

# Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca

Knowledge, Attitudes and Practices of Caregivers of People with Disabilities in Processes of Social Inclusion in the Municipality Madrid, Cundinamarca

Conhecimentos, atitudes e práticas de cuidadores de pessoas com deficiência em processos de inclusão social no município Madrid, Cundinamarca

Diana Camargo Rojas<sup>1</sup>, Elvis Castro Alzate<sup>2</sup>, Hebe Hernández Romero<sup>3</sup>, Heidy Maldonado Salgado<sup>3</sup>, Ivonn Lorena Cárdenas<sup>4</sup>, Lorena Carvajal<sup>4</sup>, María del Pilar Cuervo Polanco<sup>5</sup>

Recibido: 5 de septiembre de 2013 • Aceptado: 18 de febrero de 2015

Doi:

Para citar este artículo: Camargo-Rojas D, Castro-Alzate E, Hernández-Romero H, Maldonado-Salgado H, Cárdenas IL, Cuervo-Polanco MP. Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca. Rev Cienc Salud. 2015;13(2): 177-191. doi:

## Resumen

**Introducción:** La inclusión social de Personas con Discapacidad (PcD) depende de múltiples factores económicos, sociales, políticos y culturales, que afectan su desarrollo social. Uno de los factores que genera mayor exclusión social, corresponde a las barreras actitudinales que se identifican en el entorno cercano. **Objetivo:** Identificar conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores primarios, acerca de la discapacidad y el cuidado que ofrecen a las PcD vinculadas a los servicios del Centro Ambulatorio Gustavo Escallón Cayzedo de la Fundación Santa Fe de Bogotá (CAGEC), en el municipio de Madrid, Cundinamarca. **Materiales y métodos:** Investigación con enfoque mixto, estudio descriptivo, dirigido a cuidadores de PcD, a quienes se les realizó una entrevista semiestructurada. El análisis cuantitativo se realizó mediante estadística descriptiva y el análisis

1 Fisioterapeuta, Universidad Nacional de Colombia, MSc Salud Pública, Profesora Auxiliar, Departamento del movimiento corporal humano. Universidad Nacional de Colombia. Docente Universidad del Rosario. Correo electrónico: dacamargorgmail.com

2 Terapeuta Ocupacional Universidad del Valle, MSc Epidemiología, Docente Universidad del Rosario. Correo electrónico: elvis.castro@urosario.edu.co

3 Terapeutas Ocupacionales, Universidad del Rosario.

4 Fisioterapeutas, Universidad del Rosario

5 Enfermera, Pontificia Universidad Javeriana, MAS. Jefe Centro Ambulatorio Gustavo Escallón Cayzedo - Fundación Santa Fe de Bogotá.

cuantitativo se realizó generando una matriz de categorías establecidas y emergentes. *Resultados:* Se evidencian condiciones económicas y laborales que afectan de manera importante la vida de los cuidadores, quienes dedican más de 10 horas al día al cuidado de la PcD, lo que genera en algunos síntomas del “síndrome del cuidador”. 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. *Discusión:* Al ser estudiadas las condiciones del cuidador desde las barreras, actitudes y las redes de apoyo, se observa cómo estas afectan su proyecto de vida. A pesar de esta situación, las actividades de las entidades públicas y privadas se dirigen a las PcD, por lo que se sugiere la realización de acciones que promuevan la salud del cuidador.

*Palabras clave:* Discapacidad, cuidadores, personas con discapacidad, discriminación social, inclusión.

### *Abstract*

*Introduction:* The social inclusion of people with disabilities (PWD), dependent on many economic, social, political and cultural factors that affect their social development. One factor that generates greater social exclusion, corresponding to attitudinal barriers identified in the immediate environment. *Objective:* To identify knowledge, attitudes and practices of primary caregivers, about disability and care they provide to PcD linked to services Outpatient Gustavo Escallón Cayzedo of Santa Fe de Bogota Foundation (CAGEC), municipality of Madrid, Cundinamarca. *Material and methods:* Research with mixed approach, descriptive study aimed at caregivers of PcD, whom a semi-structured interview was applied. The quantitative analysis was performed using descriptive statistics and qualitative analysis was performed by generating an array of established and emerging categories. *Results:* economic and labor conditions affecting significantly the lives of caregivers, who spend more than 10 hours a day to care PcD, resulting in some symptoms of “caregiver syndrome” are evident. Most caregivers do not know the rights and duties of the population, and those who know they associate with the access to services. Participation is associated with assistance to certain activities, and not from his political notion. These skills relate to the practices of caregivers which are oriented on the biomedical model. *Discussion:* Being studied the conditions of the caregiver barriers, attitudes and support networks, observed how are you affecting your life project. Despite this, the activities of public and private entities are directed to the PcD, so the implementation of actions that promote the health of the caregiver is suggested.

*Keywords:* Disability, carers, people with disabilities, social discrimination, inclusion.

### *Resumo*

A inclusão social de pessoas com deficiência (PCD), dependem de múltiplos fatores econômicos, sociais, políticos e culturais, que afetam seu desenvolvimento social. Um dos fatores que gera maior exclusão social, corresponde a barreiras atitudinais que identificam-se no entorno próximo. Objetivos: Identificar conhecimentos, atitudes e práticas de cuidadores primários, acerca da deficiência e o cuidado que oferecem a PCD vinculadas aos serviços do Centro Ambulatório

Gustavo Escallón Cayzedo da Fundação Santa Fé de Bogotá (CAGEC), município de Madrid, Cundinamarca. Materiais e métodos: pesquisa com enfoque misto, estudo descritivo, dirigido a cuidadores de PCD, a quem se aplicou uma entrevista semiestruturada. A análise quantitativa se realizou mediante estatística descritiva e a análise qualitativa realizou-se gerando uma matriz de categorias estabelecidas e emergentes. Resultados: se evidenciam condições económicas e laborais que afetam de maneira importante a vida dos cuidadores, que dedicam mais de 10 horas no dia ao cuidado da PCD, gerando em alguns sintomas da “síndrome do cuidador”. A maioria dos cuidadores não conhecem os direitos e deveres da população, e aqueles que os conhecem o associam com o acesso a serviços. A participação se associa com assistência a certas atividades, e não desde sua noção política. Estes conhecimentos se relacionam com as práticas dos cuidadores as quais orientam-se sob o modelo biomédico. Discussão: ao ser estudadas as condições do cuidador desde as barreiras, atitudes e as redes de apoio, observa-se como estas afetam seu projeto de vida. Apesar desta situação, as atividades das entidades públicas e privadas dirigem-se à PCD, pelo que se sugere a realização de ações que promovam a saúde do cuidador.

*Palavras-chave:* Deficiência, Cuidadores, pessoas com deficiência, discriminação social, inclusão.

### *Introducción*

La inclusión social de las personas con discapacidad es un tema complejo que depende de la acción integral del Estado, de la voluntad política del gobierno central y territorial, de la pertinencia de la oferta, y la construcción de políticas públicas para mejorar condiciones de vida, que permitan disminuir el riesgo de exclusión y de discapacidad. Con el paso del tiempo, se han identificado diversos grados de exclusión, relacionados con las condiciones del entorno, las características individuales y las condiciones sociales en la que se desarrolla la cotidianidad de las Personas con Discapacidad (PcD). A pesar de las actividades desarrolladas contra la exclusión social, persisten barreras actitudinales y físicas que les impide participar en igualdad de condiciones con las demás personas, en la vida familiar, social y comunitaria (1).

De acuerdo con el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), en Colombia hay una prevalencia de discapacidad de 6,4 % (2). En el contexto inmediato del municipio de Madrid (Cundinamarca), existen cifras referentes a las barreras para el desarro-

llo de actividades cotidianas según sus edades. De las 438 personas del municipio que fueron caracterizadas en los programas de bienestar social, el 32 % identifica las actitudes negativas como rechazo o sobreprotección por parte de familiares y cuidadores (3).

Se ha evidenciado que existen factores que afectan el proceso de inclusión de las personas con discapacidad, como lo son las barreras actitudinales que pueden existir en las dinámicas familiares, dicha condición puede estar relacionada con actitudes basadas en la sobreprotección, discriminación, maltrato psicológico, falta de conocimiento sobre la discapacidad, predisposición, temor, entre otras (1).

En sus cuatro años de funcionamiento, el Centro Ambulatorio Gustavo Escallón Cayzedo —que tiene como propósito fundamental desarrollar un modelo integral de intervención local en salud, sostenible, innovador y replicable, fundamentado en la atención primaria en salud con altos estándares de calidad y seguridad para el paciente y su familia— ha evidenciado la importancia de involucrar en los procesos asistenciales y de autocuidado, no

solo al usuario sino también a su cuidador, razón por la cual decidió realizar una alianza con la Universidad del Rosario para profundizar acerca de las brechas que tiene el cuidador de la PcD y de esta manera integrar los procesos asistenciales con él para mejorar la integralidad en su manejo.

A partir de esto, el proyecto se basó en dos temáticas amplias que brindaron sustento teórico al problema anteriormente planteado y permitieron conocer los sistemas en los cuales se desempeña la persona con discapacidad. Estos fueron la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) y el Modelo Ecológico.

En primer lugar, se encuentra la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), en el que se evidencian tres definiciones que están contenidas en su título. Se habla de funcionamiento como el término que engloba las funciones, las estructuras corporales, la capacidad que tiene la persona de desarrollar actividades y la posibilidad de participación en la sociedad; también dentro de esta clasificación está el término de discapacidad, en el cual se encuentran las deficiencias de las funciones y estructuras corporales, la limitación en la capacidad de desarrollar una actividad y la restricción de participar en la sociedad; finalmente está el término de salud, que se interrelaciona con el funcionamiento y la discapacidad.

La otra temática utilizada fue el Modelo Ecológico de Bronfenbrenner, que plantea la formación del individuo y la calidad de vida desde una perspectiva más amplia (sistemas) y no individual, de esta manera, se puede desarrollar una aproximación a la participación activa de la persona con o sin discapacidad dentro de sus contextos y cómo, por medio de la influencia de estos sistemas, la persona puede generar redes de apoyo que permitan su parti-

cipación en la sociedad y mejoren su calidad de vida (4). Uno de los sistemas planteados en el modelo ecológico es el microsistema, este es el más cercano a la persona, aporta bases sólidas para crecimiento personal, el cual incluye a la propia persona, a la familia y personas cercanas a esta; luego está el mesosistema, el cual le brinda a la persona la oportunidad de ejercer un rol en la sociedad, en este sistema se encuentra el trabajo, el colegio, las EPS; posterior a este se halla el exosistema dentro del cual se encuentran diferentes mesosistemas, los cuales influyen en el desempeño de la persona y, por último, está el macrosistema, el cual engloba patrones culturales, sociales, políticos y económicos que influyen directamente en los valores y creencias del individuo (4).

Al contemplar las consideraciones anteriormente mencionadas, se obtiene el comportamiento intencional, así si la actitud y sus normas son favorables, su control es mayor y su intensidad será más fuerte (5).

Es por esto que el presente estudio busca identificar los conocimientos, actitudes y prácticas de los cuidadores primarios (apoyo natural) acerca de la discapacidad y el cuidado que ofrecen a personas con discapacidad vinculadas a los programas y servicios del Centro Ambulatorio Gustavo Escallón Cayzedo, debido a que su hogar o familia constituyen el primer espacio de protección, y se espera que el individuo encuentre los soportes básicos necesarios que le faciliten afrontar los retos de la cotidianidad, porque la familia es el elemento más cercano a este e influyen en la toma de las decisiones, lo cual puede afectar de forma directa la vida del individuo y/o contribuir con su crecimiento personal y el desarrollo de las oportunidades que se le presentan, lo que permitirá establecer lineamientos para la transformación de imaginarios y determinar estrategias de intervención directa e indirecta con la realización de actividades como entrevistas,

que brinden el apoyo al proceso de inclusión de personas con discapacidad en el proyecto.

### *Materiales y métodos*

Se realizó un estudio transversal, el cual plantea un estudio descriptivo-exploratorio, que implementó una metodología mixta para el análisis de la información. Se identificaron los conocimientos, actitudes y prácticas de los cuidadores primarios (apoyo natural) de las personas con discapacidad en el municipio de Madrid, Cundinamarca, y que participaron en los programas comunitarios ofrecidos por el Centro de Vida Sensorial y el Centro Ambulatorio Gustavo Escallón Cayzedo. Este estudio se articula al proyecto de investigación, "Identificación de los factores relacionados con la inclusión social de las personas con discapacidad del municipio de Madrid (Cundinamarca)". Los datos fueron recolectados entre agosto y octubre de 2012.

*Población y muestra:* Una muestra no probabilística (intencional) —constituida por 60 cuidadores primarios (apoyo natural) de personas con discapacidad del municipio de Madrid (Cundinamarca)— participó en el presente estudio. Dicha población estuvo vinculada al proceso de formación en huertas caseras y a los programas comunitarios dirigidos a la personas con discapacidad del Centro Ambulatorio Gustavo Escallón Cayzedo.

*Criterios de inclusión:* Cuidadores y cuidadoras de personas con discapacidad del municipio de Madrid, Cundinamarca.

- Habitantes permanentes en el municipio.
- Personas con edades entre 18 y 65 años.

### Criterios de exclusión

- Personas que rechacen la participación o la firma del consentimiento informado.

- Cuidadores con discapacidad y/o menores de edad.

### Recolección y análisis de la información

El presente estudio corresponde al primer componente de un proceso de cooperación entre la Fundación Santa Fe de Bogotá y el Grupo Ciencias de la Rehabilitación de la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad del Rosario. La gestión de la investigación incorporó cuatro fases en la ruta metodológica:

*Fase 1. Recolección de datos y construcción del marco teórico:* Un proceso de minería de datos fue incorporado para consolidar la información de la población con discapacidad, vinculada a los procesos de formación de la Fundación Santa Fe de Bogotá. Dicha información fue contrastada con los datos obtenidos del Registro de Caracterización y Localización de las personas con discapacidad, propuesto por el DANE.

Paralelamente, se construyó el marco teórico a partir de una búsqueda sistemática de información, con el propósito de obtener evidencia suficiente para construir la definición conceptual y operacional de "Conocimientos, Actitudes y Prácticas" de cuidadores con relación al proceso de inclusión social de las personas con discapacidad.

*Fase 2.* A partir del marco teórico, se construyó una entrevista semiestructurada, compuesta por cinco capítulos, distribuidos de la siguiente manera:

- Capítulo I. Datos generales de la persona con discapacidad
- Capítulo II. Datos generales del cuidador
- Capítulo III. Conocimientos
- Capítulo IV. Actitudes
- Capítulo V. Prácticas

Para garantizar la validez de apariencia y la validez de contenido, el instrumento fue some-

tido a la revisión de expertos, quienes sugirieron incorporar cambios en la forma de los ítems propuestos. Adicionalmente, dos profesionales entrenadas realizaron entrevistas psicológicas en una población con similares características a la población del estudio, para establecer el nivel de complejidad en la comprensión del ítem y determinar el promedio de tiempo empleado para realizar la entrevista.

*Fase 3. Análisis de datos:* El presente estudio incorpora una metodología mixta. Se realizó análisis univariado para comprobar el comportamiento de datos, en términos de normalidad e independencia. Se determinaron medidas de tendencia central, según la naturaleza de las variables. Este análisis fue realizado mediante el empleo del software estadístico STATA 11, versión para Windows®.

El análisis cualitativo de la información incorporó el empleo de las categorías planteadas como ejes orientadores de las entrevistas, que permitieron profundizar en el porqué, para qué y qué de los conocimientos, actitudes y prácticas de los cuidadores primarios. Los resultados de la entrevista permitieron describir las categorías que emergen en el discurso de los sujetos, al emplear una matriz para su sistematización.

*Consideraciones éticas:* Para el desarrollo de este estudio, los investigadores consideraron las especificaciones estipuladas en la Declaración de Helsinki y la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia. En este sentido, la presente investigación se cataloga como investigación de riesgo mínimo, puesto que se realizarán mediciones de determinantes de la situación de discapacidad, sin involucrar procedimientos de intervención. Para su desarrollo, se aplicó un consentimiento informado a toda la población, previo a la realización de la entrevista semiestructurada. Por otro lado, la investigación fue aprobada por el Comité

de Ética de la Universidad del Rosario y de la Fundación Santa fe de Bogotá.

## *Resultados*

Para el presente estudio se obtuvo un porcentaje de respuesta del 90 %, que corresponde a 54 entrevistas realizadas a cuidadores, 6 cuidadores rechazaron participar en el estudio. A continuación, se presentan los resultados de las entrevistas.

*Características generales de la población:* Las características sociodemográficas de la población vinculada, indican que el 69 % ( $n = 37$ ) de los cuidadores tiene edades comprendidas entre 40 y 65 años, el 93 % ( $n = 50$ ) se encuentra afiliado al régimen de seguridad social en salud y la escolaridad que reportan es baja, donde el 26 % ( $n = 14$ ) no tienen escolaridad y el 46 % ( $n = 25$ ) tiene primaria incompleta. El estado civil de los cuidadores corresponde principalmente a personas casadas 44 % ( $n = 24$ ) o en unión libre 24 % ( $n = 13$ ), predomina el género femenino con el 83 % ( $n = 47$ ). El estrato socioeconómico corresponde a personas de bajos ingresos, y se distribuyen en estrato 1 con 33 % ( $n = 18$ ), estrato 2 con 57 % ( $n = 31$ ) y estrato 3 con 9 % ( $n = 5$ ). El 76 % de la población participante en la investigación reportó haber realizado labores de cuidador durante 6 o más años. Finalmente, en promedio, el cuidado se realiza durante 12 horas diarias.

*Conocimientos de los cuidadores frente a la discapacidad:* Una de las categorías que fue ampliamente abordada durante la entrevista, fue el conocimiento que presentaban los cuidadores en relación con la inclusión social y la condición de las personas con discapacidad. La primera categoría que se indagó fue el conocimiento frente a los derechos y deberes que presentan las personas con discapacidad, encontrando que la mayoría dice conocer los derechos, asociándolos a acceso a servicios de salud y educación,

los cuales manifiestan haber sido vulnerados en un 74 %. Adicionalmente, identifican la igualdad como otro derecho vulnerado a partir de las expresiones de discriminación y maltrato en escenarios comunitarios.

En relación con el conocimiento de deberes, el 46 % no son reconocidos por los cuidadores. Una fracción menor de la población manifiesta conocer deberes relacionados con la responsabilidad de la persona con discapacidad dentro labores propias del hogar y actividades de autocuidado. Esta conceptualización se limita a las actividades de la vida diaria, y no integra la dimensión política propia de la autonomía de los sujetos, lo que se relaciona con el desconocimiento de los cuidadores acerca de los procesos de participación social, en donde el 37 % de la población contestó que no sabe qué es participación social, y el porcentaje restante la relacionó con participar en actividades culturales, lúdicas y de la vida diaria.

Dentro de los ejes de indagación, se consideró el conocimiento de los cuidadores acerca de los proyectos y programas que ofrece el municipio de Madrid a la población con discapacidad. Se encontró que el 65 % de la población sí los conoce, mientras que un 35 %. El 65 % refiere que los programas, en su mayoría, son ofertados por la Secretaría de Desarrollo Social de la Alcaldía Municipal, por medio del programa de atención integral de las personas con discapacidad. Es importante aclarar que las personas que dicen no conocer programas, corresponden a cuidadores de personas con discapacidad que asisten a consulta médica y a los servicios de rehabilitación del centro ambulatorio de la Fundación Santa Fe de Bogotá, quienes no han tenido un acercamiento a los programas del municipio.

Por otro lado, al establecer categorías relacionadas con el concepto de discapacidad, se encontró en el discurso de los cuidadores que

la mayoría plantea que la discapacidad está relacionada con la dependencia, la enfermedad y la limitación física para llevar a cabo actividades de la vida diaria. Muy pocos describen que la discapacidad está asociada con la presencia de capacidades diferentes y barreras sociales. Dos informantes refieren que la discapacidad, es cuando “le falta algo” o cuando “algo de ellos que no es normal” (tabla 1). Estas definiciones, a su vez, se relacionan con la respuesta dada por los cuidadores frente a las dificultades que presenta la persona con discapacidad para realizar una actividad, en la cual el 85 % de la población contestó que se presentan dificultades (tabla 2), las cuales en su mayoría están relacionadas con el desplazamiento y la realización de actividades de la vida diaria, muy pocos relacionaron dificultades para procesos cognitivos y mentales.

*Actitudes de los cuidadores frente a la discapacidad:* Al indagar sobre las actitudes que presentan los cuidadores frente a las PCD, se encontró que la totalidad de la población presentó sentimientos de tristeza (44 %), angustia (13 %) y dolor (7 %) al saber el diagnóstico de la PCD. Sin embargo, al pasar el tiempo, la mayoría (55 %) se siente bien siendo cuidador. El 11 % considera que es una gran responsabilidad, el 6 % considera que es normal y el porcentaje restante siente cansancio, desesperación y necesidad de capacitación especial para el trabajo.

Por otro lado, a partir del análisis del discurso de los cuidadores, estos manifiestan que las PCD tienen muchas habilidades y capacidades, lo que contrasta con los conocimientos que tienen sobre discapacidad (la cual relacionan con enfermedad y limitación), consideran además que son personas normales (“ella no es una dificultad”), que han permitido que ellos como cuidadores estén en un proceso de aprendizaje constante, por lo que algunos lo ven como una oportunidad. Son pocos los cuidadores

Tabla 1. Categorías emergentes relacionadas con los conocimientos de los cuidadores acerca de los derechos y deberes, y el concepto de discapacidad, 2012

Conocimientos de los cuidadores			
Eje indagación	Discursos	Categorías	
¿Cuáles deberes conoce de las personas con discapacidad?	Tratar de ser lo mas normal, autocuidado	Valores	
	Responsables a pesar de discapacidad		
	De acuerdo al grado de discapacidad y cumplir con su responsabilidad		
	Aceptarse como son		
¿Cuáles deberes conoce de las personas con discapacidad?	Bañarse, arreglar ropa	Autocuidado	
	Tratar de ser lo mas normal, autocuidado		
	Autocuidado		
	Cuidado de alimentacion, colabore en la casa, responsabilidad		
¿Cuáles deberes conoce de las personas con discapacidad?	Ayudar a organizar la casa, su cuarto	Responsabilidad en la ejecución de las AVD	
	Asociarse con las personas, habitos de la casa, familia		
	Salud, derechos que son violados		Salud
	Salud, prioridad para ellos		
Doble subsidio, atencion prioritaria			
Atencion medica			
¿Cuáles son los derechos de las personas con discapacidad?	Como los de cualquiera, alimentacion , vivienda	Igualdad	
	Igualdad, cosas adecuadas, buen trato, no discriminacion		
	Igual que los demas		
	Vida digna, salud, educacion		
¿Cuáles son los derechos de las personas con discapacidad?	Salud, educacion desarrollo personal	Educacion	
	Salud, educacion, respeto		
	Educacion, ser tratados como personas especiales		
	“No puede valerse por si solo”		
Para usted, ¿Qué significa discapacidad?	Necesita una persona apoyo para que la ayude	Dependiente de ABC	
	Un problema de mente, depende dela enfermedad que tenga la persona	Enfermedad	
	Una persona enferma		
	“No se puede defender sola una persona, simbolo de discriminacion por parte del entorno”	Personas con barreras sociales	
Para usted, ¿Qué significa discapacidad?	“No es igual que los demas, no tiene las mismas capacidades para defenderse y desenvolverse solo”	Capacidades diferentes	
	“Algo de ellos que no es normal”		
	Que le falta algo	Limitacion fisica	
	Totalmente fisica, que tengan que hacerles todo		
Para usted, ¿Qué significa discapacidad?	Limitacion que tiene la persona para desarrollarse al 100% a nivel fisico y mental		

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 2. Categorías emergentes relacionadas con las actitudes de los cuidadores acerca de la discapacidad y la PCD, 2012

Eje indagación	Discursos	Categorías	
¿Qué piensa usted sobre la persona con discapacidad a su cargo?	Ella no es una dificultad	Normal	
	Es una persona normal		
	Que como será la vida de él más adelante	Carga-preocupación	
	Que debo estar pendiente de ella en todo momento por todos los abusos que he escuchado en los niños especiales		
	Sacarla adelante, que aprenda a desenvolverse sola		
	Que se pueda ir para que mejore en sus actividades, es inteligente, obedece órdenes	Caracteriza sus fortalezas	
	Habilidades manuales, es inteligente		
	Inteligente, se relaciona bien con compañeros, respetuoso, no es agresivo		
	Desde que asumió ser cuidador, ¿Cómo ha afectado esto sus actividades cotidianas?	Que ha sido de gran experiencia, le enseñan etapas inimaginables	Aprendizaje
		La admiro mucho, porque se supera en muchas cosas, es super pila	
Que tengo que aprender de ella, me enseña mucho		No ha afectado	
No ha afectado en nada las actividades cotidianas			
No ha afectado porque la labor que desempeña le permite cuidarlo todo el tiempo			
En nada			
		Por el trabajo no podía cuidarlo bien	Actividad laboral
		Afecta porque no puede trabajar	
		Terrible por que no puede trabajar, reuniones de ningún tipo porque la hace quedar mal	
		Fue difícil porque fue una dedicación completa e impidió un desarrollo laboral	
	Uno no tiene tiempo para uno	Tiempo personal	
No tiene tiempo para otras cosas			
Me quedo cohibida para salir			
	Afectó mis salidas al parque no puedo hacerlo, pero lo acepto		

Fuente: Elaboración propia.

que piensan en cómo será la vida de las PCD, considerando condiciones de carga para ellos y de preocupación por la falta de independencia (tabla 3).

Por último, frente a qué tanto se ha afectado la vida del cuidador desde que asumió su labor, la mayoría de los cuidadores considera que se ve afectada, principalmente para continuar tra-

bajando y dedicar tiempo para sus actividades personales. Ellos comentan algunas situaciones como: "terrible por que no puedo trabajar, porque puedo quedar mal"; "fue difícil porque fue una dedicación completa e impidió mi desarrollo laboral". Igualmente, en relación con el tiempo personal comentan: "afectó mis salidas al parque, no puedo hacerlo, pero lo acepto",

Tabla 3. Categorías emergentes relacionadas con las prácticas de los cuidadores acerca de la discapacidad y la PCD, 2012

Eje indagación	Discursos	Categorías
¿Por qué usted permite o no que la persona con discapacidad participe en actividades o programas comunitarios?	Porque les enseñan cosas nuevas	Aprendizaje
	Quiero que cambie de ambiente y aprenda	
	Para que socialice, es tímido pero no le gusta	Inclusión
	Capacidad de sentirse sociable	
	Porque a él le gusta integrarse	Autoestima
	Para que no se sientan inútiles	
	Adquiere responsabilidad	
	Esta con la comunidad, no se siente sola	
	Se siente acompañado, mejor influencia, sentirse activo, importante	Temor de peligro
	No me gusta, porque los muchachos no son buenos en el barrio	
No se defiende sola y me toca acompañarla		
Sino estoy con ella no		
Porque no participo en las actividades comunitarias	Poco interés	
El no desea participar		
¿En qué actividades o programas comunitarios ha participado la persona con discapacidad a su cargo?	No hay	No hay conocimiento
	No tiene conocimiento	
	No entiende, no hay una persona que las dirijan	
	No conoce programas	Fundaciones
	Centro de vida sensorial	
	Cursos piscina, huertas caseras, fundación donde se encuentra	
	Pil- programa de inserción laboral	
	Hidroterapia y ciclorruta para silla de ruedas	Proyectos públicos
	Hidroterapia	
	Fides olimpiadas, huertas caseras	
En la casa de la cultura del municipio		
Hacer bolsas, traperos, recojedores del colegio	No ha recibido	
Ninguna		
No ha recibido, solo recomendaciones		
¿Qué capacitaciones ha recibido para mejorar el manejo que usted le ofrece a la persona con discapacidad a su cargo?	No ha recibido	Educación de la discapacidad
	Orientación de cómo relacionarse y educar al hijo	
	CHARLAS DE EDUCACIÓN Y APOYO	Recomendaciones por personal de la salud
	Entender la discapacidad, y lograr independencia	
	Talleres del centro de vida sensorial	
No ha recibido, recibe solo recomendaciones por la psicóloga	Recomendaciones por personal de la salud	
Por parte de la fisioterapia y el doctor		
Cuando hacen las terapias, lo que les enseñan lo hacen en la casa		

Fuente: Elaboración propia.

esto último relacionado con la percepción que tienen frente a ser cuidador, en donde se evidencia aceptación; “uno no tiene tiempo para uno” (tabla 2).

*Prácticas de los cuidadores relacionadas con la discapacidad:* Dentro de las prácticas que llevan a cabo los cuidadores, se evidencia relación con las actitudes y los conocimientos. Es así como en relación con las actitudes, los cuidadores, quienes en su mayoría asumen como normal o bien su labor como cuidador, en un 88 % realiza acciones de ayuda, apoyo y colaboración para la población con discapacidad en general. Por su parte, en relación con los conocimientos, debido al poco conocimiento frente a programas y proyectos, así como la necesidad de capacitación, el 84 % de los cuidadores no implementa acciones que favorezca a la población con discapacidad y el 57 % no asiste con frecuencia a talleres a los que son convocados, lo que afecta recíprocamente tanto los conocimientos como las prácticas.

Otros hallazgos que explican por qué los cuidadores no permiten o no promueven la participación de las PCD en programas y actividades están relacionados con el temor al peligro que expresan los cuidadores (“no me gusta, porque los muchachos no son buenos en el barrio”), temor que se relaciona con el daño y la discriminación que pueden recibir las PCD de la comunidad; igualmente manifestaron poco interés, el cual está relacionado con desconocimiento. No obstante, la mayoría de cuidadores consideran que la participación de las PCD en programas comunitarios puede favorecer su aprendizaje, mejorar su autoestima y potenciar la inclusión social (tabla 2).

Aquellos cuidadores que han participado junto con las PCD en actividades, comentan que las actividades provienen tanto del sector privado, por medio de fundaciones presentes en el municipio, como del sector público, repre-

sentado por los colegios y los programas de la Alcaldía Municipal.

En relación con las capacitaciones que han recibido los cuidadores, aquellos que recibieron capacitación comentan que se han enfocado en el manejo de la condición de salud de las PCD, y son dirigidas por profesionales de la salud. No comentan haber recibido capacitaciones que permitan favorecer la inclusión y la participación social de las PCD, lo que mantiene el paradigma biomédico de la discapacidad, el cual fue expresado por los cuidadores en sus discursos.

### *Discusión*

A partir de los resultados obtenidos del diálogo con los cuidadores, fue posible reconocer cómo el ciclo de pobreza - discapacidad se mantiene, el cual se prolonga e influye de manera importante a la persona con discapacidad, su familiar y entorno cercano. En el presente estudio se evidencia que los cuidadores dedican la mayoría del tiempo al cuidado de su familiar y no pueden ingresar al mundo laboral, lo cual limita el desarrollo de su proyecto de vida. Estos resultados se relacionan con los datos obtenidos a partir del informe mundial sobre la discapacidad del 2011, en donde señalan que la discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones vulnerables (6).

“Los resultados de la Encuesta Mundial de Salud indican que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos también presentan una mayor prevalencia de la discapacidad. Las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad” (6).

Estos resultados se asocian, en el presente estudio, con las condiciones de ruralidad de la población, en donde los modos de producción

determinan las prioridades de ocupación y educación de la población. Por esto, se observa que la mayoría de la población presenta un nivel educativo bajo, asociado inicialmente con las ofertas de trabajo presentes en el municipio, las cuales están relacionadas con la vinculación a la empresa privada que requiere mano de obra para la ejecución de actividades propias de la agricultura. No obstante, es necesario aclarar que en los últimos años las industrias y la empleabilidad generada por empresas que requiere de mano de obra tecnificada ha aumentado.

Lo anterior sugiere la presencia de las características propias del síndrome del cuidador, el cual no establece relaciones únicamente con los signos físicos y mentales que puede presentar, sino que además considera la carga a la que está expuesto y que puede generar altos costos económicos, además de falta de oportunidades laborales (7, 8).

En relación con las actitudes y sentires de los cuidadores acerca de la personas con discapacidad y el rol que asumieron, en su mayoría por más de 10 años, se evidencia que algunos se sienten cansados y desesperados, el cual se constituye en otro indicador que sugiere la presencia del síndrome del cuidador, expresado en sentimientos de carga, estrés y tristeza (7). No obstante, es importante resaltar que la mayoría de cuidadores entrevistados manifestaron capacidad de afrontamiento, lo que ha permitido que esta experiencia sea considerada una oportunidad de aprendizaje. Es probable, de acuerdo con un estudio realizado por Hayas, López y Calvete, que esto favorezca la aceptación frente a la condición de la persona con discapacidad, ya que del complejo de secuelas de la persona, las más destructivas y que mejor predicen el ajuste emocional de los cuidadores son los cambios conductuales y cognitivos (9).

Según Verdugo, el deterioro residual de un miembro de la familia y la dependencia que esto genera, altera permanentemente la estructura familiar, y genera cambios de roles, el uso del tiempo, los intereses personales, las metas y su calidad de vida (10, 11). Esto se relaciona con los hallazgos del presente estudio, en donde los cuidadores consideran que el tiempo para ellos, para las actividades personales y laborales, se ve afectado por el tiempo que dedican al cuidado de la persona con discapacidad. En relación con estos hallazgos, no se puede olvidar que desde la perspectiva comunitaria, los apoyos sociales son las redes significativas que, según Bonnet, actúan como elemento fundamental para el complemento de las intervenciones y se consideran como un conjunto de personas que van construyendo redes de apoyo en aspectos afectivos, económicos y sociales (10).

En relación con los conocimientos de los cuidadores, se evidencia que la mayoría no conoce los derechos y los deberes de la población con discapacidad, lo anterior se evidencia en la poca formación política y ciudadana, que afecta los procesos de participación social e incidencia política. Estos hallazgos se relacionan con los resultados del registro de caracterización y localización de 2005, en el que se reportaron bajos niveles de participación, con serias restricciones en la inclusión educativa, laboral y social, lo que afecta la calidad de vida y el ejercicio de la ciudadanía de la población (12, 13). En los discursos, relacionados con los derechos se evidenció que uno de los que más se exige es la salud. Según un estudio realizado por la Fundación Saldarriaga Concha, la población con discapacidad es la que presenta mayores barreras de acceso a la prestación de servicios de salud. Dicho estudio concluye que las características de calidad, calidez en el trato y las intervenciones integrales son las que más se demandan (14). Por lo que, el 5 % de las personas reciben un proceso de

rehabilitación integral, el 53 % de los tipos de rehabilitación ordenados son medicamentos, y no son consideradas otras acciones y servicios para satisfacer las necesidades en salud (15).

Por otro lado, respecto del concepto de discapacidad, la mayoría lo relaciona con dependencia para realizar actividades básicas cotidianas, ya que no poseen las mismas capacidades que los demás. Lo anterior se relaciona con una visión centrada en la limitación física de la persona, específicamente desde un modelo médico (15). Estos hallazgos permiten observar cómo el modelo biomédico de la discapacidad continúa siendo predominante en los imaginarios de las personas que están alrededor de la población, lo que podría afectar los procesos de inclusión social.

Finalmente, con relación a las prácticas, el 85 % (45 cuidadores) permiten que las PCD realicen actividades solas, porque consideran que generan independencia al aprender cómo se hacen las cosas por sí mismas, y porque consideran que tienen el potencial para hacerlas. Para quienes tienen prácticas que restringen la participación, este comportamiento obedece al temor por peligros como caídas o cualquier situación en la cual la persona con discapacidad o el familiar pueda hacerse o hacerle daño.

Un elemento fundamental a tener en cuenta dentro del presente estudio es que la mayoría de los cuidadores no han recibido capacitación para mejorar el proceso de inclusión social de las PCD. Entre aquellos que han recibido, refieren que los temas de capacitación se relacionan con el manejo de la deficiencia y de la limitación, dirigidos por profesionales de la salud como psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos y terapeutas ocupacionales, pero no integran temas relacionados con el componente social de la discapacidad.

A partir de lo anterior, es pertinente considerar cómo la estrategia de rehabilitación basada en que la comunidad, reconozca el papel de agentes de cambio o agentes comunitarios,

que se encuentran cerca a las personas con discapacidad, como transformadores de sociedad, pero que requieren de una formación constante que asegure la eficacia y el impacto de su participación en los procesos de inclusión social. Estos elementos deben ser considerados para establecer un vínculo entre los procesos propios de la rehabilitación funcional y las acciones de base comunitaria, ampliando el abordaje de la discapacidad, la cual no está limitada únicamente a la persona, sino que además involucra a la familia, a la comunidad, a la sociedad y a la cultura en general (16).

Las barreras actitudinales son consideradas como uno de los elementos que afecta el proceso de inclusión social. Dichas barreras fueron reconocidas por Gómez, quien plantea que “existen múltiples espacios en donde las personas con discapacidad encuentran barreras que les impide disfrutar plenamente de sus derechos, un mayor desarrollo, mejor autonomía y en igualdad de condiciones; en primer lugar se mencionan los obstáculos que están presentes en la actitud que hacia ellos manifiestan las demás personas con respecto a su condición de discapacidad, los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas afectan en gran manera, apartan, marginan, excluyen”. Estas actitudes se relacionan principalmente con la familia, siendo más recurrentes aquellas que provienen de las personas que hacen parte del grupo familiar 37,8 %, le siguen las que perciben por parte de amigos y compañeros 19,3 %, por sus vecinos 18,0 %, funcionarios o empleados 5,4 % y de otras personas 19,4 % (17).

Estas barreras no son percibidas únicamente por las personas con discapacidad, también los cuidadores, cuidadoras y familias perciben barreras actitudinales. De acuerdo con el Proyecto de Atención Integral a Personas con Discapacidad, Familias, Cuidadores y Cuidadoras - Cerrando Brechas de la Secretaría distrital de Integración

social, “una de las razones que explican esta situación es la cultura excluyente y segregacionista de la ciudad que pone barreras económicas, sociales, arquitectónicas, tecnológicas, informativas y actitudinales que excluyen a las Personas con Discapacidad, sus familias y cuidadores y cuidadoras”. Por tal razón, esta población sigue siendo invisibilizada y la ciudadanía continúa ignorando las riquezas del enfoque diferencial (18).

Es por esto que, ante la presencia de barreras actitudinales e imaginarios negativos presentes en la comunidad, se hace necesario aclarar el concepto de inclusión social, siendo el objetivo final al que se debe llegar con todas las poblaciones que en algún momento han sufrido exclusión. Hoy, en el siglo XXI se habla de inclusión social desde el término con el que se identifica la población o personas con diversidad; los términos minusvalía, discapacitado, retardado, con limitaciones, deficiencia, entre otros, generados en tiempos pasados, han aumentado la exclusión social (19-21).

*Consideraciones éticas:* Para el desarrollo de este estudio, los investigadores consideraron

las especificaciones estipuladas en la Declaración de Helsinki y la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia. En este sentido, la presente investigación se cataloga como investigación de riesgo mínimo, puesto que se realizarán mediciones de determinantes de la situación de discapacidad, sin involucrar procedimientos de intervención. Para su desarrollo, se aplicó un consentimiento informado a toda la población, previo a la realización de la entrevista semiestructurada. Por otro lado, la investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Universidad del Rosario y de la Fundación Santa fe de Bogotá.

### *Agradecimientos*

Agradecemos al Centro Ambulatorio Gustavo Escallón Cayzedo, Madrid de la Fundación Santa Fe de Bogotá, a la Fundación Cavies, a la Secretaría de desarrollo social de la Alcaldía de Madrid, Cundinamarca y a la Fisioterapeuta Yolima Lancharos por el apoyo brindando durante este proceso.

### *Referencias*

1. Gómez J, González C. Discapacidad en Colombia: Reto para la inclusión en capital humano [internet]. [Citado 15 may 2013] Disponible en: <http://www.saldarriagaconcha.org/Library/Resource/Documents/tomo%201601.pdf>
2. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2011, Septiembre, 28). Estadísticas de Discapacidad de Madrid (Cundinamarca, 2005). Recuperado de [http://www.dane.gov.co/index.php?option=com\\_content&view=article&id=807Itemid%3D120&Itemid=120](http://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=807Itemid%3D120&Itemid=120)
3. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2011, Septiembre, 28). Estadísticas de Discapacidad de Madrid (Cundinamarca, 2005). Recuperado de [http://www.dane.gov.co/index.php?option=com\\_content&view=article&id=807Itemid%3D120&Itemid=120](http://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=807Itemid%3D120&Itemid=120)
4. Bronfenbrenner U. The ecology of Human Development, Cambridge, Harvard University Press. Barcelona: EdicionesPaidós; 1979.
5. Ajzen I. (1991). The Theory of Planned Behavior. Organ Beh and Hum Dec Proc. 1991;50:179-211.
6. OMS. Informe mundial sobre discapacidad 2011 [internet]. [Citado 14 may 2013] Disponible en: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)
7. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador. Rev Colomb Psiquiat. 2007; XXXVI(1).

8. Buitrago M, Ortiz S, Eslava D. Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Invest en Enfer: Imag y Desa*. Enero-junio 2010;12(1):59-77.
9. Arroyabe E, Calvete E. Aspectos positivos del cuidado en familiares de personas con daño cerebral adquirido. Bilbao: BIZKAILAB-Universidad de Deusto; 2012. Disponible en: <http://www.bizkailab.deusto.es/wp-content/uploads/2012/12/estres.pdf>.
10. SDS. Cuadernos de Discapacidad y rehabilitación basada en la comunidad. Alcaldía de Bogotá, Hospital de Usme I Nivel ESE. Octubre 2008. ISBN: 978 -958-98742-1-09.
11. Verdugo M. Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, Desde el Modelo de Calidad de Vida. *Psyk*. 2007;16(2):29-42.
12. SDS. Participación social y discapacidad. Alcaldía de Bogotá, Participación social, movilización social por el derecho a la salud. Dirección de participación social y servicio al ciudadano. Noviembre 2007.
13. Milner P, Kelly B. (2009). Community participation and inclusion: people with disabilities defining their place. *Disab and Soc*, 2009;24(1):47-62.
14. Fundación Saldarriaga Concha, Fundación Santafé de Bogotá. La discapacidad en el contexto de sistema General de Seguridad social en salud en Colombia: Lineamientos, epidemiología e impacto económico. Bogotá: Fundación Saldarriaga Concha, Fundación Santafé de Bogotá; 2009
15. Gómez C, Cuervo C. Conceptualización de Discapacidad. Reflexiones para Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2007.
16. Céspedes M. La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Aqu*. 2005;5(1):108-113.
17. Gómez J. Discapacidad en Colombia: Reto para la Inclusión en Capital Humano. Bogotá: Fundación Saldarriaga Concha; 2010. Disponible en: <http://www.colombialider.org/wp-content/uploads/2011/03/discapacidad-en-colombia-reto-para-la-inclusion-en-capital-humano.pdf>
18. Secretaría Distrital de Integración social. Proyecto de Atención Integral a Personas con Discapacidad, Familias, Cuidadores y Cuidadoras - Cerrando Brechas [internet]. Año [citado 2013 jun día]. Disponible en: <http://www.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/proyectosbogotahumana/721%20Atencion%20integral%20a%20personas%20con%20discapacidad,%20familias%20y%20cuidadores%20cerrando%20brechas.pdf>
19. OMS. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad [internet]. 2005 [citado año mes día]. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
20. Hernández J, Cruz I. Exclusión social y discapacidad. 1.ª ed. Bogotá: Editorial Universidad del Rosario; 2006.
21. Vázquez A. La discapacidad en América Latina [internet]. 2010 [citado 2012 nov 15]. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf> Acceso: 15 de noviembre 2012