **5.1. Objetivo General**

Analizar la relación de los y las cuidadoras de personas con discapacidad de alto grado de dependencia y su incidencia en la instancia de participación comunitaria y ciudadana en el territorio local, en el marco de la garantía de los derechos y las libertades.

### **5.2. Objetivos Específicos**

- Describir el nivel de carga de los cuidadores de las personas con discapacidad con alto grado de dependencia.
- Caracterizar la participación de las cuidadoras de personas con discapacidad con alto grado de dependencia, en el sistema distrital de participación.
- Explicar la relación entre la carga de los cuidadores de las personas con discapacidad con alto grado de dependencia y su participación ciudadana en la comunidad local.

## 6. Marco Teórico

Somos seres sociales por naturaleza, que coexistimos con otros y con el entorno, las cualidades que el hombre posee le permiten reconocerse como individuo, pero también convivir en comunidad pacíficamente y beneficiarse, relacionarse con autonomía, autorrealización y autorregulación dentro de una sociedad. Para ello ha incorporado normas de conductas como el lenguaje y la cultura, En suma, aprehendemos elementos para mejorar la capacidad de comunicación y la capacidad de relacionarnos en comunidad.

Igualmente necesitamos diversos factores para el desarrollo de capacidades que determinen una mejora de la esperanza de vida, la salud, la educación y el acceso a los recursos necesarios para un nivel de vida digno. En las etapas del desarrollo humano se encuentran 8 las cuales sólo se mencionarán por contexto en el presente marco teórico

- Etapa prenatal. Comprende desde la concepción hasta el parto. ...
- Etapa de la niñez. Es la comprendida entre el nacimiento y los tres años. ...
- Primera infancia. Desde los 3 a los 6 años. ...
- Infancia intermedia. ...
- Adolescencia. ...
- Etapa adulta temprana. ...
- Edad adulta intermedia. ...
- Edad adulta tardía.

Cada una de las etapas representa avances en términos demográficos específicamente la edad, pero también conlleva el aumento de diversos requerimientos que dependerán en cual etapa del desarrollo humano se encuentre; teniendo en cuenta lo anterior se puede vislumbrar la

responsabilidad y el sacrificio de lo que representa ser un cuidador. Suponiendo que la persona que asume el rol se encuentra en etapa adulta intermedia en presunción pudo ya desarrollar parte de su vida y quizá también tuvo oportunidad de trabajar en su proyecto de vida personal; por lo cual se podría decir que necesita ayuda para asumir el rol de manera psicológica técnica y económica; si tomamos la vivencia desde la perspectiva de una persona en etapa adulta temprana el contexto será totalmente diferente y por lo tanto surgirán distintas necesidades; de allí parte el propósito de identificar políticas públicas enfocadas en los cuidadores y cuidadoras independiente de la etapa de desarrollo de su vida en la que se encuentren, ellos han tomado la decisión, o la vida los ha obligado a asumir el rol de estar al cuidado de una persona que tiene un desarrollo humano totalmente diferente y presuntamente con mayores complejidades, necesidades y demandas.

Cuando se habla de cuidadores de personas con discapacidad, se hace referencia a personas que aman, sufren y que tiene un don de servicio totalmente exclusivo de alguien lleno de misericordia, pero esa perspectiva no se debe quedar solo en exaltar lo que hacen al contrario debe trascender ya que es admirable esta capacidad de renuncia personal por valorar la vida del otro; pero ¿cómo se puede generar un “pago” o una retribución a esta tarea u oficio?

Para la presente investigación teniendo en cuenta esta primera parte del marco teórico se han propuesto las siguientes categorías de análisis las cuales servirán como guía igualmente para el análisis estadístico.

### **6.1. Sobrecarga del cuidador**

La caracterización sociodemográfica de la población (cuidadores y cuidadores); con indicadores como la edad, sexo, educación, ingresos, estado civil, trabajo, religión, tamaño de la familia etc., son el conjunto de variables objetivas y de auto – reporte de condiciones fisiológicas,

psicológicas y socioculturales que determinan el perfil de morbilidad que puede causar un oficio o un estilo de vida en determinada población, estos indicadores ayudaran en la definición del entorno en la cual se realiza la labor, también determina las características de la afectación en su vida física y emocional. Es decir, el diagnóstico sociodemográfico permitirá la gestión integral de los riesgos en las cuidadoras y cuidadores, concluyendo cual es la exposición a factores de riesgo y como estos pueden llevar a procesos patológicos, temporal y/o permanentes para los cuidadores y cuidadoras deteriorándoles la capacidad tanto de autocuidado como de seguir respondiendo por la persona a cargo.

Los riesgos para la salud del cuidador están relacionados con la transformación en los roles y en el desempeño de actividades cotidianas debido a que este se somete a un cambio en su estilo de vida, en función de la atención del paciente con enfermedad crónica. Esta actividad consume gran parte del tiempo del cuidador y acarrea la experimentación de una multiplicidad de síntomas emocionales, psicológicos y físicos que desencadenan en la denominada experiencia de sobrecarga o síndrome del cuidador, la cual se acrecienta con frecuencia ante el aumento de la necesidad de apoyo del paciente en las actividades de la vida cotidiana y la cantidad de tiempo requerido para su atención.

## **6.2. El cuidador y su participación social**

En lo que respecta a los cuidadores de personas con discapacidad la situación se torna más compleja; Ávila y Vergara, (2014) encontraron en una investigación que los cuidadores de personas con alto grado de dependencia no solo experimentan deterioro en su salud física y psicológica, sino también en sus procesos de participación social, lo que finalmente incide negativamente en la calidad de vida. Para estos autores, los escenarios sociales se encuentran entre

los más perjudicados, ya que debido al compromiso que asumen con la persona cuidada van reduciendo su margen de participación.

Esto supone un verdadero desafío, ya que precisamente la participación resulta esencial para la construcción de núcleos de socialización e intercambio; además la participación propicia la construcción de vínculos socioafectivos y el intercambio emocional, lo cual deriva en beneficios para la persona con discapacidad y su círculo. López (2016) sostiene al respecto que la participación debe considerarse una estrategia de autocuidado que promueve la calidad de vida ya que impulsa la autonomía para el cuidador. En resumen, la participación social es un proceso complejo desde todo punto de vista, pero esta resulta aún más crucial para el caso de los cuidadores de personas con alto grado de dependencia debido a que está ligada a su propio bienestar, autonomía, y calidad de vida.

### **6.3. Política Pública de Participación**

Con referencia al proceso normativo de participación, es pertinente plantear que el gobierno nacional estableció una política estatutaria en el año 2015. De esta forma, según lo plantea el Congreso de la Republica de Colombia (2015), el objeto principal de esta ley es establecer los procesos, las metodologías y los planes necesarios para garantizar al conjunto de la población colombiana el derecho a permitirse participar activamente en los escenarios de la política, de la administración, de la economía, de espacios sociales y culturales, posibilitando de esta forma el control sobre el desarrollo de las acciones relacionadas con el poder político.

La Política de Participación Ciudadana en Colombia se propone como un proceso que permite a toda la población intervenir en la generación de actividades que promuevan la prestación de servicios institucionales, propendiendo a su vez por el mejoramiento de las condiciones de vida de los ciudadanos colombianos, fortaleciendo de esta forma, el accionar de los servicios y entidades públicas para el bienestar de toda la población; en esta perspectiva se deben tener en cuenta valores tales como el respeto, la honestidad, el compromiso, la diligencia y la justicia (Ministerio de Comercio Industria y Turismo, 2020).

### **Manzanas de Cuidado en Bogotá.**

A partir de la idea de *construir una ciudad cuidadora*, la alcaldía de la ciudad ha propuesto generar las denominadas Manzanas del Cuidado, estas nacen como resultado del desarrollo del Sistema Distrital de Cuidado en territorio, dichos lugares están determinados para concentrar todos los posibles servicios de cuidado de las personas que más lo necesiten, en los lugares en donde ellos habitan. La propuesta, se ubica principalmente en las localidades de: Los Mártires, Usme, San Cristóbal, Bosa y Ciudad Bolívar, igualmente, en cada una de las demás localidades existe una *Gestora de Manzana*, funcionarias que se encargan de recibir todas las solicitudes para inscripción a estas políticas (Canal Capital, 2021).

De acuerdo a la Alcaldía de Bogotá (2021), los servicios ofertados para la población, por esta política, se dividen en tres: *formación, Respiro y Servicios para personas que requieren cuidado*.

- **Formación:** en lo que respecta a este servicio se pueden ubicar las siguientes actividades puntuales: **i.** Educación flexible para culminar el bachillerato o la primaria. **ii.** Formación complementaria en alianza con el Sena. **iii.** Cursos para

crear y manejar tu propio negocio: talleres en habilidades financieras y finanzas personales. **iv.** Certificación de saberes de cuidado.

- **Respiro:** en lo que respecta a este servicio se pueden ubicar las siguientes actividades: **i.** Atención psicosocial individual. **ii.** Gimnasia terapéutica y yoga al natural. **iii.** Escuela de la Bici: aprende a montar bicicleta, **iv.** Actividad física y **v.** Centros de escucha para mujeres.
- **Servicios** para personas que requieren cuidado: Dentro de este campo se encuentran las siguientes actividades: **i.** Actividades lúdicas para niños y niñas. **ii.** Actividad física (personas mayores). **iii.** Rehabilitación Basada en Comunidad (personas con discapacidad). **iv.** Gimnasia terapéutica y yoga al natural (personas mayores y personas con discapacidad). **v.** Talleres de reflexiones frente a la redistribución del cuidado: a cuidar se aprende con hombres y cuidamos a las que nos cuidan con mujeres.

## 7. Metodología

En el presente apartado se desarrolla lo relacionado a la metodología aplicada para lograr el objetivo propuesto desde un inicio.

El presente estudio se enmarca en un paradigma de investigación interpretativo, el cual no pretende generar una predicción del fenómeno ni crear leyes generales extrapolables a otros casos de investigación, asimismo, se plantea una relación de horizontalidad con los sujetos partícipes del proceso investigativo (González, 2001).

En cuanto al método implementado, corresponde a una metodología cualitativa, tiene una gran fuerza en este estudio ya que, de acuerdo con autores como Hernández, Fernández, y Baptista, (2014) la metodología cualitativa se caracteriza por tomar en cuenta los puntos de vista y percepciones de los actores involucrados en el fenómeno objeto de estudio y en el caso que aquí se investiga la percepción es fundamental para comprender los procesos de participación.

Este enfoque permite comprender a profundidad un fenómeno en específico, por lo cual se realizó un estudio de caso ya que el propósito era examinar y documentar en detalle un evento en particular. Entre los rasgos del estudio de caso, se destaca su carácter particularista, lo cual significa que los hallazgos no son extensibles a otros escenarios (Guerrero, Cortez, y Carchi, 2018)

Se puede decir que el estudio de caso es: El estudio de la particularidad y no las generalidades, requerirá de parte del investigador comprender la complejidad de un caso singular, que será el desencadenante para entender y analizar las actividades, circunstancias, cambios y hechos. “El caso es algo específico, algo complejo en funcionamiento.” Aquello que aprendemos, en el estudio de caso, es para sacar la mayor productividad textual posible. Se deben escoger casos que sean fáciles de abordar y

donde las indagaciones sean siempre accesibles, donde pueda identificar un posible informante, relacionado con los actores alrededor del caso.

Se esperan estudios de casos que abarquen la complejidad de un caso particular, el detalle de la interacción con sus contextos. El estudio de caso analiza tanto la particularidad como la complejidad de un caso singular. Se da importancia a cuestiones que merecen estudios propios, de forma breve, Se destacan las diferencias sutiles, la secuencia de los acontecimientos en su contexto, la globalidad de las situaciones personales vivenciales.

Para efectos de la presente investigación se han tomado como estudio de caso “La relación entre las cuidadoras de personas con discapacidad múltiple y la participación ciudadana en espacios e instancias locales, a través de los cuales se gestionan la garantía de los derechos y libertades de estas personas”. que tiene como fuente de información primaria, principal la experiencia de vida de dos cuidadoras de personas con discapacidades múltiples en la localidad 19 de Ciudad Bolívar; teniendo en cuenta que se utilizo el metodo de estudio de caso basado en la clasificación de estudio colectivo de casos que indaga los fenómenos a través de la profundización de múltiples casos y descriptivo ya que casos que describen una situación

## **7.1. Técnicas aplicadas al estudio de caso**

### **7.1.1. Observación participante**

El desarrollo del presente trabajo cuenta con un ejercicio de observación participante en donde se describen las principales características que evidencian la participación de las cuidadoras

en el desarrollo diario del proceso de acompañamiento a los familiares que cuentan con alguna discapacidad. Precisamente, a lo largo de las presentes páginas se busca profundizar en las entrevistas realizadas a dos personas dedicadas a este oficio, a fin de analizar sus experiencias, y conocer desde sus puntos de vista cuáles son los desafíos que enfrentan en cuanto a la participación en la comunidad.

#### **7.1.1.1. Instrumento observación participante: Diario de campo**

En cuanto al instrumento de investigación denominado diario de campo, en primer lugar, se contó con el consentimiento de las dos cuidadoras para realizar la observación y registro del acompañamiento en 7 ocasiones de su vida cotidiana. En este caso, no se realizó una intervención sobre las actividades realizadas por las cuidadoras, sino que se fueron anotando los resultados en cuanto a una serie de dimensiones previamente establecidas, de igual manera se realizó una charla abierta (durante la observación) con preguntas acerca de sus actividades cotidianas con el fin de caracterizar la participación de las cuidadoras informales de las personas con discapacidad con alto grado de dependencia, para esto se diseñó una matriz de registro de este proceso de observación en donde se lograron consolidar una serie de dimensiones y hechos de observación que facilitan la recolección, ordenación y análisis de este ejercicio.

#### **7.1.1.2. Resultados aplicación instrumentó diario de campo: observación participante**

##### **Matriz de registro diario de campo (Participante 1, seudónimo María)**

Fecha de la observación	Tiempo de la observación	Dimensiones a observar	Hechos observados	Análisis del observador
Febrero 07 del 2021	2 horas	La participación	Definición del problema encuentro grupal	Mediante la intervención se definió el problema para participar en escenarios comunitarios políticos y sociales
Abril 09 201	8 horas	La familia	<p>Dinámicas familiares:</p> <p>Cargas familiares</p> <p>Distribución de tareas</p>	<p>En el hogar viven 5 personas la señora María es la encargada de dos adultos mayores y sus dos hijos con discapacidad múltiple, No cuenta con familiares de apoyo de vez en cuando viene una hija de María a visitar y la hermana hacer el almuerzo cuando ella tiene citas medicas</p> <p>María tiene la mayor carga: cocina, le da medicamento a sus padres y a los hijos, les cucharea a los niños y los cambia, carga les pone el casco para que no se golpeen los traslada de la cama a la silla de ruedas</p> <p>A simple vista se ve una mujer cansada.</p> <p>María hace la mayor parte de tareas, su madre ayuda con tareas pequeñas como desgranar verduras de vez en cuando viene algunos hermanos de María a llevar a los adultos mayores a citas médicas y una vez al mes</p>



				<p>acuerdo a los comportamientos de las personas alrededor de María se asocia a una prueba o maldición donde se involucra a Dios y en su condición de mujer es quien debe asumir el cuidado. El padre de los niños la abandono y no ayuda con nada económica ni moralmente.</p>
Febrero 2022	6 horas	Movilidad citas médicas con pacientes	Comportamiento de los otros en la ciudad	<p>Acompañamiento a una cita médica de su hijo con el neurólogo</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. se le ponen todas las protecciones para que no se golpee se utiliza la silla de ruedas del hermano para trasladarlo y se amarra</li> <li>2. las personas alrededor miran con curiosidad y hacen comentarios como <ul style="list-style-type: none"> <li>pobrecita es enfermito es loquito hasta amenazan niños con nosotras si no hacen caso</li> </ul> </li> <li>3. es más fácil tomar un taxi los Transmilenio y SITP van muy llenos claro que bajamos hasta el tunal en transmicable</li> </ol>

				la ciudad no tiene rampas y en ocasiones toca recurrir a que otros ayuden
Marzo 2022	2 horas	El Estado	Ofertas	<p>Manzana del cuidado en Manitas no tiene oferta para cuidadoras de personas con discapacidad múltiple</p> <p>No hay una entidad que le dé un respiro</p> <p>Subsidio de la secretaria de integración donde las cuidadoras deben ir a una reunión mensual cabe anotar que solo tienen 1 subsidio por familia</p>

**Matriz de observación (Participante 2, seudonimo Juana)**

<b>Fecha de la observación</b>	<b>Tiempo de la observación</b>	<b>Dimensiones a observar</b>	<b>Hechos observados</b>	<b>Análisis del observador</b>
Febrero 09 del 2021	2 horas	La participación	Definición del problema encuentro grupal	Mediante la intervención se definió el problema para participar en escenarios comunitarios políticos y sociales
Abril 10 2021	8 horas	La familia	Dinámicas familiares:	En el hogar viven 7 personas es evidente un problema de acumulación de cosas que la familia recicla la señora Juana tiene un esposo con el cual tiene un hijo de 8 años, en el hogar encontramos la abuela

			<p>Cargas familiares</p> <p>Distribución de tareas</p>	<p>con discapacidad múltiple dependiente, sus dos primeros hijos con esquizofrenia paranoide y varios intentos de suicidio. Juana la encargada del cuidado de sus hijos con discapacidad y madre adulto mayor no cuenta con familiares de apoyo.</p> <p>Quien provee la economía y el alimento es el esposo que trabaja en obras de construcción</p> <p>Juana tiene la mayor carga: cocina, les da medicamento a sus hijos, le cucharea a la abuela, la cambia, sus hijos le ayudan a cargarla y de vez en cuando hacen los alimentos.</p> <p>Juana es la única que conoce el manejo para tranquilizar a los muchachos y ha impedido varios intentos suicidas.</p>
Mayo 13 2021	4 horas	Toma de decisiones y autonomía	Decisiones en el hogar	<p>Juana tiene un poco más de iniciativa busca en organizaciones del barrio terapia para ella y para sus hijos no pertenece a ningún grupo y no puede salir pues el cuidado le</p>

			Autonomía	<p>consume la mayor parte del tiempo</p> <p>Juana actúa de manera independiente no hay nadie que subyugue sus acciones sus decisiones si está atrapada en la rutina del cuidado de sus hijos sin embargo de vez en cuando puede reciclar con sus hijos de esta manera garantiza que no tengan una ideación suicida.</p>
Julio 22 del 2021	2 horas y media	Saberes Populares	<p>Técnicas de cuidado</p> <p>Autocuidado</p>	<p>Manejo de la discapacidad saberes que no se comparte con nadie, los muchachos son conscientes del trastorno mental y a veces son agresivos con Juana y su esposo</p> <p>Juana tiene un TOC de acumulación la casa esta descuidada hay medias y ropa interior en el piso de la casa.</p> <p>tiene depresión y un trastorno bipolar</p> <p>se le estrangulo la vesícula y fue operada</p> <p>le gusta maquillarse y arreglarse para su esposo</p>

Agosto 15 2021	2 horas	feminidad	Identificación del rol y genero	<p>La discapacidad tiene un porcentaje muy alto de feminidad pues de acuerdo a los comportamientos de las personas alrededor de Juana se asocia a una prueba o maldición donde se involucra a Dios y en su condición de mujer es quien debe asumir el cuidado. Al tener una mujer con discapacidad dependiente los temas de aseo y cambio de pañal lo hace solo ella</p> <p>El padre de los dos primeros hijos la abandono y no ayuda con nada económica ni moralmente.</p>
Marzo 21 2022	6 horas	Movilidad citas medica con pacientes	comportamiento de los otros en la ciudad	<p>Acompañamiento a una cita médica de la abuela con el Neurólogo</p> <p>Se acomoda en la silla de ruedas sus hijos saben cómo bajarla por las escaleras se toma un colectivo hasta Transmicable. las personas alrededor miran y son solidarios con abrir espacio y acomodarse el neurólogo nos atiende rápido y ordena otros estudios esto implica hacer vueltas de autorización y madrugar a sacar las citas para los estudios</p>
Marzo 2022	2 horas	El Estado	Ofertas	Manzana del cuidado en manitas no tiene

				oferta para cuidadoras de personas con discapacidad múltiple  No hay una entidad que le dé un respiro  Subsidio de la secretaria de integración donde las cuidadoras deben ir a una reunión mensual cabe anotar que solo tienen 1 subsidio por familia
--	--	--	--	--

### **7.1.2. Técnica de aplicación: Escala de Zarit**

Con el fin de describir el nivel de carga que representa para las cuidadoras el responsabilizarse de personas con algún tipo de discapacidad y con un alto grado de dependencia, se llevó a cabo, una serie de interrogantes basados en la escala Zarit, la cual se presenta como una herramienta investigativa compuesta por 22 preguntas orientadas precisamente a determinar, el grado de sobrecarga que recae sobre el cuidador de una persona que presente algún tipo de discapacidad, ya sea desde el plano físico o desde el escenario mental; este proceso metodológico es alta y frecuentemente utilizado en estudios en donde se hace evidente la dependencia existente entre la persona que actúa como cuidador y la persona cuidada.

#### **7.1.2.1. Aplicación instrumento: Cuestionario**

Teniendo en cuenta lo mencionado con anterioridad, la técnica utilizada es el cuestionario Zarit, las preguntas realizadas con base en una escala de 1 a 5 (donde 1 es Nunca y 5 es Casi

siempre). Este instrumento en particular arrojó una serie de datos que serán analizados y comparados en el siguiente apartado.

- **Escala de Zarit**

Formato: [anexo No. 1](#)

#### **7.1.2.2. Resultados Aplicación cuestionario Escala de Zarit**

De este modo y teniendo claro el objetivo de la aplicación de la escala de sobrecarga del cuidado Zarit, se interrogó a las dos personas que conforman la muestra de la presente investigación. Cabe recordar que las opciones de respuesta para estas cuidadoras en la aplicación de esta escala en cada una de las preguntas realizadas, comprende los siguientes niveles, 1: Nunca, 2: Rara vez, 3: Algunas veces, 4: Bastantes Veces y 5: Casi siempre. Método que permitió la obtención de los siguientes resultados:

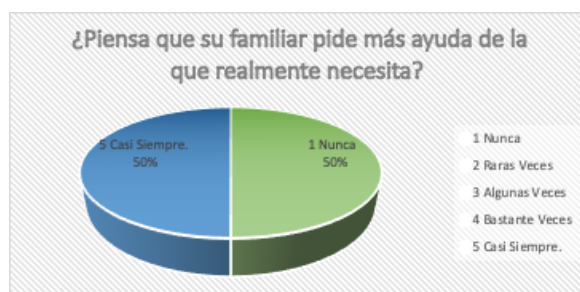
Las primeras tres preguntas relacionadas con el Test Zarit se encuentran relacionadas con la necesidad y el tiempo que se dedica al cuidado de este tipo de personas con discapacidad, de esta forma, el primer enunciado se refiere a si los cuidadores piensan que su familiar discapacidad pide más de los que realmente necesita. La segunda pregunta interroga a los cuidadores sobre su perspectiva en relación a la pérdida de su tiempo personal, en razón del tiempo que tienen que dedicar al cuidado de su familiar discapacidad.

La última pregunta de esta sección interroga a las cuidadoras sobre la dificultad que representa para ellas compatibilizar el cuidado del familiar con otro tipo de responsabilidades, como el trabajo o el tiempo en familia.

Las respuestas a estos interrogantes permiten evidenciar que primero, existe una diferencia entre las dos mujeres cuidadoras frente a su perspectiva de lo que realmente necesita la familiar discapacitada:

### Grupo de preguntas 1

Gráfica 1:



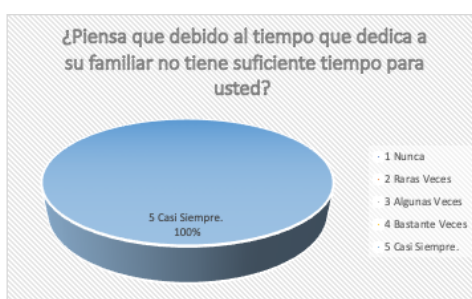
Fuente: Elaboración propia (2022)

Como puede observarse en la gráfica 1. En esta perspectiva se alojan diferentes elementos y análisis subjetivos que median este tipo de respuestas, pues existen cuidadoras, que tal y como lo han venido planteando Jofré, y Sanhuesa (2010), se apoyan en la existencia de grupos o servicios de soporte para el cuidado, esto puede generar un panorama distinto de responsabilidad dependiendo de las redes colaborativas con las que cuente; de ahí el aspecto totalmente cualitativo y por lo tanto subjetivo del instrumento.

Enfocándonos en los dos casos particulares a pesar de tener discapacidad muchas personas aprenden formas de autoayuda técnicamente hablando, cuando se tienen la oportunidad de acceder a programas de formación desarrollados para las personas con estos padecimientos; pero desde las perspectiva de las participantes debido a la diferencia de cargas que manejan se denota la respuesta, la participante que escogió la respuesta nunca, cuida dos niños con discapacidad y un adulto mayor

por lo tanto su carga al ser menor se refleja en la percepción y en la respuesta que da al interrogante mientras que la participante que respondió casi siempre tiene bajo su cuidado una niña con discapacidad dos jóvenes con trastornos mentales que sumado a esto tienen ideación suicida y han atentado en contra de su vida por lo tanto es un factor de riesgo para ellos y generan una demanda mayor y un adulto mayor bajo estas circunstancias se puede deducir que su carga es mucho mas alta y por lo tanto escogió la respuesta de casi siempre

**Gráfica 2:**



Fuente: Elaboración propia (2022)

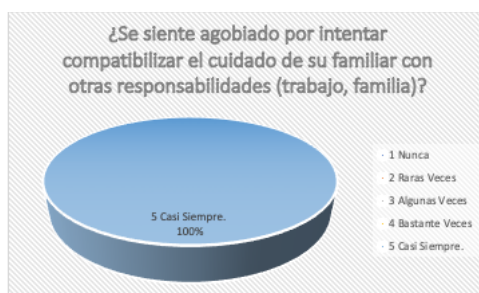
Las respuesta obtenida en este interrogante es más clara porque pone en evidencia que para las dos cuidadoras existe una visible dificultad en el tiempo que cada una de ellas utiliza para atender a la persona cuidada y el desarrollo de otras actividades personales.

la gráfica 2, es clara frente a que las mujeres cuidadoras intervenidas, perciben que, casi siempre debido a que le dedican bastante tiempo de cuidado a su familiar con discapacidad, no cuentan con tiempo para el desarrollo de otras actividades personales, tales como el trabajo o compartir con el resto de la familia, la prioridad siempre será la persona que lo necesita en este caso sin importar lo organizada que puedan tener una agenda personal o un calendario de

programación, la totalidad de su tiempo siempre será absorbida por las diferentes labores enfocadas en las personas bajo su cuidado.

Es necesario tener en cuenta que a pesar que el presente instrumento es de naturaleza cualitativa, esta pregunta está bajo la condición de una variable cuantitativa “el tiempo” el cual se sabe que muchos expertos podrán entrar a suponer que un correcto manejo del tiempo les podría dar la oportunidad de desarrollar actividades diferentes al oficio de cuidadoras; pero bajo el instrumento diario de campo se puede visualizar 1. Las necesidades que tienen las personas bajo su cuidado dentro de las cuales se puede denotar, el manejo en calle haciendo referencia a realizar diferentes maniobras para las sillas de ruedas pertinentes y necesarias para su movilización y las ayudas técnicas se vuelven una extensión del cuidador; la movilidad de ellos se ve afectada por las dificultades geográficas del territorio dónde están ubicados y por lo tanto cada salida de su casa genera un desgaste total del tiempo; 2. La realización de las diferentes actividades que estas dos participantes tienen en su día a día; y por lo tanto ninguna organización de su tiempo podría garantizar el desarrollo de su persona social fuera de la labor que tienen actualmente.

Gráfica 3:



Fuente: Elaboración propia (2022)

Las dos participantes se sienten, casi siempre, agobiadas por intentar conciliar el tiempo de cuidado dedicado a sus familiares con discapacidad y el desarrollo de otro tipo de actividades:

En esta pregunta se encuentra que las participantes tienen una disyuntiva; 1. Como sacar tiempo para ellas mismas y su cuidado personal o socializar con su entorno. 2. El sentimiento de culpa por no dedicar suficiente tiempo a las personas bajo su cargo.

A pesar que el desarrollo personal es una de las metas que cada individuo tiene, las participantes se encuentran continuamente con pensamientos contradictorios frente a las situación en las que se encuentran ya que saben que otros seres humanos dependen casi en un 100% de su dedicación al cuidado de ellos.

Gráfica 4:



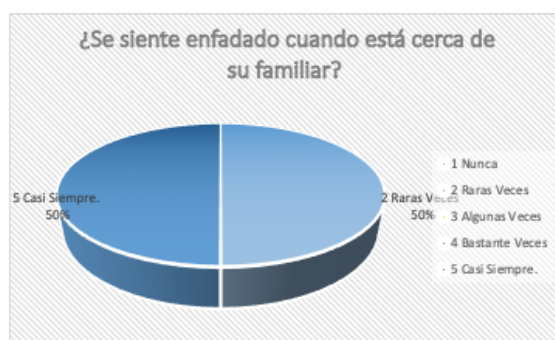
Fuente: Elaboración propia (2022)

La primera participante respondió que casi siempre se sentía avergonzada, mientras la segunda participante respondió que algunas veces.

Esta pregunta permitió abordar los diferentes sentimientos y emociones que afloran en las participantes sobre la persona cuidada, sumado a las afectaciones provocadas sobre el resto de la familia.

Si bien no hay un acuerdo definitivo entre las dos respuestas, es evidente que si existe algún grado, así sea mínimo de vergüenza por los comportamientos que presenta la persona que está siendo cuidada, tal y como lo muestra la gráfica 4. Claramente, son múltiples las emociones y sentimientos que pueden surgir en procesos de cuidado tan complejos como los presentados en los casos de las dos participantes; añadiendo a esto el sentimiento de vergüenza generado hacia las mujeres desde la culpabilidad infundada por los paradigmas patriarcales.

Gráfica 5:



Fuente: Elaboración propia (2022)

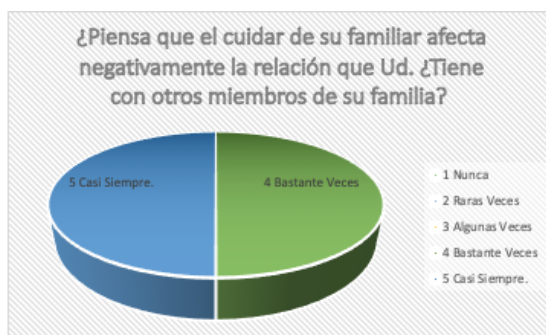
En este sentido, la gráfica 5 expone la percepción de las participantes, en relación a si pueden llegar a sentir enfado cuando se está cerca del familiar con discapacidad.

Las respuestas obtenidas para medir esta percepción se evidencian frente a que la primera participante manifiesta que rara vez siente este enfado, en contraste con la participante número 2 que manifiesta que presenta sentimientos de enfado con su familiar con discapacidad bastantes veces.

A pesar de encontrarse en las dos fronteras, las participantes expresan, en alto y bajo grado, la generación de algún sentimiento de enojo cuando se encuentra cerca de su familiar en condición

de discapacidad, cabe anotar que la respuesta de la participante 2 se ve cohesionada dado que no tiene tiempo para dedicar a su pareja y esto es lo que puede detonar el enfado en ella.

Gráfica 6:



Fuente: Elaboración propia (2022)

Del mismo modo, se interrogo a las cuidadoras sobre si ellas pensaban que la responsabilidad de atender y estar al pendiente de su familiar con discapacidad afecta, de manera negativa la relación con el resto de los miembros de la familia.

Pese a que las respuestas no son las mismas, para las participantes, se orientan bajo el mismo sentido, la primera de ellas respondió que casi siempre siente que este proceso de cuidado afecta las relaciones al interior del resto de la familia. La segunda participante, frente a la misma pregunta señala que bastantes veces, el cuidar un familiar, afecta la relación con los demás miembros de la familia, tal y como se aprecia en la gráfica 6.

No es un secreto que en las familias se generan planes de integración, salidas, paseos o el simple plan de un helado cerca de sus casas; pero las participantes manifiestan que en este nivel de sociabilidad familiar han sido afectadas por el oficio que desarrollan.

Estas respuestas evidencian percepciones bastantes negativas de estas mujeres, en relación al impacto de cuidar a un familiar con discapacidad y las problemáticas que esto pueda acarrear en los procesos de socialización con el resto de familiares

**Gráfica 7:**



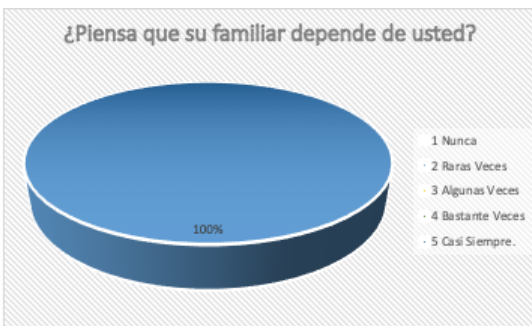
Fuente: Elaboración propia (2022)

Las participantes tienen un miedo recurrente, frente al futuro de la composición de toda la familia, como consecuencia de las dificultades de cuidar a un familiar con discapacidad.

Como puede evidenciarse en el diario de campo, las participantes llevan la carga general de sus casas, o como se explicaría comúnmente, lavan, planchan, realizan el aseo, cocinan; como labores de amas de casa el carácter diferenciador está en que sumado a esas labores; a su cargo que encuentran personas con discapacidad múltiple y el tener esas responsabilidades de cuidado

de sus familias, el miedo será una emoción desagradable provocada por la percepción de un peligro real y es algún día no estar disponible para las personas a su cargo.

**Gráfica 8:**



Fuente: Elaboración propia (2022)

Lo más complejo de esta situación, es que tal y como lo muestra la gráfica 8, las dos participantes reconocen la existencia casi siempre, de una relación de dependencia entre familiar con discapacidad y su cuidadora.

Este grado de dependencia aumenta el miedo y las emociones negativas alrededor de la situación por la que están atravesando y por lo tanto genera posibles trastornos psicosociales y/o patológicas en las participantes; ya que no son temores infundados si no vividos; que surgen de su experiencia diaria del oficio que desarrollan.

**Gráfica 9:**



Fuente: Elaboración propia (2022)

La gráfica 9 presenta las respuestas de las dos cuidadoras en relación a si sienten que su labor de apoyo a sus familiares con discapacidad viene afectando su salud, no solo en términos físicos, sino obviamente también psicológicos, este interrogante fue contestado con un casi siempre por las dos cuidadoras, reflejando, una vez más, el impacto negativo, esta vez haciendo referencia a su salud física.

Las dos participantes tiene patologías de diversas indoles debido al desgaste y al estrés que manejan en las labores del día a día; y, debido a que no cuentan para ellas mismas y poder dedicar un poco más de cuidados a término personal; las dos participantes refieren que con el paso del tiempo los dolores físicos y el cansancio se intensifican adicionalmente el miedo a tener algún factor discapacitante y no poder seguir haciendo sus labores del cuidado; hace que sus padecimientos patológicos tomen ventaja sobres sus cuerpos.

### Gráfica 10:



Fuente: Elaboración propia (2022)

La gráfica 10, frente al interrogante, si se sienten tensas al estar cerca de su familiar con discapacidad, expresa que una de ellas se siente casi siempre tensa, mientras que la otra cuidadora rara vez llega a manifestar esta emoción.

Entendiendo que las dos participantes están sometidas a diversos oficios no convencionales y de desgaste físico mental y moral permanente; el sentirse tensas en diferentes momentos se puede normalizar y volverlo parte de su rutina; esto se refleja en que la participante dos en la respuesta de la pregunta 1 indico que las personas bajo su cuidado eran muy demandantes en esta respuesta señalo que raras veces se siente tensa; esto se debe a que estar “tensa” para ella puede significar miedo o estrés y como lo vimos en la pregunta 7 tienen miedo a dejarlos solos por lo tanto relacionan lo anterior a la presente pregunta y su respuesta será la que podemos visualizar.

La participante 1 es un poco más abierta y permite vislumbrar este sentimiento en el casi siempre que señalo.

Grupo de preguntas 2

El siguiente grupo de preguntas del test de Zarit, se ubican bajo el escenario de las afectaciones a los procesos de socialización de las cuidadoras con otras personas, teniendo en cuenta las tareas que estas cuidadoras deben cumplir con sus familiares con discapacidad.

Gráfica 11:



Fuente: Elaboración propia (2022)

La gráfica 11 muestra la forma como perciben las cuidadoras que es afectada su intimidad por la tarea de tener que cuidar a su familiar con discapacidad.

Como puede observarse en esta gráfica, una de las participantes, manifiesta que casi siempre siente que su tarea de cuidar a su familiar con discapacidad afecta su intimidad, mientras que la segunda mujer manifiesta que algunas veces percibe esta situación. Sin embargo, aunque la respuesta de las dos cuidadoras no se percibe con la misma regularidad, es evidente la existencia de esta problemática.

Las participantes sienten temor a culpar a las personas a su cargo de lo tildado como “malo” en la sociedad; no perciben la intimidad como un derecho para el correcto desarrollo personal si no como un tiempo de alimentar su placer personal; por lo tanto la respuesta refleja el miedo y la tensión constante que manejan en su labor además del manejo inadecuado de sus emociones y pensamientos.

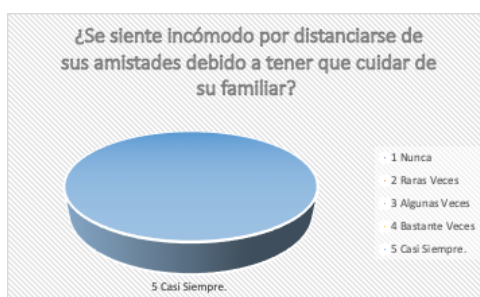
Gráfica 12:



Fuente: Elaboración propia (2022)

Frente a este interrogante, la gráfica 12 evidencia, respectivamente, que casi siempre y bastantes veces, las participantes sienten que el cuidado de un familiar con discapacidad afecta negativamente el resto de sus relaciones sociales. De la misma forma y en la misma línea de esta problemática, las participantes respondieron, que casi siempre se sienten incómodas por tener que alejarse de sus amistades al tener que cuidar a su familiar con discapacidad, algo que se ve en la pregunta 6; y en lo cual se ven notoriamente afectadas como en la pregunta del tiempo y el manejo que le dan a este, el cual no les permite relacionarse socialmente.

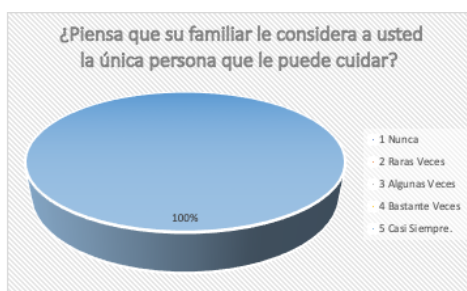
**Gráfica 13:**



Fuente: Elaboración propia (2022)

Al igual que la pregunta 6, 12 y 13 la temática de lo social es nula para las participantes por lo tanto los detonantes de las emociones y sentimientos como los de la pregunta 7,8 y 9 serán mayores; falta de tiempo para ellas y para socializar, miedo a dejar sola a la persona a su cargo; miedo al futuro por faltarles a las personas que dependen de ellas y cargas tensionales no corregidas a tiempo que finalmente han desencadenado en las participantes diversas patologías.

Gráfica 14:



Fuente: Elaboración propia (2022)

La gráfica 14 presenta, precisamente, que las dos participantes sienten, casi siempre, que su familiar las reconoce a ellas mismas como sus únicas cuidadoras, también entendiendo que las necesidades que deben cubrir son casi el 100%; que las personas a su cargo no son autosuficiente en ningún nivel de sus vidas y que por lo tanto han desarrollado un apego físico y emocional hacia sus cuidadoras; por lo tanto el asimilar que otra persona los cuide es una tarea de tiempo.

Grupo de preguntas 3

Además de los perjuicios ya presentados sobre el impacto en la salud mental y psicológica de las mujeres que actúan como cuidadoras de familiares que afrontan alguna discapacidad, es válido interrogarlas también sobre la situación económica que atraviesan al prestarse como cuidadoras de un familiar. Los resultados se presentan en la gráfica 15:

Gráfica 15:



Fuente: Elaboración propia (2022)

Las mujeres cuidadoras encuestadas plantean que, respectivamente, bastantes veces y casi siempre, no cuentan con los ingresos suficientes para orientarlos al cuidado y satisfacción de las principales necesidades del familiar con discapacidad sumando esta compleja situación a las afectaciones psicológicas y físicas que ya se han venido mencionando en el presente trabajo.

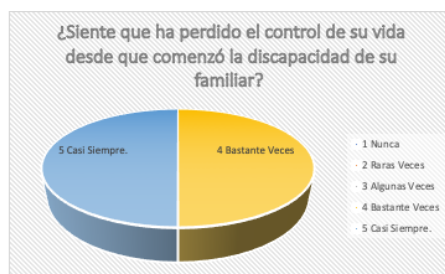
Lo anterior permite comprender las posibles razones que presentan estas mujeres cuidadoras para que en algunas veces puedan llegar a pensar que no serán capaces de cuidar a su familiar con discapacidad.

El tema económico es de alta sensibilidad en ellas ya que el no poder proveer para las necesidades básicas genera ansiedad; dado al manejo del tiempo no tienen la opción de conseguir un empleo; ni siquiera salir a trabajos informales, dado que el oficio de cuidadoras no les permite hacerlo.

**Gráfica 16:**

Fuente: Elaboración propia (2022)

Como en la pregunta No. 9 las participantes manifiestan que su salud física va desmejorando con el transcurrir del tiempo; el desgaste físico mental y emocional por la actividad que desarrollan se refleja en sus rostros cansados y en su aspecto desordenado, por lo tanto en la presente pregunta se ve reflejado que en sus pensamientos esta activo todo el tiempo su capacidad de continuar como cuidadoras.

**Gráfica 17:**

Fuente: Elaboración propia (2022)

Las participantes perciben que han perdido el control de su vida por ocupar el papel de cuidadoras de su familiar con discapacidad. En esta gráfica se evidencia que bastantes veces y casi siempre, las mujeres sienten que han perdido este control.

Ellas pasaron a un segundo plano; ahora solo importa el bienestar y cuidado de las personas a su cargo; ya que ellos no cuentan con nadie más, por lo tanto afirman con mucha seguridad que sí, han perdido el control de sus vidas

Gráfica 18:



Fuente: Elaboración propia (2022)

Existe un nivel de indecisión sobre lo que podría llegar a hacerse con este familiar, en relación a dejarlo al cuidado de alguien más, las participantes plantean: la primera de ellas encontrarse casi siempre indecisa frente a qué hacer con su familiar con discapacidad para realizar alguna diligencia personal y la segunda, algunas veces plantea sentirse indecisa frente a esta misma cuestión, es decir manifiestan que desearían hacerlo; pero los continuos inconvenientes y accidentes les permiten ver lo demandantes que son las personas con discapacidad y sienten inseguridad de poder dejarlos al cuidado de alguien más.

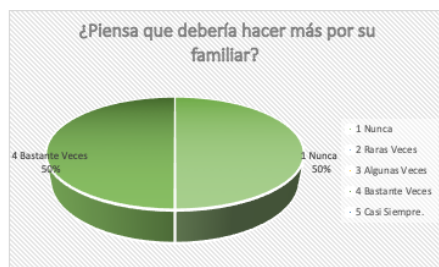
**Gráfica 19:**



Fuente: Elaboración propia (2022)

Las acciones y compromisos que han desarrollado las cuidadoras a lo largo de su camino en esta labor no son reconocidas y se vuelve más fuerte y un tanto frustrante pensar en lo que no han podido proveer para que las personas con discapacidad estén bien; por lo tanto la indecisión de que hacer con ellos si dejarlos al cuidado de alguien más o si buscas ayudas puede generarles sentimientos encontrados y muchas veces de culpa por pensar en abandonarlos a merced de alguien más, independiente que ese “alguien” cuenta con las herramientas profesionales de manejo para ellos.

Gráfica 20:

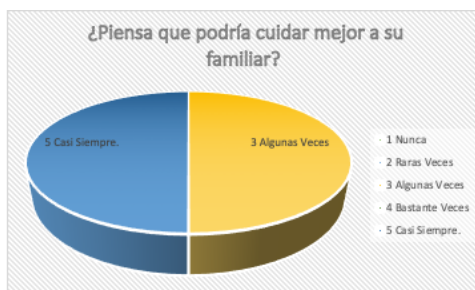


Fuente: Elaboración propia (2022)

Claramente esto tiene que ver con el tiempo y el conocimiento suficiente para poder atender de mejor manera esta situación. La participantes 1 piensa que lo que hace no es suficiente, a pesar que cambio su vida entera por el cuidado de una personas con discapacidad, mientras que la

participante 2 entiende de cierto modo que está poniendo toda su energía física y emocional en función de alguien que la necesita.

**Grafica 21:**



Fuente: Elaboración propia (2022)

Los cuidados pueden incluir tareas cotidianas, como ayudar con las comidas, los horarios, ayudarlos a bañarse y a vestirse. También pueden incluir encargarse de los medicamentos, de las consultas médicas, el seguro de salud y el dinero. Los cuidadores también suelen brindar apoyo emocional a pesar de esto las participantes manifiestan que podrían cuidar mejor a su familiar.

**Gráfica 22:**



Fuente: Elaboración propia (2022)

A pesar de las anteriores respuestas y de reflejar su deseo de dar más y ayudar y no ceder el cuidado a alguien más, en esta pregunta reflejan que casi siempre sienten un alto grado de responsabilidad que las ha llevado al punto de sufrir diferentes patologías derivadas del su labor.

## 7.2. Desarrollo y articulación de los instrumentos propuestos

Finalmente, para articular los instrumentos con los objetivos y el método propuestos, se presenta a continuación la Tabla 1 que recoge toda la información y actividades realizadas por cada objetivo. Cabe aclarar, que el desarrollo del tercer objetivo se encuentra demarcado en la revisión documental y en el análisis de los resultados arrojados por los instrumentos de los objetivos 1 y 2.

**Tabla 1**

Desarrollo de los objetivos en relación con métodos, instrumentos y actividades propuestas

<b>Objetivos</b>	<b>Métodos y técnicas</b>	<b>Instrumentos</b>	<b>Actividades por realizar</b>
Describir el nivel de carga de los cuidadores de las personas con discapacidad con alto grado de dependencia.	Cuantitativo – Escala de Carga del Cuidador de Zarit	Cuestionario con base en las preguntas de la escala realizado mediante Google Forms (Anexo 1).	Aplicar el cuestionario a cada una de las cuidadoras.  Graficar y comparar las respuestas obtenidas.

Caracterizar la participación de las cuidadoras de personas con discapacidad con alto grado de dependencia	Cualitativa – Observación participante.	Matriz de observación con las dimensiones a observar (Anexo 2)	Consentir los encuentros con cada una de las cuidadoras.  Fijar los espacios en las fechas estipuladas.  Diligenciar el formato por cada uno de los encuentros con las cuidadoras.
Explicar la relación entre la carga de los cuidadores de las personas con discapacidad con alto grado de dependencia y su participación ciudadana en la comunidad local.	Cualitativa construcción de planteamientos explicativos y relacionales	Matriz explicativa doble entrada	Redacción de los resultados cualitativos generados a través de los instrumentos aplicados

### **Matriz explicativa y relacional 1.**

La presente matriz refleja por categoría los resultados de los instrumentos aplicados teniendo en cuenta que los dos son de naturaleza cualitativa; y la conclusión generada desde la perspectiva de los instrumentos frente a las respuestas de las participantes.

<b>INSTRUMENTOS</b>	<b>Participantes</b>	<b>CATEGORIAS</b>		
		<b>Sobre carga del cuidador</b>	<b>El cuidador y su participación social</b>	<b>Políticas publicas</b>

<p>Diario de campo</p>	<p><b>Participante 1</b></p>	<p>El aspecto cansado, los dolores de espalda y las dificultades para hacer algunas cosas, demuestran un desgaste físico y mental de parte de la cuidadora. A esto se suma la responsabilidad de asumir a dos adultos mayores. Cocina, le da medicamento a sus padres y a los hijos. Les cucharea a los hijos y los cambia, carga les pone el casco para que no se golpeen los traslada de la cama a la silla de ruedas. A simple vista se ve una mujer cansada desorganizada con poco tiempo para ella misma</p>	<p>En el caso de la participante 1 la cuidadora no cuenta ni con el tiempo ni con la inclusión para realizar acciones que la involucran en la comunidad. manifiesta de manera abierta no importarle las dimensiones políticas, económicas y sociales del territorio esto obviamente sujeto al tiempo; dado que tiene a cargo el cuidado de tres personas con discapacidad 2 de ellas con trastornos mentales graves. La participación social no es de su interés pero si, los espacios para el diálogo y la discusión, psicosocial que favorezcan el manejo del cuidado y puedan retroalimentar el proceso de rehabilitación de sus hijos, el síndrome del cuidador quemado se evidencia en el deterioro en su salud física y psicológica.</p>	<p>En este caso en particular ella desconoce las leyes políticas y acceso que puedan tener. y cree que la única política pública que funciona es la del bono de la secretaria de integración social asistir a las reuniones y conseguir un abogado para ser ayudada con una acción de tutela para exigir el medicamento de uno de sus hijos</p>
------------------------	------------------------------	---	--	---

	<p><b>Participante 2</b></p>	<p>En este escenario puede considerarse un elemento detonante del estrés el tener 3 personas con discapacidad, pero dos de ellas con cuadros psiquiátricos graves, que tiene impactos negativos en el bienestar general de la cuidadora. En este caso encontró un alto grado de dependencia emocional de las personas a cargo y no logran compatibilizar el cuidado de las personas con discapacidad con otras actividades de limpieza y cuidado de su entorno y de ella misma como cuidadora y por lo tanto desarrolla un trastorno obsesivo compulsivo de acumulación. La mujer visiblemente afectada desarrolla diversas enfermedades físicas y psicológicas</p>	<p>Al igual que en el caso anterior La cuidadora entiende que la participación social como ir a reuniones del bono de discapacidad. Ella no se involucra de manera activa, protagónica y estrecha en las dimensiones políticas, económicas y sociales del territorio. En la práctica para la cuidadora, encontró un escenario psicosocial para llevar a cabo procesos de atención psicológica una vez a la semana y funcionan de manera intermitente, La toma de decisiones sujeta a lo que debe hacer entorno al bienestar de su familia, su esposo y los tres personas con discapacidad la madre y hijo de 8 años.</p>	<p>Esta cuidadora se capacito en políticas públicas, pero no refiere no acordarse de nada ni de cómo funciona. pero entiende que el acceso a la política pública para ella es a través del bono de alimentación</p>
--	------------------------------	---	--	---

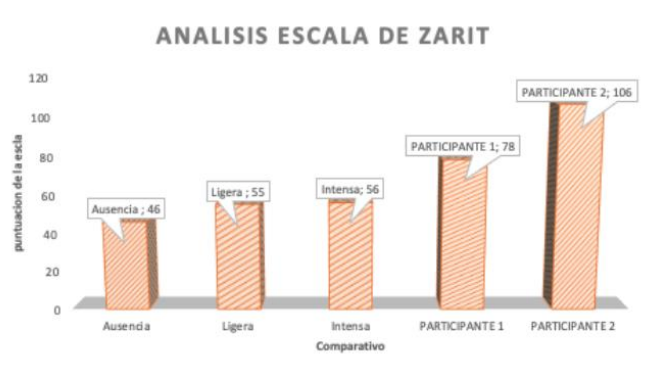
### **7.3. Análisis de Resultados**

Teniendo en cuenta el desarrollo metodológico propuesto y las bases teóricas y conceptuales expuestas en el presente documento, se presentan a continuación los análisis de los resultados relacionados con los principales hallazgos generados por la aplicación de instrumentos descritos anteriormente. Claramente, además de problematizar esta situación, se espera que las reflexiones emanadas durante este proceso investigativo puedan brindar comprensiones que logren impactar la política pública en el mejoramiento de las condiciones de ayuda, capacitación y del cuidado de las personas con discapacidad y de sus cuidadores. Para exponer estas perspectivas, el presente apartado se organiza con un enfoque relacional, dicho vínculo consiste en retomar la pregunta de investigación, colocarla en diálogo con los objetivos específicos, estos a su vez con las categorías y los referentes del marco teórico.

#### **7.3.1. Análisis primera categoría: sobrecarga del cuidador**

Teniendo en cuenta que los riesgos para la salud del cuidador están relacionados con la transformación en los roles y en el desempeño de actividades que consumen gran parte del tiempo del cuidador estas acarrearán la experimentación de una multiplicidad de síntomas emocionales, psicológicos y físicos que desencadenan en la denominada experiencia de sobrecarga o síndrome del cuidador, la cual se acrecienta con frecuencia ante el aumento de la necesidad de apoyo del paciente en las actividades de la vida cotidiana y la cantidad de tiempo requerido para su atención.(Ávila y Vergara 2014)

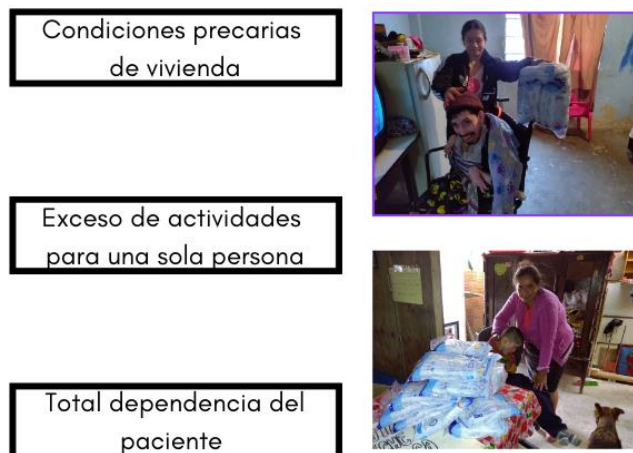
La Escala de Zarit como instrumento de medición permite visualizar cualitativamente el criterio frente a las condiciones de apoyo y poder de participación de los cuidadores y cuidadoras; según el caso se encuentra una respuesta de sobrecarga total o parcial dados los condicionamientos de la persona entrevistada, en el caso 1 (uno) la persona no cuenta con ninguna red de apoyo; mientras que en el caso 2 (dos) esta persona tiene respuestas diferentes dado que cuenta con el apoyo económico de su conyugue.



En la gráfica se evidencia la clasificación de la escala la cual según la sumatoria si la persona se encuentra sobre 56 está en intensa sobrecarga por lo tanto tiene mayor riesgo de morbilidad y según se puede ver las participantes se encuentra entre 78 y 106.

En cuanto al instrumento de observación participante, se puede dilucidar las condiciones reales de las cuidadoras y los cuidadores y como estos han sido excluidas de la creación de políticas públicas a favor de su labor.

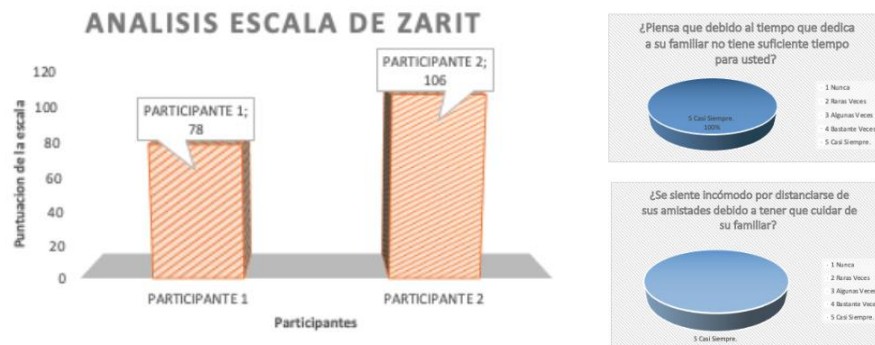
El oficio de cuidadores y cuidadoras es un tema de respeto y admiración y por lo tanto incentiva la creación de programas que aporten a su salud mental, física y emocional y que velen por el bienestar económico de estas personas y de las que tienen a su cuidado.



### 7.3.2. Análisis segunda categoría: Políticas Publicas

La Política de Participación Ciudadana en Colombia se propone como un proceso que permite a toda la población intervenir en la generación de actividades que promuevan la prestación de servicios institucionales, propendiendo a su vez por el mejoramiento de las condiciones de vida de los ciudadanos colombianos.

En la escala de zarit se denota claramente la afectación de la vida social dado el rango de dependencia que manejan las personas bajo sus cuidados; datos que son fortalecidos en los resultados de observación participante bajo el contexto de la historia de vida registrada en los diarios de campo y en los cuales se reafirma la dependencia física de cuidado y además económica; de las personas en condición de discapacidad hacia su cuidador; y por lo tanto se traduce en no tener espacios de participación o socialización con el entorno.



Las gráficas muestran 1. Un nivel de sobrecarga intensa y por lo tanto un mayor riesgo de morbimortalidad lo que quiere decir que no hay políticas que hayan cubierto la necesidad de participación ciudadana en la población objetivo. Y 2. La pregunta 2 y 8 de la escala muestran como las personas no cuentan con tiempo para asistir a espacios de participación por lo tanto se debe enfocar el mayor esfuerzo de las políticas en esto.

La labor de cuidador o cuidadora va más allá de haber adquirido la responsabilidad de tener a alguien a cargo o alguien a quien cuidar, va al punto de abandonar una “vida normal” para asumir una vida al servicio de otro u otros, por lo tanto, los espacios de participación como cuidador se vuelven casi imposibles de alcanzar; la creación de una política incluyente en donde se piensen espacios de favorecimiento para los cuidadores y cuidadoras ayudara en la mejora no solo de la salud física y emocional de la persona si no que permitirá la mejora en la prestación de la responsabilidad que adquirió.

### 7.3.3. Análisis Tercera categoría: El cuidador y la participación social

Los cuidadores de personas con alto grado de dependencia no solo experimentan deterioro en su salud física y psicológica, sino también en sus procesos de participación social, lo que finalmente incide negativamente en la calidad de vida. (Ávila y Vergara 2014)



Se evidencian las preguntas 2, 5, 8, 12 y 13 ya que tienen relación directa con el tema de la participación ciudadana de la vida social y familiar de los cuidadores y refleja que las dos participantes carecen de estos espacios totalmente.

En el hecho de observación de decisiones de hogar, se identifica, que en el caso de la cuidadora 1, es el padre de la cuidadora (uno de los adultos mayores) quien decide todo lo que sucede en la casa, la cuidadora ocupa un lugar mecánico de cumplimiento de deberes del hogar y cuidado de los hijos. En la misma dimensión, el segundo hecho de observación es la autonomía, frente a este elemento se analiza que la autonomía para las dos cuidadoras significa las acciones que ellas pueden realizar atrapadas en la rutina de cuidado de sus hijos y los adultos mayores, esto demuestra que

no hay espacios de participación y que muchas son cohesionadas en sus decisiones por “El hombre de la casa” dejando entrever la cultura del machismo aún muy marcada en ciertas poblaciones

Los trabajos comunitarios y de organizaciones sociales con un sentido de derechos en el sector, están llamadas a generar espacios de encuentro con la diversidad y el cuidado. Se evidencia que existe una comprensión de víctima frente al cuidador, cambiar lenguajes e involucrar a todos en la toma de decisiones del territorio, también trabajar un diseño universal en las comunidades donde todos y todas se puedan movilizar además de fuentes de ingreso y ofertas laborales y de sostenimiento garantizan una participación activa en el mercado laboral. Esto implica que al generar fuentes de ingreso desde casa o cerca puede ser con empresas asociativas solidarias y con modelos de negocio que favorezca el cuidado y la participación

## **8. Conclusiones**

Los procesos de cuidado de personas que sufren alguna discapacidad siempre van a contar con una serie de dificultades en el mantenimiento de una óptima calidad de vida y atención. Esas dificultades se presentan aún más complejas, cuando las personas que tiene que asumir el cuidado son familiares que no cuenta con los conocimientos, ni la preparación necesaria y mucho menos el poder económico para afrontar todas las circunstancias que se presentan en este proceso de cuidado y atención.

Teniendo en cuenta lo anterior, es claro que existe un alto grado de relación entre el nivel de carga al que son expuestos los cuidadores de las personas con discapacidad, reflejando un alto grado de dependencia y limitando, por ende, la participación de estos “cuidadores” en la comunidad, con su familia y en las relaciones sociales con las que esta persona cuenta.

Dedicar tiempo y esfuerzos a cuidar a un familiar que presente alguna discapacidad, representa a su vez múltiples retos y problemáticas para quien asume dicha responsabilidad. Es en este punto donde se pueden ubicar situaciones tales como: limitación de tiempo para realizar otras actividades personales, poner en riesgo el núcleo familiar, descuido de la salud mental y física de las personas cuidadoras, alejamiento de la familia y de sus amigos, dificultades económicas, entre otras.

Colombia es un país que se ha regido bajo políticas patriarcales enfocadas en el machismo; a través de la presente investigación se identifica la necesidad de romper el paradigma histórico y crear políticas públicas enfocadas en mejorar la calidad de vida de las mujeres cuidadoras que bajo el régimen antiguo fueron designadas 1. A ser cuidadoras 2. A no tener vida social 3. A no recibir ningún tipo de ayuda 4. A ser olvidadas por el estado.

Los espacios de participación social y comunitaria deberán generarse bajo la premisa de inclusión no desde la perspectiva de discapacidad si no desde las necesidades que se generan alrededor de la misma entendiendo que el enfoque siempre ha sido individualizando a la persona con discapacidad y dejando de lado las afectaciones que esta genera en un círculo familiar y social; ya que al igual que la maternidad o la muerte; nunca nos han enseñado a lidiar con este tipo de circunstancias que la vida puede presentar.

No será fácil activar los espacios de participación, desde la perspectiva del estado ni de la población hablando de cuidadores y cuidadoras; dado que es necesario la aprobación de recursos destinados a esta actividad, recursos para tener personal capacitado en el tema, recursos para generar infraestructura de acogida, recursos para proveer a necesidades físicas; y para la creación de programas con enfoques diferenciales, ya que cada historia contada tiene necesidades en común,

pero individuos llenos de paradigmas y patrones desarrollados a través del tiempo y los cuáles se deben romper en la medida en que los cuidadores y cuidadoras lo posibiliten.

Asumir la responsabilidad de cuidar un familiar con discapacidad, muchas veces genera una especie de paternalismo de la persona que cuida sobre la persona que es cuidada, llevando a pensar, por ejemplo en el caso del familiar con discapacidad, que su cuidador o cuidadora es la única persona que lo puede cuidar, generando algunas problemáticas y conflictos a la hora de tratar de consolidar una red de cuidado sobre el familiar con discapacidad, pues cuando esta responsabilidad la asume una persona distinta a la cuidadora tradicional, el familiar con discapacidad puede llegar a presentar repelencia y comportamientos negativos.

### Referencias Bibliográficas.

Alcaldía de Bogotá. (2021). Sistema Distrital de Cuidado beneficiados con Manzanas del Cuidado Bogota.

Asencios, P., & Pereyra, H. (2019). Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima Workload of caregiver according to functionality level of the person with disabilities in a district of Lima Rocio. *Anales de La Facultad de Medicina*, 80(4), 451–456.

Ávila, J., & Vergara, M. (2014). Qualidade de vida de cuidadores informais de pessoas com doenças crônicas. *Aquichan*, 14(3), 417–429. <https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.11>

Bacca, A., Sabogal, J. E., & Arrivillaga, M. (2020). Análisis de la política pública de discapacidad en relación con los cuidadores. Colombia, 2013-2017. *Revista Hacia La Promoción de La Salud*, 25(1), 29–43. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2020.25.1.3>

Berbesy, D., Agudelo, M., & Gallego, L. (2021). Calidad de vida de las personas en situación de dependencia por enfermedad y discapacidad y sus cuidadores (primera ed). Medellín: CES.

Buitrago, T. (2008). La rehabilitación basada en la comunidad: un recuento histórico internacional, nacional y distrital, 1979-2004. *Investigación En Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 10.

Camargo, D., Castro, E., Hernández, H., Maldonado, H., Cárdenas, I. L., Carvajal, L., & Cuervo, M. (2015). Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con

discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca. *Ciencias de La Salud*, 13(2), 177–191. <https://doi.org/10.12804/revsalud13.02.2015.04>

Canal Capital. (2021). ¿Qué son las Manzanas de Cuidado de Bogotá?

Congreso de la Republica de Colombia. (2013). Ley 1618 de 2013.

Congreso de la Republica de Colombia. (2015). Ley 1757 de 2015, 1–35.

Consejo Nacional de Política Económica y Social. (2013). Política pública nacional de discapacidad e inclusión social, 1–61.

Correa, L., Castro, M., & Rúa, J. (2017). “Del dicho al hecho hay mucho trecho”: logros y retos en la implementación de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en Colombia. *Revista Latinoamericana En Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 1(2), 9–47.

De la Revilla, L., De los Ríos, A., Prados, M., & Abril, A. (2019). La sobrecarga de la cuidadora principal, análisis de las circunstancias que intervienen en su producción. *Med Fam Andal*, 20(2), 122–133.

Díaz, U., Sanz, S., Sahonero, M., & Ledesma, S. (2012). Reflexiones sobre la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad ( RBC ): la experiencia de un programa de RBC en Bolivia  
Reflections on community-based rehabilitation strategy ( CBR ): the experience of a CBR program in Bolivia. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(1), 167–177.

Gómez, A., Peñas, O., & Parra, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de Salud Pública*, 18(3), 367–378. <https://doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>

Guerrero, J., Cortez, L., & Carchi, C. (2018). Características comunes a las diversas modalidades de investigación de corte cualitativo y sus diferencias con las de tipo cuantitativo. In C. Escudero & L. Cortez (Eds.), *Técnicas y métodos cualitativos para la investigación científica* (primera ed, pp. 57–71). Ecuador.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación*. (McGRAW-HILL, Ed.) (Sexta). México D.F.: Interamericana.

Jiménez, J., Piñeres, M., & Rodríguez. (2018). Estrategias de participación social de los cuidadores de personas con discapacidad en el municipio de Girón. Universidad Cooperativa de Colombia.

Jofré, V., & Sanhueza, O. (2010). Evaluación De La Sobrecarga De Cuidadoras/Es Informales. *Ciencia y Enfermería*, 16(3), 111–120. <https://doi.org/10.4067/s0717-95532010000300012>

López, E. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista de Enfermería CyL*, 8(1), 71–77.

López, J. (2019). La conceptualización de la discapacidad a través de la historia: una mirada a través de la evolución normativa. *Revista de la Facultad de Derecho de México*, 69(273-2), 835–856.

Marcenaro, O., De La Torre, R., & Domínguez, M. (2012). La provisión de cuidados informales a las personas con discapacidad: Horas de cuidados y participación en el mercado laboral. *Revista de Estudios Regionales*, 7585(94), 107–137.

Ministerio de Comercio Industria y Turismo. (2020). Política de Participación Ciudadana.

Ministerio de Salud. (2020). Boletines poblacionales: Personas con Discapacidad. Minsalud - Gobierno de Colombia.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). Lineamientos generales para la implementación de la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social en entidades territoriales 2013-2022, 178. Retrieved from <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/politica-publica.aspx>

Navarro, J., & Carbonell, Á. (2018). Sobrecarga familiar, apoyo social y salud comunitaria en cuidadores de personas con trastorno mental grave. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 52(0), 1–8. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017029403351>

Organizacion Mundial de la Salud, & Banco Mundial. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Malta. <https://doi.org/10.1115/1.1765142>

Querejeta, M. (2004). Discapacidad y dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación (primera ed). Madrid: Artegraf.

Salazar, Á., Cardozo, Y., & Escobar, C. (2020). Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar. *Investigación En Enfermería*, 22.

Sanabria, G. (2001). Participación social y comunitaria. Reflexiones. *Revista Cubana Salud Pública*, 27(2), 89–95.

Urteaga, E. (2011). Las representaciones sociales de la dependencia. *Ekaina*, 49, 19–28.  
<https://doi.org/10.5569/1134-7147.49.02>

Zambrano, R., & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *26 S Rev. Colomb. Psiquiat*, XXXVI(1), 26–39.

## Anexos

### Anexo 1. Cuestionario con base en Escala Zarit

#### ESCALALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR Zarit

Marque con el numero según corresponda:

- 1 Nunca
- 2 Raras Veces
- 3 Algunas Veces
- 4 Bastante Veces
- 5 Casi Siempre.

¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?

1  2  3  4  5

¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?

1  2  3  4  5

¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?

1  2  3  4  5

¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?

1  2  3  4  5

¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?

1  2  3  4  5

¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. ¿Tiene con otros miembros de su familia?

1  2  3  4  5

¿Tiene miedo por el futuro de su familia?

1  2  3  4  5

¿Piensa que su familiar depende de usted?

1  2  3  4  5

¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?

1  2  3  4  5

¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?

1  2  3  4  5

¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?

1  2  3  4  5

¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?

1  2  3  4  5

¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?

1  2  3  4  5

¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?

1  2  3  4  5

¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?

1  2  3  4  5

¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?

1  2  3  4  5

¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la discapacidad de su familiar?

1  2  3  4  5

¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?

1  2  3  4  5

¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?

1  2  3  4  5

¿Piensa que debería hacer más por su familiar?

1  2  3  4  5

¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?

1  2  3  4  5

Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

1  2  3  4  5

[Volver punto 7.2.2.1 Aplicación instrumento escala de zarit](#)

### Anexo 2. Matriz de observación

Fecha de la observación	Tiempo de la observación	Dimensiones a observar	Hechos observados	Análisis del observador
		Participación		
		Familia		
		Toma de decisiones y autonomía		
		Saberes populares		
		Feminidad		
		Movilidad citas médicas con pacientes		
		El Estado		

### Anexo 4. Matriz de observación (Sujeto 2, seudónimo Juana)

Fecha de la observación	Tiempo de la observación	Dimensiones a observar	Hechos observados	Análisis del observador
Febrero 09 del 2021	2 horas	La participación	Definición del problema de encuentro grupal	Mediante la intervención se definió el problema para participar en escenarios comunitarios políticos y sociales
ABRIL 10 2021	8 HORAS	LA FAMILIA	<p>Dinámicas familiares:</p> <p>Cargas familiares</p> <p>Distribución de tareas</p>	<p>En el hogar viven 7 personas es evidente un problema de acumulación de cosas que la familia recicla la señora Juana tiene un esposo con el cual tiene un hijo de 8 años, en el hogar encontramos la abuela con discapacidad múltiple dependiente, sus dos primeros hijos con esquizofrenia paranoide y varios intentos de suicidio. Juana la encargada del cuidado de sus hijos con discapacidad y madre adulto mayor no cuenta con familiares de apoyo.</p> <p>Quien provee la economía y el alimento es el esposo que trabaja en obras de construcción</p> <p>Juana tiene la mayor carga: cocina, les da medicamento a sus hijos, le cucharea a</p>

				<p>la abuela, la cambia, sus hijos le ayudan a cargarla y de vez en cuando hacen los alimentos.</p> <p>Juana es la única que conoce el manejo para tranquilizar a los muchachos y ha impedido varios intentos suicidas.</p>
MAYO 13 2021	4 HORAS	TOMA DE DECISIONES Y AUTONOMÍA	Decisiones en el hogar	<p>Juana tiene un poco más decisiones busca en organizaciones del barrio terapia para ella y para sus hijos no pertenece a ningún grupo y no puede salir pues el cuidado le consume la mayor parte del tiempo</p> <p>Juana actúa de manera independiente no hay nadie que subyugue sus acciones sus decisiones si está atrapada en la rutina del cuidado de sus hijos sin embargo de vez en cuando puede reciclar con sus hijos de esta manera garantiza que no tengan una ideación suicida.</p>

<p>JULIO 22 DEL 2021</p>	<p>2 HORAS Y MEDIA</p>	<p>SABERES Populares</p>	<p>Técnicas de cuidado</p> <p>Autocuidado</p>	<p>Manejo de la discapacidad saberes que no se comparte con nadie, los muchachos son conscientes del trastorno mental y a veces son agresivos con Juana y su esposo</p> <p>Juana tiene un TOC de acumulación la casa esta descuidada hay medias y ropa interior en el piso de la casa.</p> <p>tiene depresión y un trastorno bipolar</p> <p>se le estrangulo la vesícula y fue operada</p> <p>le gusta maquillarse y arréglese para su esposo</p>
<p>AGOSTO 15 2021</p>	<p>2 HORAS</p>	<p>FEMINIDAD</p>	<p>Identificación del rol y genero</p>	<p>La discapacidad tiene un porcentaje muy alto de feminidad pues de acuerdo a los comportamientos de las personas alrededor de Juana se asocia a una prueba o maldición donde se involucra a Dios y en su condición de mujer es quien debe asumir el cuidado. Al tener una mujer con discapacidad dependiente los temas de aseo y cambio de pañal lo hace solo ella</p>

				El padre de los dos primeros hijos la abandono y no ayuda con nada económica ni moralmente.
marzo 21 2022	6 HORAS	MOVILIDAD AD CITAS MEDICAS CON PACIENTES	comportamiento de los otros en la ciudad	<p>Acompañamiento a una cita médica de la abuela con el Neurólogo</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>4. Se acomoda en la silla de ruedas sus hijos saben cómo bajarla por las escaleras se toma un colectivo hasta Transmicable.</li> <li>5. las personas alrededor miran y son solidarios con abrir espacio y acomodarse</li> <li>6. el neurólogo nos atiende rápido y ordena otros estudios esto implica hacer vueltas de autorización y madrugar a sacar las citas para los estudios</li> </ol>
MARZO O 2022	2 HORAS	El Estado	Ofertas	Manzana del cuidado en manitas no tiene oferta para cuidadoras con discapacidad múltiple

				<p>No hay una entidad que le dé un respiro</p> <p>Subsidio de la secretaria de integración donde las cuidadoras deben ir a una reunión mensual cabe anotar que solo tienen 1 subsidio por familia</p>
--	--	--	--	---