

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES PRIMARIOS DE
UNA ADOLESCENTE DIAGNOSTICADA CON RETRASO PSICOMOTOR.

LIZETH Y. PORTILLA PACHECO

000364663

ISABELLA SILVA TREJOS

000365528

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA CATÓLICA
LUMEN GENTIUM

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y
POLÍTICAS

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA.

2019.

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES PRIMARIOS DE
UNA ADOLESCENTE DIAGNOSTICADA CON RETRASO PSICOMOTOR.

LIZETH Y. PORTILLA PACHECO

000364663

ISABELLA SILVA TREJOS

000365528

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE
PSICÓLOGOS

DIRECTORA DE TRABAJO DE GRADO

MARTHA ISABEL RADA

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA CATÓLICA LUMEN GENTIUM

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y
POLÍTICAS

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

2019.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos en primer lugar a Dios por permitirnos ejecutar este proyecto de investigación y culminar satisfactoriamente esta etapa académica, el cual, nos brindó bases y herramientas necesarias, así como el apoyo de personas que nos guiaron en este proceso, con el fin de aportarnos para nuestra vida profesional.

En segundo lugar, agradecemos a nuestros padres y hermanos por la confianza y el apoyo otorgado durante este proceso, estando presentes desde el inicio de la carrera aportando conocimientos, recursos, herramientas y una guía a lo largo de este camino, a ellos, por creer en nuestras capacidades y ser pacientes, comprensivos, apoyándonos en situaciones que enfrentamos y el esfuerzo con que día a día nos dedicamos para culminar este trabajo.

A la Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium y a todos los docentes que nos acompañaron, especialmente a nuestra Directora de proyecto de grado Martha Isabel Rada, a los profesores Edgar Gallo, María Cecilia Salcedo Ariza y Jeferson Arboleda por orientarnos y apoyarnos en este arduo proceso académico, pues sus conocimientos aportaron a nuestra formación como profesionales.

Por último, agradecemos a nuestro grupo de trabajo por el apoyo mutuo, la paciencia y el esfuerzo entregado a este trabajo de investigación, logrando culminar esta etapa de nuestra vida de manera satisfactoria, logrando avanzar un peldaño más para desempeñar nuestra labor como psicólogas con una mirada más amplia.

A todos, nuestros más sinceros agradecimientos.

TABLA DE CONTENIDO

<u>1. MARCO REFERENCIAL.....</u>	<u>14</u>
1.1. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.....	14
1.2. RETRASO PSICOMOTOR.....	24
1.3. CUIDADOR.....	30
<u>2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</u>	<u>35</u>
<u>3. JUSTIFICACIÓN</u>	<u>37</u>
<u>4. OBJETIVOS.....</u>	<u>40</u>
4.1 OBJETIVO GENERAL:	40
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	40
<u>5. MARCO TEÓRICO - CONCEPTUAL.....</u>	<u>41</u>
<u>6 MARCO JURÍDICO.....</u>	<u>53</u>
<u>7. MARCO METODOLÓGICO.....</u>	<u>55</u>
7.1 PARADIGMA.....	55
7.2 MÉTODO.....	55
7.2.1 PERSPECTIVA.	55
7.2.2 TIPO.	55
7.2.3 DISEÑO.	56
7.3 CATEGORÍAS / VARIABLES.....	56

7.4 POBLACIÓN / MUESTRA.....	56
7.5 INSTRUMENTO.....	58
7.6 PROCEDIMIENTO: PARA EL CUMPLIMIENTO DE LOS OBJETIVOS SE TENDRÁN 3 FASES, LAS CUALES SON LAS SIGUIENTES:	58
7.6.1 FASES:	58
7.6.2 TRATAMIENTO DE DATOS.	59
<u>8. RESULTADOS.</u>	<u>62</u>
<u>9. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS</u>	<u>89</u>
<u>10. CONCLUSIONES</u>	<u>100</u>
<u>REFERENCIAS.</u>	<u>105</u>
<u>ANEXOS.....</u>	<u>116</u>
ANEXO 1: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.....	116
ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	123
ANEXO 3: ENTREVISTA A F.....	124
ANEXO 4: ENTREVISTA A A.....	137
ANEXO 5: EVALUACIÓN, CONCEPTO Y VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO POR JUICIO DE EXPERTO 1.	141
ANEXO 6: EVALUACIÓN, CONCEPTO Y VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO POR JUICIO DE EXPERTO 2.	143

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Modelo de Estilos de Afrontamiento.	43
Tabla 2: Caracterización de la familia.	57

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Mapa distribución de barrios y comunas de la ciudad de Santiago de Cali.	11
Figura 2: División de las fases del procedimiento de investigación.	58

RESUMEN

En este trabajo se pretende analizar las principales estrategias de afrontamiento que han presentado los padres de una adolescente con un diagnóstico de retraso psicomotor, basándose en el rol del cuidador que han desempeñado frente a esta situación, lo cual, se llevará a cabo a partir de técnicas de investigación características del ámbito cualitativo. Así mismo, se indagará acerca del proceso de los cuidadores frente al diagnóstico temprano de la adolescente, teniendo en cuenta sus principales recursos personales y sociales, dados a partir del afrontamiento de un diagnóstico temprano.

Palabras claves: Estrategias de afrontamiento, cuidadores, retraso psicomotor, recursos personales, recursos sociales.

ABSTRACT

The objective of this document is to analyze the the coping strategies presented by the parents of a teenager with a diagnosis of psychomotor delay, based on the role of the caregiver they have played in this situation. This will be carried out based on research techniques characteristic of the qualitative field. In the same way, the process of caregivers will be investigated regarding the early diagnosis of the adolescent, taking into account her main personal and social resources, given from the point of view of an early diagnosis.

Keywords: Coping strategies, caregivers, psychomotor delay, personal resources, social resources.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación tiene como fin, analizar cuáles son las principales estrategias de afrontamiento de los cuidadores de una adolescente con un retraso psicomotor en Cali del barrio Compartir. La característica principal de este tipo de retraso psicomotor, hace referencia a un retroceso en el desarrollo del niño, el cual afecta las diversas etapas del ciclo vital. Para llevar a cabo esta investigación, es necesario conocer cómo ha sido el proceso de los cuidadores primarios con el diagnóstico de su hija, a partir de esto, se busca identificar cuáles han sido las estrategias de afrontamiento, que han implementado para asumir la situación, que dependerán de los recursos personales y sociales que presentan cada uno de los cuidadores.

Por último, es importante tener en cuenta que esta investigación sobre las estrategias de afrontamiento en cuidadores, se ha dividido en tres tiempos de ejecución, en donde, el primero se enfocó en conocer la población con la cual se dio el desarrollo de la investigación, con el objetivo de lograr un buen rapport, en segundo momento, se implementó el instrumento validado, en donde se hizo uso de una entrevista semiestructurada, la cual, fue presentada a los dos cuidadores y finalmente, se procedió a analizar e integrar la información obtenida a partir de los resultados arrojados por dicha entrevista.

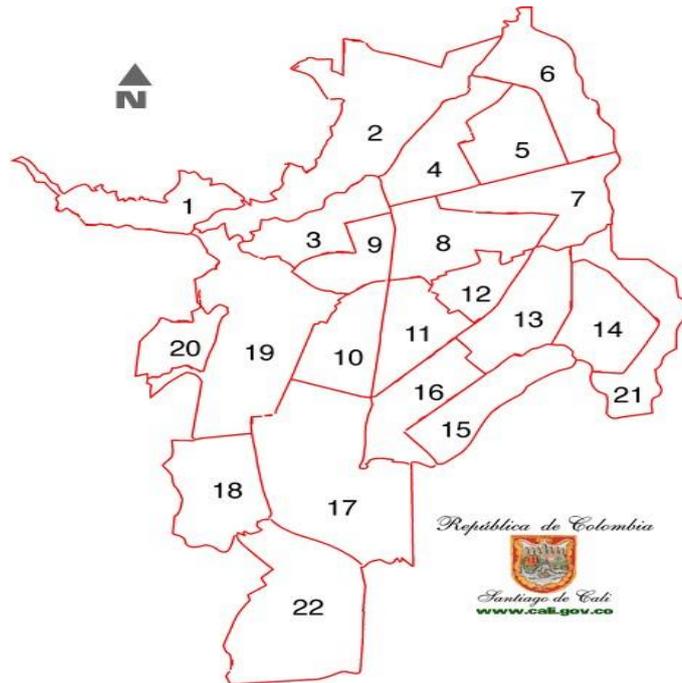
CONTEXTUALIZACIÓN

La investigación se realizó con la participación de una pareja de esposos, los cuales, presentan el rol de cuidador primario frente a su hija adolescente, diagnosticada actualmente con retraso psicomotor localizado en el área del aprendizaje, cabe resaltar, que fue diagnosticada por un neuropsicólogo al tercer año de edad con una dificultad psicomotriz, valoración requerida por los acontecimientos que se presentaron en ese tiempo, es decir, en los primeros años de edad presentó reflujos y se identificaba por parte de los cuidadores un rendimiento menor en las diversas áreas de la menor. Fue a medida del proceso de intervención médica que presentó el diagnóstico vigente, esta valoración fue realizada a partir de un equipo interdisciplinario compuesto por un psicólogo, un neuropsicólogo y un médico.

Por otra parte, en cuestión de la localización, la familia es residente en el barrio Compartir, el cual se localiza al oriente del área urbana de la ciudad, se ubica en la comuna veintiuno¹ (21) y se clasifica en estrato dos (2), lo anterior, se logra presentar en el siguiente mapa, en donde, se ubican las diversas comunas que componen a Cali,

Figura 1: Mapa distribución de barrios y comunas de la ciudad de Santiago de Cali.

¹ (Estadísticas generales SISBEN. Comuna 13. Fichas aplicadas entre 01/01/94 y el 04/08/95. Secretaría de Salud Pública Municipal de Cali).



Fuente: Alcaldía de Santiago de Cali. (2018). [Figura 1]. Recuperado de <http://www.cali.gov.co/publico2/mapas/mapcomunusbaja.htm>

Su vivienda se encuentra en obra blanca, consta de dos pisos, en donde, el segundo actualmente reside la abuela de la adolescente, cabe resaltar que, la vivienda de la familia se ubica en el primer piso, consta de cinco habitaciones distribuidas en secciones pequeñas, siendo estas: la sala, comedor, un baño, cocina y dos cuartos; conformada por los muebles y enseres básicos, como comedor, nevera, televisor, habitaciones con camas, lavadora y computadora, por otra parte, cuentan con servicios públicos tales como energía, agua, gas, internet y cable.

Se perciben diferentes problemáticas sociales en el sector donde se ubica su vivienda, tales como, el expendio y consumo de sustancias psicoactivas cerca de las áreas recreativas, como son los parques, zonas verdes y canchas, lo cual, podría influenciar negativamente en el desarrollo de la menor. Por otra parte, la familia se encuentra en constante crecimiento, ya que, se percibe apoyo mutuo tanto de la madre como del padre en las diversas situaciones y responsabilidades del hogar, evidenciándose esto en la dinámica familiar. Por otra parte, los padres laboran y económicamente aportan juntos a los gastos y necesidades que puedan presentarse, a pesar de esto, en el núcleo familiar se

han presentado dificultades económicas, las cuales las han podido enfrentar de manera efectiva, mediante la relación positiva con la que cuenta la familia.

1. MARCO REFERENCIAL

Este trabajo busca exponer una visión acerca de las estrategias de afrontamiento que pueden presentar las personas frente a situaciones críticas, lo cual, está influenciado por una variedad de factores, tales como, los recursos personales, los recursos sociales, el contexto en el que se encuentra y la capacidad de afrontar. Lo anterior se evidencia a partir de las particularidades de los sujetos. De esta manera, se han revisado diversas investigaciones de los últimos años, acerca de las estrategias de afrontamiento, la dificultad psicomotora y el rol del cuidador, con el objetivo de fortalecer este proceso investigativo.

1.1. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Para comenzar, es fundamental presentar artículos dirigidos al tema estrategias de afrontamiento, cómo lo expuesto por Durán, Fernández, García & Sanjurjo del año (2016), el cual tiene como objetivo, analizar la calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA², los autores realizaron el estudio basándose en una muestra de 50 cuidadores de personas con TEA con edades comprendidas entre 2 y 35 años, teniendo en cuenta, la conformación de los participantes, el grupo de evaluación quedó conformado por 41 madres, 8 padres y 1 hermano de personas con TEA.

Para la obtención de los datos, los autores utilizaron 4 instrumentos que logran agruparse en dos cuestionarios y dos escalas, las cuales son, cuestionario para familiares de personas con TEA, cuestionario WHOQOL-BREF de calidad de vida (World Health Organization Quality of Life), escala de estrés parental (PSI/SF) y escala de estrategias de coping-modificada (EEC-M).

Además, de la categoría calidad de vida, (Durán et al., 2016) evaluaron las estrategias de afrontamiento y el estrés parental, a partir de esto, los resultados obtenidos por los autores, generados a través de los instrumentos y el análisis basado en la teoría, reflejan que la calidad de salud física no se

² Trastorno del espectro autista.

relaciona con ninguna de las estrategias de afrontamiento. En el caso de la salud psicológica, las personas que indican niveles más óptimos son quienes utilizan más las estrategias de “apoyo social”, “reevaluación positiva” y hacen un uso menor de estrategias del tipo “evitación emocional”, “reacción agresiva” y “dificultades de afrontamiento”.

Por último, los autores concluyen que al igual que sucede en personas con un desarrollo normotípico³, las personas con TEA van a presentar necesidades y desafíos diferentes a medida que se van desarrollando, además, la calidad de vida en el dominio psicológico es mejor entre quienes utilizan estrategias de afrontamiento más adaptativas, como el apoyo social o la reevaluación positiva, mientras que la utilización de estrategias más pasivas (del tipo reacción agresiva, evitación emocional o dificultades de afrontamiento) se relacionan con una peor calidad de vida en los dominios psicológico, social y ambiental.

Bravo, Espinoza, Ramírez, Reyes & Velasco (2017) presentan un estudio en el cual, tiene como temática analizar propiedades psicométricas de un nuevo instrumento válido y confiable, que evalúa las estrategias de enfrentamiento en cuidadores primarios informales (CPI) de pacientes oncológicos. Los autores realizaron la investigación mediante dos fases, en donde, la primera hace referencia a la obtención de indicadores, para recaudar información sobre cómo la población meta conceptualiza las dimensiones teóricas de las estrategias de enfrentamiento, y la segunda abarca la aplicación del instrumento basado en las preguntas de la fase anterior para obtener los ítems válidos y confiables que formarán la escala final, además, tuvieron como muestra a 20 personas, mayores de edad, quienes informaron ser cuidadores de pacientes oncológicos de un hospital de tercer nivel.

De los resultados obtenidos por los autores, se logra evidenciar que, de los 55 reactivos iniciales, posterior al análisis estadístico, finalmente se obtuvieron 15 reactivos divididos en 2 factores (dirigido a la emoción evitativa y

³ Desarrollo normal del niño.

dirigida a la emoción negativa) y 3 indicadores (dirigido al problema directo, dirigido al problema reevaluación cognitiva positiva y reevaluación cognitiva negativa).

Entre tanto, García, Manquían & Rivas (2016) presentan una investigación realizada en la provincia de Concepción - Chile, con el objetivo de evaluar la influencia de las estrategias de afrontamiento y el apoyo social sobre el bienestar psicológico que se da en cuidadores informales. Los autores utilizaron un diseño descriptivo y correlacional, además, los datos fueron tomados en un solo corte temporal, por lo que se trata de un estudio transversal, estos tomaron 194 sujetos, de los cuales 131 fueron mujeres y 63 hombres, todos cuidadores informales de la provincia de Concepción, teniendo en cuenta que conviven con la persona cuidada por un tiempo mayor de un mes.

De los resultados obtenidos, los autores muestran que no encontraron diferencias significativas en sexo, estado civil, nivel educacional, grupo de edad, tiempo ejerciendo el cuidado, parentesco con la persona cuidada y si trabaja o no trabaja. La única diferencia significativa en bienestar, se obtuvo en el tipo de problema de salud que afectaba a la persona que era cuidada. Por último, los autores identificaron que el modelo que utilizaron, muestra la influencia significativa del apoyo de los amigos y de la familia sobre el bienestar psicológico.

Finalmente, las conclusiones generadas por los autores sugieren que existe una correlación significativa entre las estrategias de afrontamiento de planificación y aceptación con el bienestar, teniendo en cuenta que solo la aceptación resultó predecir el bienestar psicológico de los cuidadores informales, lo anterior sucede cuando se excluyen del análisis las fuentes de apoyo social. También, encontraron una influencia significativa del apoyo social de familiares y amigos sobre el bienestar psicológico de los cuidadores, incluso ejerciendo el apoyo social percibiéndose un rol de mediador total entre la aceptación y el bienestar.

Por su parte, Grau, Martínez & Rodríguez (2017) exponen una investigación, la cual, tiene la finalidad de determinar las estrategias de afrontamiento que surgen a partir del estrés generado a cuidadores de pacientes en hemodiálisis, para así establecer la correlación entre las estrategias y la variable edad de los cuidadores. Los autores tuvieron como base un enfoque cuantitativo de alcance descriptivo-correlacional, analizaron 48 cuidadores de pacientes hemodializados asistentes al servicio de hemodiálisis durante el 2016, además, realizaron un análisis descriptivo de las variables: estrategias de afrontamiento, sexo, edad, nivel de escolaridad, años como cuidador y vínculo laboral. Se aplicaron la entrevista estructurada y el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés.

Así mismo, los resultados obtenidos por los autores arrojaron un predominio de las mujeres en el desempeño del rol como cuidador para un 81% de la muestra con una media de 48 años de edad. Teniendo en cuenta lo anterior, concluyen que la focalización en la solución del problema y la reevaluación positiva, se reconocen como las estrategias de afrontamiento empleadas con mayor frecuencia por los cuidadores y finalmente, es importante resaltar, que no existe relación entre las edades de los cuidadores y las estrategias de afrontamiento empleadas.

Otra investigación relacionada con el tema de estrategias de afrontamiento en cuidadores es la realizada por Alba, Caballero, Corzo, Enríquez & Rojas (2018), la cual, tiene como objetivo determinar la capacidad de adaptación y de afrontamiento, además, la calidad de vida de los cuidadores primarios. Los autores realizaron un estudio descriptivo, longitudinal, prospectivo con métodos mixtos entre enero de 2016 y abril de 2017. La población estuvo constituida por 49 cuidadores primarios pertenecientes a diferentes áreas de salud.

De los resultados obtenidos por (Alba et al., 2018) encontraron que el 78,9% de los cuidadores son madres, entre 31-40 años de edad y el 52,6% muestra una mediana capacidad de adaptación y afrontamiento. También, entre las dimensiones más afectadas de calidad de vida identificaron afectaciones en

las emociones, las conductas y en el descanso/sueño. Por último, los autores concluyen que el estudio permitió determinar un predominio de mediana capacidad de afrontamiento y adaptación en los cuidadores, así como la afectación de las dimensiones básicas de calidad de vida, y que están satisfechos con los recursos materiales y la asistencia técnica y humana recibida, pero no con la preparación recibida para cuidar de su paciente.

Así mismo, Campiño & Duque (2016) realizaron una investigación, con el fin de identificar la capacidad de afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer, teniendo como referente el modelo de adaptación de Callista Roy, así mismo, los autores tuvieron como metodología un enfoque cuantitativo de tipo descriptivo y de corte transversal, cuya muestra estuvo constituida por 23 cuidadoras principales de niños y niñas con cáncer, esto se encontraban hospitalizados o asistían a quimioterapia ambulatoria. Para la recolección de la información utilizaron la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación de Callista Roy versión abreviada en español.

A partir de la implementación de los instrumentos, encontraron que el 100% de los cuidadores principales eran madres y abuelas. El 56,5% de ellas se presentaba en un afrontamiento alto y el 43,5% afrontamiento medio. Por otra parte, las cuidadoras que demostraron afrontamiento alto se ubican en el grupo de las que se encontraban solteras y casadas, pertenecientes al estrato uno, con nivel de escolaridad bachiller completo y llevaban menos de un año a cargo del cuidado. Finalmente, los resultados por factores de afrontamiento demostraron reacciones, comportamientos y estrategias utilizadas para hacer frente a los problemas difíciles mediante un afrontamiento activo.

En relación con el tema de estrategias de afrontamiento en cuidadores con duelo Ornelas (2016) expone una investigación que tiene como temática, comparar las estrategias de afrontamiento empleadas y su relación con la resiliencia en cuidadores principales, medidos por el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE), de Sandín y Chorot (2003); la Escala de Resiliencia para Mexicanos (RESI-M), de Palomar y Gómez, 2010), y el Inventario de Duelo Complicado (ICG) de Prigerson et al. (1995).

La autora para la realización del objetivo tuvo una muestra que estuvo constituida por 26 cuidadores, familiares de pacientes fallecidos. Por otro lado, utilizó unas escalas como instrumentos de recogida de datos, tales como Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE) de Sandín y Chorot (2003) validado para una muestra mexicana por González y Landero (2007), Escala de Resiliencia para mexicanos (RESI-M) de Palomar y Gómez (2010), Inventario de Duelo Complicado (ICG) de Prigerson et al. (1995), en su adaptación al español por Olmeda y García (2006).

Seguido a lo anterior, los resultados obtenidos por la autora, mencionan que, si se diferencia la puntuación en función del tipo de duelo, es posible observar que los cuidadores con duelo normal mostraron un nivel mayor de resiliencia, en comparación con los de duelo complicado pero sin que esta diferencia fuese estadísticamente significativa. También, en el primer grupo, Ornelas identificó que la resiliencia se relacionó de forma significativa con las estrategias de reevaluación positiva y religión, mientras que en el segundo lo hizo con la de solución de problemas.

Finalmente, la autora concluye que, en el tratamiento psicoterapéutico del duelo, se ve conveniente y provechoso promover el desarrollo de estrategias de afrontamiento tales como la reevaluación positiva y el entrenamiento para resolver problemas, como mecanismos orientados a restaurar una nueva normalidad en el doliente, al tiempo que resulta conveniente limitar el empleo de la estrategia de auto focalización negativa.

Otra investigación relacionada con el tema de estrategias de afrontamiento en cuidadores, es la realizada por Álvarez, Borroto, Martínez, Pedraza, Pérez & Valdivia (2017) tiene como objetivo, identificar las principales afectaciones socioeconómicas y psicológicas de los cuidadores principales de ancianos con enfermedad de Alzheimer; atendidos en la consulta exhaustiva de Geriatria del Hospital General Provincial Camilo Cienfuegos - Sancti Spíritus de Cuba, realizaron un estudio pre-experimental (con un grupo único antes y después), en el período comprendido del 1 de septiembre del 2010 al 31 de julio del 2012.

Población 92 cuidadores principales de adultos mayores con demencia Alzheimer; la muestra quedó conformada por 64 cuidadores que cumplían con los criterios de inclusión. Los autores utilizaron las variables: edad, sexo, escolaridad, ocupación, grado de parentesco con el enfermo, tiempo de cuidador y nivel de información acerca de la enfermedad; además necesitaron la escala psicosocial del cuidador que mide las variables socioeconómicas y psicológicas.

Los resultados obtenidos por (Álvarez et al., 2017) encontraron que prevalecieron los hijos que prestaban cuidados continuos al anciano (29,0 %) y del tiempo de cuidador entre 1 y 2 años (58,1 %); existiendo un ligero predominio de aquellos que no estaban informados acerca de la enfermedad (54,7 %). Por último, la búsqueda de apoyo y la falta de tiempo libre fueron los principales problemas socioeconómicos detectados antes y después de la intervención; sin embargo, hubo un descenso de sus valores después de las acciones educativas realizadas. Así mismo, los autores concluyen que las acciones educativas permitieron reducir afectaciones socioeconómicas y psicológicas de los cuidadores principales, sin desaparecer el síndrome del cuidador en los participantes.

Por su parte, Almaguer, Amaro, Barroso, Gamboa & Ruíz, (2018) presentan una investigación con el objetivo de analizar la relación entre el estrés asociado a la tarea de cuidar y el manejo del afrontamiento en cuidadores familiares principales de enfermos esquizofrénicos. Los autores realizaron el estudio con un método cuantitativo de tipo no experimental, transversal, con alcance descriptivo-correlacional y posee un diseño de tipo anidado concurrente. Además, los autores tuvieron como población obtenida del total de enfermos esquizofrénicos del municipio San Cristóbal, correspondiente a 188⁴, seleccionaron una muestra no probabilística de 35 sujetos.

Los investigadores desarrollaron un proceso de investigación, el cual efectuaron en tres etapas que abarcó el período de mayo-julio de 2017. La primera etapa correspondió a la recolección de información, realizada en dos

⁴ Fuente: estadísticas del Centro Comunitario de Salud Mental, año 2016.

sesiones: una para el diagnóstico del estrés asociado a la tarea de cuidar mediante la aplicación de la entrevista y el inventario IMEC, y otra destinada a la exploración del manejo del afrontamiento a través del Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CIS). La segunda etapa se destinó al análisis de los datos empleando procedimientos de la estadística descriptiva e inferencial, mediante el paquete estadístico SPSS, y la tercera a la elaboración del informe. En la realización del estudio los autores siguieron los principios éticos propios para la investigación con seres humanos.

Así mismo, tuvieron como instrumentos, en primera instancia una entrevista estructurada para la evaluación del estrés asociado a la tarea de cuidar, Inventario de Manifestaciones de Estrés en el Cuidador (IMEC) y el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CIS). Por otro lado, los resultados obtenidos por los investigadores fue que los sujetos que presentaron estrés alto lo atribuyeron a: las propias responsabilidades como cuidador (78,6%), poca percepción de apoyo social (71,4%), la magnitud e impredecibilidad de las alteraciones de conducta del enfermo (64,3%), temores respecto al enfermo (57,1%), pensamientos predisponentes al estrés (35,7%) y problemas económicos que tienen influencia directa sobre el ejercicio de la tarea de cuidar (28,6%).

Finalmente, concluyen que se constituyen manejos inadecuados que predisponen al estrés alto, mientras que la reestructuración cognitiva y la búsqueda de apoyo social parecen resultar factores protectores, resultando la resolución de problemas y la expresión emocional debatibles en función del grado de estrés que presente el individuo y de la adecuación en la comunicación de los estados afectivos.

Fasanaro, Iavarone, Pastore, Poderico & Ziello, presentan una investigación en el 2014, el cual tiene como temática, evaluar la carga y la ansiedad que experimentan los cuidadores, la efectividad de las estrategias de afrontamiento adoptadas y sus relaciones con la carga y la ansiedad. Realizaron la investigación con una muestra de ochenta y seis cuidadores, estos recibieron el Inventario de Carga del Cuidador (CBI) y el Inventario de Ansiedad Estatal-

Rasgo (STAI Y-1 y Y-2). Las estrategias de afrontamiento las evaluaron mediante el Inventario de afrontamiento para situaciones estresantes (CISS), según el modelo propuesto por Endler y Parker en 1990. Los resultados obtenidos por (Fasanaro et al., 2014) encontraron que las mujeres, así como las cuidadoras mayores, mostraron puntuaciones más altas. Así mismo, el rasgo de ansiedad se correlacionó con el puntaje general de CBI.

Por otra parte, el CISS mostró que los cuidadores adoptaron principalmente estrategias centradas en la tarea. Además, las mujeres adoptaron principalmente estrategias centradas en la emoción y este estilo se relaciona con un mayor nivel de angustia. Así mismo, los autores concluyen, que la carga está fuertemente correlacionada con la gravedad de la demencia y es mayor en mujeres y en sujetos ancianos. Finalmente, se menciona que la ansiedad crónica afecta a los cuidadores que dependen principalmente de estrategias de afrontamiento orientadas a las emociones, además, los hallazgos sugieren brindar apoyo a las familias de pacientes con AD a través de estrategias diseñadas para cambiar la forma de los estilos de afrontamiento disfuncionales

En tanto al tema de afrontamiento en padres y cuidadores, se encuentra la investigación realizada por Lai & Oei (2014), la cual, tiene como finalidad proporcionar un resumen de los enfoques de afrontamiento adoptados por los padres y cuidadores de niños con TEA, realizaron unas búsquedas en bases de datos de literatura electrónica para recuperar artículos revisados por pares publicados de 1970 a 2013.

Los resultados obtenidos por los autores evidenciaron que, entre los padres de niños con TEA, investigaciones previas daban cuenta de una tendencia general hacia niveles más altos de estrés, depresión, ansiedad, enojo y afecto negativo cuando se utilizaba con frecuencia el afrontamiento centrado en las emociones. Seguidamente, los resultados relacionados con el afrontamiento centrado en la emoción incluyen una integración familiar deficiente, limitaciones en las oportunidades familiares, pesimismo y nerviosismo de los padres. Además, Lai & Oei (2014) finalizan, mencionando acerca de la falta de evidencia empírica sólida sobre la estructura de afrontamiento y sobre la

eficiencia de los recursos de afrontamiento para lograr resultados emocionales y de bienestar positivos.

Así mismo, Guerra, Marín & Montilla (2017), presentan una investigación la cual, tiene como objetivo, conocer las estrategias de afrontamiento familiar y su relación con la salud familiar. Para la realización de este objetivo, los autores realizaron una revisión de la literatura científica a través de las siguientes bases de datos: PubMed/Medline, SCOPUS, PsycINFO y Dialnet, desde 2010 hasta 2016. A partir de la revisión teórica, los resultados por los autores arrojaron que las estrategias iniciales de búsqueda identificaron un total de 1074 resultados, siendo finalmente seleccionados 23 estudios. En cuanto a las principales situaciones familiares estresantes fueron: enfermedades crónicas, Trastornos del Espectro Autista (TEA), enfermedades mentales y adicciones, accidentes y discapacidad, reajuste familiar, problemas laborales y financieros. Las principales estrategias de afrontamiento familiar fueron: *positivas* como búsqueda de información, búsqueda de apoyo familiar, social o espiritual, aceptación y mejora de la autoestima.

Seguido de lo anterior, los autores concluyen que, los acontecimientos estresantes alteran el equilibrio dinámico familiar, de ahí la importancia de que la unidad familiar posea buenas estrategias de afrontamiento. Por otro lado, es importante que los profesionales de la salud conozcan los principales estresores, así como las estrategias de afrontamiento familiar positivas, para que, a partir de la promoción de la salud, se logre prevenir los problemas derivados de un inadecuado afrontamiento familiar, que se genera por una situación particular e inesperada.

En relación con el tema estrategias de afrontamiento individual y familiar, se encuentra la investigación de Macías, Madariaga, Valle & Zambrano (2013), la cual tiene como objetivo presentar el recorrido teórico que sustentan las estrategias de afrontamiento individual y las estrategias de afrontamiento familiar, a partir de una investigación bibliográfica analítica sobre los mismos.

Seguidamente, los autores realizaron una revisión teórica acerca de variedad de conceptos y temas importantes e influyentes en el tema de afrontamiento, comenzaron realizando una diferenciación entre el afrontamiento individual como el familiar, indicando que, aunque ambos implican esfuerzos comportamentales y/o cognitivos orientados a manejar la situación estresante, se distinguen entre ellos. Finalmente, el presente artículo establece un análisis del recorrido teórico que sustentan las estrategias de afrontamiento individual y las estrategias de afrontamiento familiar desde los resultados de una investigación bibliográfica analítica.

Los resultados obtenidos por (Macías et al., 2013) encontraron que estos se logran dar cuenta de la génesis social del afrontamiento, concebido desde un enfoque cognitivo fenomenológico que en coherencia con el interaccionismo simbólico nos explica, a partir de la estrecha relación interactiva entre el individuo y las instituciones a las que pertenece, el uso de dichas estrategias a nivel individual y familiar; igualmente se destaca en los hallazgos la relación positiva del afrontamiento con la salud y la funcionalidad del sistema familiar.

Seguido de lo anterior, los autores concluyen que este análisis teórico resalta la relevancia del abordaje científico del afrontamiento tanto individual como familiar, dada su importancia para el bienestar de las personas por constituir un aspecto con alta sensibilidad a la intervención psicosocial para fomentar el desarrollo de recursos psicológicos en el individuo. Por su parte, el afrontamiento familiar ilustra una dinámica de grupo, que busca regular las tensiones que enfrentan y garantizar la salud de sus miembros.

1.2. RETRASO PSICOMOTOR

Teniendo en cuenta el seguimiento que se realizó para la identificación de artículos sobre dificultad psicomotor, se encontraron investigaciones referentes a este concepto, por una parte, Álvarez, Borra, Marín & Soutullo (2017), tienen como objetivo, evaluar factores de desarrollo y dificultades de aprendizaje

asociados con probable TDAH⁵ y valorar la repercusión del probable TDAH en el ámbito escolar en niños preescolares. Los autores realizaron un estudio poblacional en el que se aplicó un muestreo polietápico-estratificado proporcional por conglomerados. Además, el equipo investigador estuvo formado por trabajadores del Centro de Salud Mendillorri y de la Clínica Universidad de Navarra en Pamplona, y del Centro de Salud Labradores en Logroño.

De los resultados obtenidos por (Álvarez et al., 2017), encontraron diferencias significativas entre probable TDAH y percepción parental de dificultades en el desarrollo del lenguaje expresivo, comprensión y psicomotricidad fina y en el área de emociones, concentración, conducta y relaciones. En el análisis multivariante, las dificultades en el aprendizaje se asociaron a la presencia de un desarrollo psicomotor retrasado en los 3 primeros años de vida valorado por los progenitores y al probable TDAH

Finalmente, los autores concluyen que la probabilidad de TDAH en preescolares se ve asociado a la percepción parental de dificultades en varias dimensiones del desarrollo y el aprendizaje. De esta manera, es importante realizar una detección precoz del TDAH en la época preescolar para iniciar de forma temprana o apresurada una intervención clínica y educativa efectiva.

Así mismo, Galeano, Herazo, Palacio, Pinillos & Prieto del año (2017), presentan una investigación cuya temática tiene, establecer la prevalencia del perfil psicomotor en niños de cuatro a ocho años de edad de los colegios de la localidad Norte Centro Histórico de la ciudad de Barranquilla. Los autores realizaron un estudio descriptivo de corte transversal realizado en 755 estudiantes de cuatro a ocho años de edad de colegios oficiales y privados. El perfil motriz se midió mediante la Batería Psicomotora (BPM) de Da Fonseca. Siendo así, la muestra poblacional estuvo conformada por 5335 escolares de 12 escuelas públicas y 17 privadas; se seleccionó una muestra de 755 estudiantes teniendo en cuenta 95 % de confianza, 80 % de poder y 5 % de error.

⁵ Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad.

Proporcional a la población de cada escuela se seleccionaron los estudiantes de los cuales 468 corresponden a colegios oficiales y 287 a colegios privados.

Por último, los resultados obtenidos por parte de (Galeano et al., 2017) arrojaron que, existe mayor riesgo para un desempeño apráxico-dispráxico del subfactor praxia global para los escolares de cuatro a cinco años que estudian en colegios oficiales, que hace referencia a los que viven en estrato 1, 2 y 3 y quienes tienen un peso corporal aumentado. Por otra parte, el mayor riesgo para un desempeño apráxico-dispráxico en praxia fina fueron los participantes de cuatro a cinco años de edad, que hacen parte de los estudiantes de colegios oficiales.

Teniendo en cuenta lo anterior, (Galeano et al., 2017) realizaron una conclusión, mencionando que los determinantes como estudiar en colegios del sector oficial, estado nutricional, género y estrato socioeconómico están relacionados con el desempeño motor de los estudiantes. Además, concluyeron que son determinantes para el desempeño psicomotor de los niños y niñas, el sector al cual pertenezca el colegio en el cual se forman los estudiantes, el sexo, el estrato socioeconómico, así como el índice de masa corporal expresado en el peso corporal de los niños y niñas; este último importante detectarlo debido a que es en esta etapa de la vida donde se crean hábitos alimenticios saludables, que tienen influencia sobre el desarrollo intelectual, de aprendizaje y muscular.

En este orden de ideas, es importante hablar acerca del desarrollo psicomotor y sus alteraciones, exponiéndolo desde una mirada de lo catalogado como “normal” y “patológico”, por esto la investigación de Orden & Vericat del (2013), tiene como objetivo, discutir aspectos propios del desarrollo psicomotor (DPM)⁶ y sus alteraciones, con especial énfasis del mismo.

De esta manera, los autores realizaron la investigación mediante un análisis de los diversos conceptos basados en los manuales, es decir, las clasificaciones diagnósticas para los problemas del desarrollo como el DSM-IV y

⁶ Desarrollo Psicomotor.

el CIE 10, y analizan sus ventajas y desventajas. También, los autores problematizan el concepto de normalidad en tanto sinónimo de promedio estadístico en el contexto de los problemas del DPM, para considerar su dinámica y variabilidad, evitando la oposición normalidad/patología, y valorando aspectos como el sociocultural que permiten repensar la universalidad y la relatividad del DPM

Así mismo, los resultados obtenidos por Orden & Vericat del (2013), mencionan que, la dificultad hallada en la categorización de lo normal/patológico, Vericat fue responsable por la investigación bibliográfica, discusión de textos y redacción del manuscrito. Por su parte, Orden trabajó en la discusión de textos, redacción y organización general del manuscrito. También, rige en lo inherente a los instrumentos utilizados para su diagnóstico y/o pesquisa cuyo resultado informa si un niño “aprobó” o “no aprobó”, con base a un punto de corte, estos puntos de corte dejan lejanas las consideraciones del entorno sociocultural y ambiental del niño donde ciertas pautas son más estimuladas que otras.

Finalmente, los autores concluyeron que el desarrollo infantil deberá incluir una mirada más relativista del comportamiento humano, evitando la interpretación de los problemas del DPM desde una visión dicotómica para contemplarlos como un espectro de síntomas variables, dinámicos y modificables en el tiempo, debido a que, lo anterior generará una visión más holística.

Por último, uno de los aspectos que influyen en el desarrollo psicomotor de un sujeto, es el tema de “pautas de crianza”, lo cual, puede exponerse desde la investigación de Cortés, Herrera, Osorio & Orozco del año (2017), tiene como objetivo exponer los hallazgos en el marco de un proyecto de investigación con enfoque descriptivo, cuyo propósito fue describir pautas de crianza y cómo influían en el desarrollo psicomotor en los niños y niñas de 2 a 5 años, en un barrio de la región cafetera en Colombia. Los autores realizaron el estudio a partir de la información recolectada por la aplicación de dos instrumentos, en niños y niñas de 2 a 5 años y sus respectivos cuidadores en Barrios Unidos del Sur de Santa Rosa de Cabal, Risaralda, durante el segundo semestre del 2016.

La muestra fue determinada por muestreo no probabilístico, conformada por 39 infantes que cumplieran los siguientes criterios de selección: no asistir a instituciones educativas y ser considerado sano, es decir, sin antecedentes patológicos relevantes (neurológico, congénito o metabólico) Además, los autores utilizaron la Escala Abreviada de Desarrollo (Ortiz, 1999) por medio de una encuesta de 31 preguntas cerradas, dirigida a 39 cuidadores, previa firma de un consentimiento informado.

Seguidamente, los resultados obtenidos por los autores muestran una relación independiente entre las variables estudiadas. Además, respecto al resultado sobre el nivel de desarrollo psicomotor, se puede observar que casi la mitad de los infantes tenía un desarrollo psicomotor medio alto-alto (49%), teniendo la otra mitad con un desarrollo medio (49%) y el 2% del total de población en un nivel de alerta. (Cortés et al., 2017) realizaron una conclusión señalando la importancia de que las acciones en la primera infancia siguen siendo la prioridad para todos los programas de salud de cualquier país.

Además, los autores concluyen que en Colombia se han dado grandes pasos a este nivel con la implementación de programas que centran sus esfuerzos en el trabajo con los niños desde muy temprana edad, lo que significa un gran apoyo hacia la dinámica de la familia actual, en la que los padres se encuentran insertados al mercado laboral y se ven en la obligación de dejar a sus hijos al cuidado de estos entes públicos.

Alguacil, Molina, Muñoz & Rosario (2013) presentaron una investigación, que tiene como objetivo, realizar un estudio de pacientes beneficiarios de la terapia ecuestre, en los logros obtenidos en la función motora gruesa en relación con el resto de las habilidades psicomotrices y cómo esta mejora influye en el estado general y en su calidad de vida. Hay que tener en cuenta que, los autores incluyeron en la investigación a 6 niños y 5 niñas con retraso psicomotor.

Por su parte, las variables principales de estudio fueron la función motora gruesa (GMFM-88) y la percepción de calidad de vida (Pediatric Quality of Life Inventory; PedsQL), así mismo, realizaron 3 mediciones, antes y después de un

periodo de inactividad, y 2 meses después de la segunda valoración, tras un periodo continuado de tratamiento, para identificar mejores resultados.

Por otra parte, los resultados obtenidos por (Alguacil et al., 2013) refieren que se observó una diferencia significativa de los resultados globales de la GMFM-88 entre las pruebas inicial-final e intermedia-final. Así mismo, respecto a la escala de calidad de vida PedsQL, no identificaron resultados estadísticamente significativos, por tal razón, se concluye que a lo largo de la intervención, observaron cambios evidentes en el control motor, por lo que hace referencia que, la terapia ecuestre es una terapia adecuada para la intervención del retraso psicomotor.

Otra investigación relacionada con el retraso psicomotor, es la realizada por Insua, Kelmansky, Lejarraga, Lejarraga, Masautis, Nunes & Passucci (2016), la cual tiene como temática, presentar un método para obtener indicadores poblacionales de desarrollo psicomotor en niños menores de seis años y mostrar sus resultados. Los datos de dicha investigación, provienen de la evaluación transversal del cumplimiento de 13 ítems de desarrollo, de 5465 niños en cinco encuestas realizadas por la Autoridad de Cuenca Matanza Riachuelo en dicha cuenca en áreas con alta proporción de familias con necesidades básicas insatisfechas. A partir de este modelo, se definieron tres indicadores: el cociente global de desarrollo, el cociente a los 4 años y la tendencia del desarrollo.

Los autores exponen que, los resultados para las cinco encuestas variaron entre 0,74 y 0,85; 0,88 y 0,81 y -0,15 y -0,26 para el cociente global de desarrollo, cociente global a los 4 años y la tendencia del desarrollo, respectivamente. Se expresó un marcado retraso en el desarrollo y una tendencia progresiva del retraso con la edad, por esta razón, (Insua et al., 2016) concluyen que, los indicadores son de interpretación sencilla y se relacionan con indicadores sociales (necesidades básicas insatisfechas, etc.). La obtención de la información necesaria para realizar los cálculos toma poco tiempo y es aplicable a grupos de población, pero no a individuos.

1.3. CUIDADOR

Es importante, traer a colación las investigaciones que tienen relación con el rol de cuidador que presenta una persona frente a una situación de discapacidad o vulnerabilidad, debido a que, es importante darle lugar a estos sujetos y explorar aspectos relacionados con el cuidado de cuidadores, ya que, en la mayoría de los casos se suele enfocar la atención a los pacientes o las situaciones en específico, dejando de lado, a estas personas que asumen la responsabilidad del cuidado y búsqueda del bienestar. En este orden de ideas, se presentan tres investigaciones relacionadas con la carga del cuidador del adulto mayor, la inteligencia emocional como un factor de bienestar y las condiciones de personas con discapacidad severa en Bogotá.

En relación a lo anterior, es fundamental presentar artículos dirigidos al tema del rol de cuidador, cómo lo expuesto por Espinosa, Guzmán, Ramos & Vargas del (2018), el cual tiene como objetivo, describir las implicaciones por sobrecarga del cuidador primario del adulto mayor, debido a que, existe la importancia de que una detección precoz de la sobrecarga en los cuidadores, permite así, la intervención del equipo de salud en la preservación y promoción de la salud del sujeto, de ahí la importancia de retomar y ahondar en este tema.

Los autores realizaron un estudio por medio de la revisión documental en bases de datos tales como: MedLine, EBSCO, Google Académico, Scielo, Redalyc y Dialnet, así mismo, utilizaron descriptores, tales como: "Workload", "Carga del Trabajo", "Caregivers", "Cuidadores", "Idoso", "Anciano", "Quality of Life", "Calidad de Vida". Además, tuvieron como criterios de selección, que las publicaciones fueran en español, inglés y portugués y se encontraran entre el rango de años 2010 y 2018, tuvieron presente estudios que evaluaron la sobrecarga en el adulto mayor.

Seguido a lo anterior, los resultados obtenidos por los autores, dieron cuenta que las implicaciones por sobrecarga con mayor presencia y evidencia son: tiempo de ocio y esparcimiento limitado, afecciones en la salud física y calidad de vida, depresión y ansiedad y un contexto familiar problemático,

teniendo en cuenta, que la sobrecarga es un aspecto determinante que se manifiesta en cuidadores primarios de manera constante, por lo cual, afecta de forma directa su calidad de vida, salud mental y física.

Por último, (Espinosa et al., 2018) tuvieron como primera conclusión, que los cuidadores primarios representan en un gran porcentaje el sexo femenino, específicamente familiares cercanas del paciente (esposa, hijas, tías y hermanas). Además, identificaron que, la sobrecarga afecta las diversas esferas del cuidador, tales como, las emocionales, físicas, espirituales, sociales y económicas, lo que genera cambios significativos en su calidad de vida y un grado de deterioro de herramientas personales para afrontar las situaciones adversas.

Por otro lado, retomar investigaciones relacionadas con los factores que influyan en un bienestar de la calidad de vida de los cuidadores, es importante, debido a que, exponen los diversos aspectos que aportan de manera positiva el desenvolvimiento eficiente de estos sujetos frente a una situación específica. En relación a lo anterior, se presenta la investigación de Gázquez del (2015), que tiene como fin, analizar los beneficios que aporta la inclusión de aspectos relacionados con la inteligencia emocional, en las investigaciones para la mejora de la calidad de vida del cuidador familiar de personas con Alzheimer, es importante resaltar, que el autor tuvo en cuenta las características y la calidad del proceso de comunicación entre cuidador y paciente.

Seguido a lo anterior, el autor llevó a cabo una revisión de la literatura existente entre el período 2005-2014, mediante la búsqueda en diferentes bases de datos científicos, en español y en inglés, realizaron una búsqueda sistemática en diferentes bases de datos, de ciencias sociales y de salud como son: Pubmed-Medline, PsycInfo, Scielo, ISOC, Dialnet, Taylor & Francis, Oxford University Press Journals, además, el autor tuvo como criterio que los artículos fueran en español y en inglés.

Los resultados obtenidos por Gázquez, evidencian una mayor proporción de trabajos que incluyen la inteligencia emocional como variable, en los últimos

cinco años. Con predominio de las publicaciones en inglés y estudios desarrollados fuera de nuestro país. En la mayoría de los trabajos analizados, el uso efectivo de habilidades relacionadas con la inteligencia emocional, tienen un efecto positivo en la reducción del estrés y la carga del cuidador, mediado por la mejora en la comunicación con el paciente. En otros casos, se trabaja de forma específica alguna de las dimensiones de la inteligencia emocional, como la identificación y comprensión de las emociones propias y de otros, o la capacidad para regular la expresión emocional en el cuidador. La inclusión de inteligencia emocional, para la mejora de la calidad de vida en cuidadores, se presenta como una alternativa de intervención novedosa y efectiva que actualmente se encuentra en desarrollo.

Finalmente, el autor destaca que, el hecho de que exista un mayor volumen de trabajos sobre el tema en los últimos cinco años, y con escasa representatividad en idioma español, sugiere que, la inclusión de inteligencia emocional en la intervención para la mejora de la calidad de vida en cuidadores, se presenta como una alternativa innovadora, pero que requiere de una mayor dedicación por parte de la investigación, para su desarrollo. En contraparte, son diversos los trabajos donde se analiza la relación que se establece entre la inteligencia emocional y la salud, el bienestar o las relaciones sociales.

Por último, se presenta una investigación relacionada con diversas características de cuidadores, realizada por Gómez, Parra & Peñas del (2016), que tiene como objetivo, describir las características socioeconómicas, funciones asumidas y morbilidad sentida de un grupo de cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. Lo anterior, se ve influenciado por las diversas necesidades que presentan los cuidadores y los sujetos afectados, como se menciona, en Colombia el 19,8 % de las personas con discapacidad reporta cuatro o más deficiencias, que se relaciona con una necesidad de apoyo de un tercero para realizar las tareas diarias, el 37,7% de la población registrada con discapacidad depende permanentemente de un cuidador, que generalmente es mujer (75,1 %), del mismo hogar (83,7 %).

Los autores realizaron un estudio descriptivo transversal, con una muestra de 2.557 cuidadores de personas con discapacidad severa en 19 localidades de Bogotá, seleccionados bajo criterios de saturación de la información. El instrumento de caracterización de la persona en condición de discapacidad severa-capítulo cuidadores, fue sometido a validez de contenido a partir de la revisión de expertos y posteriormente los autores realizaron una prueba piloto. La versión validada y ajustada la aplicaron a la muestra en el marco de visitas domiciliarias interdisciplinarias. Con cada participante (Gómez et al., 2016) determinaron un consentimiento informado y aseguraron la confidencialidad en los datos suministrados.

Por otro lado, los resultados obtenidos por los autores evidenciaron la influencia de variables de género en el quehacer del cuidador, así como precariedad económica, fragilidad en redes de apoyo, autopercepción de alteraciones en la salud, elevada dedicación en tiempo a actividades de cuidado informal y multiplicidad de funciones a cargo. Además, los autores identificaron que los cuidadores señalaron no participar en actividades de socialización o pertenecer a grupos con fines de recreación o esparcimiento (66 %), mientras que el 20 % si asiste a actividades de tipo religioso o espiritual y el 11 % comparten con familia y amigos. En materia de organizaciones, grupos y redes sociales articulados al tema de la discapacidad, el 60% de los cuidadores señaló no estar vinculado a alguno. El desconocimiento de la existencia de opciones, así como la falta de tiempo, son las principales razones por las cuales justifican su falta de participación (87 %).

Así mismo, otro resultado significativo por parte de los autores se relaciona con la formación como cuidadores, en donde, evidenciaron que el 39% de los cuidadores señaló que no ha recibido formación u orientación para cualificar el apoyo que proporciona a la persona con discapacidad. El 60% afirmó que ha participado en procesos de capacitación en temas relacionados con derechos humanos. La mayoría (83%) señaló interés en vincularse a procesos formativos. Al indagar con ellos sobre posibles áreas de interés, mencionaron la cualificación del rol de cuidador (77%) y el aprendizaje de un oficio que le permita

generar recursos adicionales para el sostenimiento del hogar (69%). A pesar de ello, un porcentaje significativo (17%) señaló que no estaría dispuesto o interesado en vincularse a procesos de este tipo.

En este orden de ideas, (Gómez et al., 2016) precisan que las condiciones de bienestar y salud de los cuidadores de personas con discapacidad severa evidencian alteraciones que urgen respuestas, no sólo desde el actuar profesional a la luz del reconocimiento cultural y fortalecimiento de dicha labor, sino también desde el ámbito de la acción pública, debido a que, en relación con las políticas públicas para cuidadores, los autores evidenciaron ausencia de estas en Latinoamérica y con nacientes iniciativas en Colombia, plantearon la importancia de fortalecer acciones integrales de promoción, prevención e inclusión para este grupo poblacional, con el alcance de reconocer la especial afectación y vulnerabilidad de los cuidadores en materia de la salud, economía y el ámbito laboral, es decir, la necesidad de una protección social integral para ellos.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En el transcurso de la vida las personas no se encuentran exentas de enfrentar situaciones adversas o difíciles que representen un reto relacionado a la incógnita de poder afrontarlo exitosamente, debido a que, la mayoría de las ocasiones estas situaciones pueden generar un desequilibrio o impacto, tanto en sí mismo como en la familia y/o personas cercanas. Dentro de estos acontecimientos inesperados, se puede encontrar la aparición de una enfermedad, como lo es en este caso, el retraso psicomotor, el cual, hace referencia a que los logros o alcances del desarrollo que el menor debe adquirir dentro de un rango de edad determinado, no está apareciendo o lo están haciendo de manera irregular (Narbona & Schlumberger 2008), lo anterior, suelen generar dificultades en el desarrollo del sujeto, debido a que, se puede ver afectado el entorno familiar, educativo, personal o social.

En relación a los entornos afectados, logramos identificar que, en la mayoría de los casos en los que se evidencia un impacto importante, el rol del cuidador de una persona dependiente es asumido por parte de la figura materna, el cual, en ocasiones puede ser compartido. Lo anterior, se puede ver reflejado en la investigación de Pinto (2010), en donde, lleva a cabo un estudio en Colombia sobre los cuidadores familiares, reportando que un 18.4% de los cuidadores eran hombres, mientras que un 81.6% mujeres, observándose que en la mayoría de los casos son las mujeres las que toman la responsabilidad de ser cuidadoras.

Teniendo en cuenta el rol del cuidador, se logra evidenciar en estos, la influencia de diversas estrategias de afrontamiento, las cuales, pueden ser positivas o negativas que dependerán de los recursos personales y sociales que han sido adquiridos y desarrollados en el transcurso de la vida. Según Folkman & Lazarus (1984) (como se citó en Pérez & Rodríguez, 2011), las estrategias de afrontamiento constituyen herramientas o recursos que el sujeto desarrolla para hacer frente a demandas específicas, externas o internas. Estos recursos pueden ser positivos permitiendo afrontar las demandas de forma adecuada, o negativos, perjudicando su bienestar biopsicosocial. Desde el campo de la

psicología se busca o se espera apoyar las situaciones en que los sujetos que toman el rol del cuidador, respondan a las situaciones adversas con alternativas y un plan de acción que aporte a soluciones más óptimas.

Por otro lado, el afrontamiento positivo puede ser identificado como un predictor de resiliencia, entendiéndose según Núñez (2007) como un término utilizado para evidenciar las diversas situaciones de personas que a pesar de enfrentar condiciones de adversidad, las cuales significan un riesgo, muestran por el contrario una capacidad para vivir y desarrollarse de forma plena con base a características, factores y mecanismos protectores que son característicos y determinados por la historia de vida y por los recursos personales de cada sujeto, ya que, se tienen en cuenta las particularidades

Seguidamente, frente a una situación familiar en donde se deba brindar un cuidado a causa de una enfermedad o discapacidad, es indispensable mencionar la relación que se genera entre el conocimiento del diagnóstico y las estrategias de afrontamiento para asumir la cotidianidad en la experiencia vivida por parte de los cuidadores, debido a que, según Pinto (2010) se requiere mayor compromiso del cuidador familiar hacia las personas afectadas por algún retraso o dolor. Esto evidencia una relación bidireccional entre familia y cuidador, ya que existe mayor compromiso por parte del núcleo familiar primario. Finalmente, a partir de lo mencionado surge la incógnita:

¿Cuáles son las principales estrategias de afrontamiento que presentan los cuidadores primarios de una adolescente de la ciudad de Cali, diagnosticada con retraso psicomotor?

3. JUSTIFICACIÓN

Al hablar de estrategias de afrontamiento, nos referimos a las diversas situaciones específicas y particulares de riesgo, las cuales pueden ser vivenciadas como extrañas e intrusivas por cualquier persona; algunos ejemplos de esto son, la inestabilidad económica, el divorcio, desastres nucleares, maltrato, delincuencia, psicopatologías, entre otras, generando así, respuestas que pueden ser positivas o negativas.

Teniendo en cuenta lo anterior, “el afrontamiento actúa como regulador de la perturbación emocional” (Solís & Vidal, 2006, p.35), es decir, las estrategia de afrontamiento que se emplean, funciona como un medio por el cual se recupera la homeóstasis de los sujetos involucrados, debido al desequilibrio generado por las afectaciones de una situación adversa e inesperada, hay que tener en cuenta que, estos recursos son influenciados tanto por las experiencias vividas, como de los aspectos personales y sociales con los cuales se ha vinculado.

Dentro del campo de dificultades, hay algunas que no son reversibles, permanentes en el tiempo, tal como lo plantea el estudio de la Universidad Nacional de Colombia – Sede Bogotá (2014) donde “aproximadamente el 30% de los niños en edad preescolar muestra algún retraso en el lenguaje y el 7% presenta un trastorno específico que le puede durar toda la vida”, cabe resaltar que, generalmente estos diagnósticos son realizados en la edad temprana, ocasionando en el afectado y en sus redes de apoyo un impacto en su estructura familiar, en sus relaciones personales y su proceso de desarrollo en general.

En relación a lo expuesto con anterioridad, se debe tener en cuenta que la presente investigación aporta información nueva en relación a las principales estrategias de afrontamiento de los cuidadores frente a una persona dependiente, específicamente una adolescente que presenta retraso psicomotor, siendo así, es importante resaltar el concepto de desarrollo psicomotor.

Según García & Martínez (2016) se entiende por desarrollo psicomotor;

Un proceso continuo que va de la concepción a la madurez, con una secuencia similar en todos los niños, pero con un ritmo variable. Mediante este proceso el niño adquiere habilidades en distintas áreas: lenguaje, motora, manipulativa y social, que le permiten una progresiva independencia y adaptación al medio. (p.81).

A partir de la concepción que se tiene sobre el desarrollo psicomotor como un proceso evolutivo que está mediado por etapas en el transcurso del crecimiento de un sujeto, se pueden presentar situaciones que afectan esta área, ocasionando lo que es entendido como un retraso psicomotor, el cual, hace referencia a un retroceso o alteración en el desarrollo del niño respecto a las adquisiciones psicomotoras, afectando significativamente en el transcurso normal de su vida. Es importante resaltar que, su inicio va desde la niñez temprana y se puede prolongar hasta la adolescencia o vida adulta.

Por otra parte, al hablar de retraso psicomotor, surge la necesidad de conocer las personas encargadas del cuidado y seguimiento de aquel que tenga una afectación de este tipo. En vía con lo anterior, se retoma la Ley 33 de 2009 de Colombia, la cual, reconoce como cuidador familiar aquellas personas que tengan parentesco hasta el quinto grado de consanguinidad y, además, que atienda las actividades de la vida cotidiana, sin recibir una remuneración económica y que por su labor de cuidador se ve impedido de desempeñarse laboralmente (Meléndez, 2011). Siendo así, esta investigación refleja que el rol de cuidador primario es una decisión que es tomada voluntariamente, más no se refiere a un empleo que sea remunerado.

De esta manera, la importancia de la investigación radica en el impacto investigativo que podrá generar en un futuro, debido a que, se brindan aportes relacionados con las estrategias de afrontamiento que pueden presentar los cuidadores de una persona con alguna discapacidad, dificultad o retraso, tanto a nivel psicológico como físico, ya que, generalmente el proceso de afrontamiento de los familiares se torna más complejo, debido a las labores y cuidados que debe desempeñar a partir de una diagnóstico.

Finalmente, es importante mencionar que en la actualidad se tiende a prestar mayor atención a la dificultad en sí y a quien la padece, dejando de lado, la preocupación del cuidado de estos cuidadores y la debida orientación frente a un diagnóstico, ya que, al momento de recibirlo se puede presentar cierto desconocimiento frente a dicha valoración, por ende, el aporte a nivel psicológico, radica en la importancia del acompañamiento que se debe brindar a los cuidadores en el enfrentamiento de las diversas reacciones que pueden desencadenarse por el diagnóstico de un familiar, teniendo como base tanto los recursos personales, como los recursos sociales con los que cuenta y además, el contexto en el que se desenvuelve el sujeto implicado, lo cual, predispone o da paso a las estrategias de afrontamiento que emplea cada persona, lo cual se evidencia a partir de las anteriores particularidades.

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL:

Analizar las principales estrategias de afrontamiento que presentan los cuidadores primarios de una adolescente de la ciudad de Cali, diagnosticada con retraso psicomotor.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Describir el proceso que tuvieron los cuidadores frente al diagnóstico de la adolescente con retraso psicomotor.
- Identificar las principales estrategias de afrontamiento de los cuidadores de la adolescente.

5. MARCO TEÓRICO - CONCEPTUAL

AFRONTAMIENTO

El término afrontamiento entendido como “la acción y efecto de afrontar” y afrontar como “poner cara a cara”, “hacer cara a un peligro, problema o situación comprometida” RAE (2018) permite posicionarse en la etimología del término. Así mismo, es importante tener en cuenta, que este concepto ha tenido relevancia en la psicología durante más de 40 años, debido a que durante los años 1940 y 1950 significó un concepto organizativo y de evaluación clínica, cabe resaltar, que, en la actualidad, constituye el centro de toda una serie de psicoterapias y de programas educativos, EcuRed (s.f), lo anterior, da cuenta como en el transcurso del tiempo el término afrontamiento se ha utilizado en diversos campos de saberes y que, en la actualidad, se acuñó mayormente en el ámbito de la psicología, debido a la relevancia que se le otorgó.

Por otro lado, según Halligan (1996) el afrontamiento hace énfasis a todos los medios sanos, tanto conscientes como inconscientes a los que acude un sujeto para ajustarse o acoplarse ante las exigencias que le plantea el medio, ya sean grandes o pequeñas, es decir, son las alternativas con las que cuenta un sujeto para hacerle frente a situaciones adversas o inesperadas.

A partir de lo anterior, surgen unas estrategias de afrontamiento, las cuales, hacen referencia a las posibles soluciones de los sujetos frente a situaciones que puedan presentarse o que sean inesperadas para este, reflejándose en el concepto dado por Folkman & Lazarus (1986) que las definen como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p.141). De esta manera, la función de las estrategias de afrontamiento se centra, en recuperar la homeostasis en cada uno de los individuos, es decir, tiene una influencia en el sujeto, brindándole a éste posibles alternativas y diversas formas de resolver y afrontar, ya sea una situación, experiencia, sentimiento o emoción.

Entendiéndose las estrategias de afrontamiento como los recursos psicológicos que el sujeto pone en función para hacer frente a situaciones o experiencias estresantes, es importante tener en cuenta, que los factores relevantes para utilizar cualquier tipo de estrategia, dependerá del tipo de suceso, la posibilidad de su modificación, la ambigüedad e incertidumbre, así como la intensidad, la gravedad y la cronicidad de la situación (Aparicio, Gómez & Moreno 2006), además, las respuestas que cada persona presenta dependerán y estarán permeadas por su singularidad, ya que, se relaciona con el tipo de personalidad del sujeto, por lo cual, estas diferirán de una persona a otra. A partir de diversos autores, las estrategias de afrontamiento presentan una clasificación, según Folkman & Lazarus, que aportan una amplia teoría sobre el término, los dividen en dos grupos, uno centrado en el problema y el segundo, centrado en las emociones.

En relación al afrontamiento centrado en el problema, tiene como función la resolución de problemas, lo cual implica el manejo de las demandas internas o ambientales que suponen una amenaza y descompensan la relación entre la persona y su entorno, ya sea mediante la modificación de las circunstancias problemáticas, o mediante la aportación de nuevos recursos que contrarresten el efecto aversivo de las condiciones ambientales. Estas estrategias de afrontamiento dirigidas al problema son parecidas a las utilizadas para la resolución de éste; como ellas generalmente están dirigidas a la definición del problema, a la consideración de tales alternativas con base en su costo y a su beneficio y a su elección y aplicación. Sin embargo, el afrontamiento dirigido al problema implica un objetivo, un proceso analítico dirigido principalmente al entorno, mientras que en el afrontamiento dirigido a la resolución del problema se incluyen las estrategias que hacen referencia al interior del sujeto (Folkman & Lazarus, 1984).

Dentro de la teoría, es amplia la información que el autor mencionado con anterioridad brinda al tema propuesto, por ello, es importante para este destacar las estrategias de afrontamiento individuales, las cuales, se presentan desde un marco cognitivo sociocultural, que suministran a partir de su perspectiva, como

el entorno social, es vital para generar un ambiente psicológico útil y óptimo para la superación de un evento, debido a que, el contexto tiene una influencia fundamental en la creación de estrategias que ayuden a mitigar el evento traumático. Desde este enfoque se identifica el afrontamiento como un proceso que brinda y expone constantes cambios que están determinados por las condiciones del contexto sociocultural, que determinan la interacción del individuo entre él mismo y el entorno en que se desenvuelven día a día.

Por otro lado, según Halligan (1996) algunos estilos de afrontamiento son internos, lo cual se basa en lo que ocurre dentro de nuestra psique, en donde se refiere a la forma en la que se utiliza la capacidad de planear, analizar, sintetizar la información y de regular las emociones o de identificar recursos espirituales a fin de afrontar las situaciones inesperadas. Otros métodos son externos, dentro de estos se encuentra la búsqueda de apoyo social, la recopilación de información, la intervención en el medio ambiente y aspectos relacionados con un buen estilo de vida.

TABLA 1: MODELO DE ESTILOS DE AFRONTAMIENTO.

AFRONTAMIENTO INTERNO	AFRONTAMIENTO EXTERNO
Estilos de afrontamiento tendientes a armonizar las emociones	
1. Regulación interna de las emociones (Utilizando especialmente las imágenes y mutuamente expresiones creativas para controlar y reducir la ansiedad, la ira y la depresión)	2. Búsqueda de apoyo social (desarrollando relaciones enriquecedoras)

Estilos de afrontamiento dirigidos hacia una vida sana

- | | |
|---|---|
| 3. Prácticas espirituales (oración, meditación, contemplación) físico (vigor, flexibilidad, relajación, armonía corporal) | 4. Mantenimiento de un buen estado físico (vigor, flexibilidad, relajación, armonía corporal) |
|---|---|
-

Estilos de afrontamiento centrados en la solución de problemas

- | | |
|--|--|
| 5. Pensar (planear, analizar y sintetizar información) | 6. Recopilación de información e intervención en el medio. |
|--|--|
-

Fuente: Halligan, F. (1996). *Modelo de estilos de afrontamiento*. [Tabla]. Recuperado de: El Arte de Sobreponerse.

Por otra parte, la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M), hallada del trabajo de Aguirre, Arango, Henao, Londoño, Posada & Puerta (2006) presentan ocho estrategias de afrontamiento, las cuales abarcan los diferentes ámbitos del ser humano, es decir, guardan relación con aspectos personales y sociales del sujeto, determinando de esta manera la forma singular de afrontar las situaciones, estas estrategias son las siguientes:

- **La solución de Problemas:** Hace referencia, a las posibles alternativas que se emplearán en el momento que se requiera y conforme a las exigencias del ambiente, es importante resaltar, que lo anterior dependerá de las experiencias pasadas, que dan lugar a cómo reaccionar frente a la situación adversa en particular, cabe aclarar que, esta toma de decisiones debe generar un alivio en el sujeto que le permita afrontar las diversas situaciones de manera positiva, con el fin, de promover nuevas

herramientas y alternativas de solución que los cuidadores pueda implementar en los diferentes acontecimientos que surjan en el tiempo.

- **Apoyo Social:** Hace énfasis, a la ayuda brindada por parte de familiares, amigos y personas cercanas, con el fin de ofrecer un aporte o colaboración frente a un caso en particular, como por ejemplo información necesaria, un acompañamiento afectivo y emocional frente a las situaciones que se presente, es decir, es el conjunto de recursos humanos con que cuenta un sujeto o una familia para hacer frente y superar una determinada situación (Álvarez, López & Ortego, s.f) debido a que, el apoyo generado por parte de una red social cercana es beneficioso y necesario, en la medida en que proporciona asistencia a un otro.
- **La Religión:** Se considera como una estrategia para tolerar y crear alternativas, mediadas por la oración y los rezos, teniendo en cuenta la fe frente a un Dios paternalista, según Salgado (2014) la religión y la espiritualidad, son una fuente de esperanza y fortaleza, direccionado hacia un bienestar espiritual, el cual, sirve como apoyo emocional frente a las situaciones en las cuales se enfrenta un sujeto, facilitando de esta manera, una mayor adaptación. Es importante resaltar que, así como se emplea la espiritualidad como un medio de apoyo y esperanza, cada vez que el sujeto identifica un alivio en la situación ocurrida se tiende a agradecer por aquella mejoría identificada en su momento.
- **La Búsqueda de Apoyo Profesional:** Es generada con el objetivo de obtener información y alternativas provenientes de fuentes profesionales en torno a un acontecimiento en particular, con el objetivo de que el sujeto logre tomar una postura óptima de la situación y posteriormente, lleve a cabo un plan de acción direccionado a las necesidades del sujeto. Teniendo en cuenta lo anterior, la relación médicopaciente termina siendo un aspecto clave en los avances de la salud de los sujetos, debido a que, tanto las recomendaciones como la información suministrada por el médico, genera en el otro una reacción que puede ser, tanto positiva como negativa (Reguera, 2016).

- **Reacción Agresiva:** Es la descarga emocional que presenta una persona, la cual es necesaria, debido a la sobrecarga que pueda estar presentando durante una situación que genera una mayor tensión en el sujeto. Teniendo en cuenta lo anterior, Ramírez (2014) manifiesta que, la reacción agresiva surge a partir de una amenaza considerada por el sujeto, que ocasiona una forma de responder cuando se siente intimidado, hay que tener en cuenta que, si las personas no tuviéramos esa reacción agresiva, cargada de adrenalina, no podríamos responder biológicamente ante una situación inesperada o adversa.

- **La Evitación Cognitiva:** Es la decisión de posicionar la atención en otras actividades con el objetivo de regular las reacciones negativas, es decir, dejando de pensar en el problema, lo cual tiene como fin, reestablecer o mantener el equilibrio de un sujeto, buscando alternativas para omitir aquellos pensamientos relacionados con la situación que se esté presentando, debido a que, generalmente estas circunstancias sobrepasan los límites que pueden conllevar las personas implicadas.

- **La Reevaluación Positiva:** Hace referencia a la capacidad que tiene una persona para aprender de las adversidades, mediante la creación de pensamientos positivos. Con base a lo anterior, León (2019) expone que la reevaluación positiva es una estrategia de afrontamiento que permite reconocer y aceptar el problema al que se enfrenta, teniendo presente los aspectos positivos, para que posteriormente aprenda de dichas circunstancias. La anterior conducta trae consigo unos beneficios, como por ejemplo, favorecer la adaptación social, un desarrollo personal óptimo, una percepción de bienestar, reducción en los niveles de estrés y ansiedad, y por último, se identifica un cambio del significado de la situación, brindando de esta manera una mayor seguridad, control y tranquilidad emocional.

- **La Autonomía:** Refiere la toma de decisiones independientes por parte de un sujeto, es importante resaltar que, esa toma de decisiones está permeada por la necesidad que se esté presentado y los recursos tanto

personales o sociales con los que cuenta el sujeto. Por su parte, Martínez (2014) manifiesta que la autonomía es la toma de decisiones generadas por iniciativa propia, teniendo en cuenta que, este sujeto presenta un conjunto de habilidades y aprendizajes, dirigido a aquella situación sobre un contexto que se intenta controlar.

En este orden de ideas, existen útiles procesos de afrontamiento para superar las diversas etapas del trauma, que se generan a partir de situaciones por las que pasan los individuos, a raíz de esto Folkman & Lazarus (1986) exponen la distinción entre el afrontamiento dirigido a regular la respuesta emocional producto de un evento y el segundo dirigido a la manipulación o alteración del problema, mencionando que los estilos de afrontamiento dirigidos a la emoción, surgen cuando el sujeto desarrolla estrategias para disminuir la respuesta emocional y fisiológica ante la situación y cambia la manera en la que se atiende o interpreta lo que está sucediendo; mientras que los estilos de afrontamiento dirigidos al problema aparecen cuando las condiciones son evaluadas como susceptibles de cambiar y se refiere a estrategias internas y externas que el individuo aplica para resolver el problema específico.

A partir de esto, surge la importancia de hablar acerca de los aspectos y factores con los que cada individuo cuenta, debido a que, en cada sujeto el afrontamiento y la manera en que se vivencia la experiencia de una situación ya sea adversa, intrusiva o inesperada es diferente y única, lo cual, está mediado por las polaridades de cada persona. En relación a los aspectos y factores únicos que cada sujeto tiene, surgen los factores protectores, que se dividen en los personales y sociales. De esta manera, Fishman & Minuchin (1985) mencionan la familia como el primer entorno en el que se desenvuelve e interactúa el niño, la cual, tiene como función brindar un ambiente favorable para el desarrollo de vínculos que le permita al niño fortalecer su capacidad para afrontar la frustración y sobreponerse a ella.

Con base a las estrategias de afrontamiento y las diversas situaciones que puede llegar a vivenciar cada persona, se puede encontrar desde experiencias de desastres naturales, crisis laborales, crisis emocionales, altos niveles de

estrés, el diagnóstico de una enfermedad, la muerte de un ser querido, y como lo es en este caso, el diagnóstico de un retraso, el cual, influye en las diversas áreas del sujeto. Entre estas se encuentra, el área personal, educativo, social y en sus autoesquemas⁷, por lo cual, es fundamental conocer cómo se acompaña, orienta y guía a la persona en cada etapa, debido a que, este retraso puede presentarse a nivel auditivo, visual, cognitivo y motriz.

Por último, como refiere Gutiérrez (2007) la capacidad de afrontamiento que presenta el adulto puede generar respuestas efectivas que fomenten la adaptación o efectividad que intervengan en el estado de salud y en la relación con el medio externo, poniendo al sujeto en un estado de alerta para la toma de decisiones frente a diversas situaciones, que influyen al momento de actuar, es decir, esta capacidad tiene como fin recuperar y mantener la homeostasis de los sujetos implicados, la cual, puede verse perturbada por las diversas situaciones que puedan surgir.

Retraso Psicomotor:

Para hablar de psicomotricidad, es importante conocer las raíces epistemológicas de este concepto, lo cual, según Pérez (2004) nace a principios del siglo XX, a raíz del trabajo e investigaciones de diversos autores, como lo son Vayer, Le Boulch o Dupré. En los comienzos se entendía como una disciplina, la cual, se basaba en el tratamiento de los niños y adolescentes que presentaban alguna deficiencia física o psíquica, cabe resaltar que, actualmente tiene como finalidad el desarrollo armónico del niño. Hay que tener en cuenta, que este término está conformado por el prefijo “psico” que significa mente y, por otra parte, “motricidad” que hace énfasis al movimiento, por lo tanto, psicomotricidad hace referencia a la relación existente entre la mente y el movimiento.

⁷ Autoestima, Autoconcepto, Autoeficacia, Autoconocimiento, Autoevaluación, Autoaceptación, Autorespeto.

Por otro lado, es de interés hablar acerca del desarrollo psicomotor, el cual, comprende el proceso continuo que presentan las personas en la primera infancia, así mismo,

“el término Desarrollo Psicomotor (DPM) se atribuye al neuropsiquiatra alemán Carl Wernicke y se utiliza para referirse al fenómeno evolutivo de adquisición continua y progresiva de habilidades a lo largo de la infancia” (Álvarez, Salinas & Schonhaut, 2008, p.26). Cabe resaltar que, las habilidades anteriormente mencionadas están compuestas por la comunicación, el comportamiento y la motricidad del niño.

De esta manera, se debe tener en cuenta, que el proceso de crecimiento de los niños está mediado por etapas que corresponden a una edad determinada. García & Martínez (2016) definen al desarrollo psicomotor como “el progreso del niño en las diferentes áreas durante los primeros 2-3 años de vida, periodo de gran plasticidad y muy sensible a los estímulos externos” (p.82), es por esto, que evaluar y analizar el proceso de desarrollo del sujeto en este rango de edad es de gran importancia para identificar los cambios cruciales que han generado mayor influencia en el proceso de conllevar el retraso tanto para el niño, como para su cuidador.

García & García (2018) menciona que el retraso psicomotor (RPM) se entiende como un rendimiento menor a 2 desviaciones estándar en al menos 2 escalas: por una parte, la motora (gruesa/fina), el lenguaje, el entorno social y las habilidades de la vida diaria. Por otra parte, cuando se presenta un retraso en la psicomotricidad, según el CIE 10 (2008) se define como:

F82 Trastorno específico del desarrollo de la función motriz. Es un trastorno cuya característica principal consiste en un serio deterioro del desarrollo de la coordinación motriz, que no es exclusivamente explicable en términos de un retraso intelectual generalizado, ni de ningún trastorno neurológico específico congénito ni adquirido. Sin embargo, un examen clínico cuidadoso demuestra, en la mayoría de los casos, inmadurez marcada del desarrollo neurológico, con síntomas tales como

movimientos coreiformes⁸ de las extremidades sin apoyo, movimientos en espejo y otras alteraciones motrices asociadas, como también signos de deterioro de las coordinaciones motrices fina y gruesa. (p. 353).

En virtud de lo anterior, el identificar cuál aspecto o área del sujeto está afectada, es la base principal de un diagnóstico acertado, lo cual, se pueda desarrollar con un proceso y tratamiento para conllevar el retraso eficazmente, es decir, tener claridad acerca de cuál es la afectación, determinará el adecuado paso a seguir, obteniendo así, resultados más favorables durante el proceso.

Cuidador:

El rol ejercido por las personas que cuidan y velan por la seguridad y necesidades de los sujetos que se encuentran en una situación vulnerable es de gran relevancia, debido a que, en la mayoría de las ocasiones pasa desapercibido el cuidado que requieren estos cuidadores, centrando la atención en el sujeto afectado, de esta manera, es importante dar lugar a lo mencionado por Pinto (2010):

Los cuidadores familiares son las personas que, por una u otra razón, asumen la responsabilidad de cuidar a un familiar que padece una enfermedad crónica y tiene una discapacidad o, por el proceso de envejecimiento, se encuentra con algún grado de discapacidad (p.61).

Siendo así, las personas que optan por tal responsabilidad requieren del conocimiento y el manejo adecuado para el caso, por esta razón, el cambio que se genera en su estilo de vida es notorio, ocasionando en la mayoría de los casos dificultades en las diversas áreas de su vida, evidenciando transformaciones en las perspectivas que tienen acerca de estas, es importante tener en cuenta que, existen una serie de características que determinan las transformaciones generando respuestas positivas o negativas, entre estas se logran identificar la severidad del evento, los recursos personales y los recursos sociales.

⁸ Movimientos involuntarios y rítmicos.

Es importante tener en cuenta, que el cuidador se puede desempeñar desde tres roles, por su parte, Calonje (2013) los clasifica en rol primario, asume la responsabilidad en relación a la atención y cuidados diarios del sujeto con discapacidad, dificultad o retraso, este se encarga de proporcionar la ayuda requerida frente a la pérdida de autonomía sugiriendo estrategias o alternativas de solución, además, este rol comúnmente es asumido por un familiar cercano. Por otro lado, el rol secundario, hace referencia a la persona que sirve de apoyo y colaboración al cuidador primario en cuestión de la atención y cuidado del sujeto con discapacidad.

Es necesario tener en cuenta que las personas que presta una colaboración desinteresada al paciente son llamados cuidadores informales, mientras que aquellos que lo hacen con una remuneración y en la práctica de su profesión se denominan cuidadores formales; por último, el rol profesional, se refiere aquellos que ejercen una labor profesional por medio de organizaciones, instituciones o empresas.

Dentro de este orden de ideas, la calidad de vida de los cuidadores informales se ve comprometida y muchas causas son las que generan tal situación; en primer lugar, existe poca preparación por parte de las instituciones hacia los cuidadores, en segundo lugar, se evidencia el impacto del cuidado en la vida del cuidador, el tercero, hace referencia a la falta de apoyo por parte de un cuidador secundario y por último, el cuarto motivo es en relación al impacto económico que se ha sometido el cuidador, debido a que en algunos casos dejan de laborar o en otros, cambian su horario de trabajo. (Pinto, 2010).

Por otra parte, cuando se habla de cuidador principal, se ha naturalizado que la mujer sea aquella que ejerce este rol, aun existiendo posibilidades reales de establecer a un hombre como cuidador principal (Jiménez y Moya 2018). Lo anterior, es permeado a partir de los constructos sociales en los cuales se desenvuelven los sujetos, debido a que, en ellos se involucran la ideología, cultura y sociedad.

Consecuentemente, existen aspectos que generan influencia en este, los cuales pueden presentarse en las diversas áreas de su vida y se encuentran mediados por la severidad de la situación. A partir de esto, puede surgir una condición, que se denomina Síndrome del Cuidador, que es entendido como un trastorno que se presenta en los sujetos que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente, este se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico, debido a que, debe asumir y afrontar una situación nueva, ocasionando el uso de toda su energía y su tiempo, (Vithas, 2018). Por esto, es importante brindarle un cuidado al cuidador, ya que, generalmente estos roles son desempeñados por familiares del núcleo principal, asumiendo la responsabilidad de cuidar a la persona afectada, generalmente en su totalidad y sin un cuidador secundario.

6. MARCO JURÍDICO

El presente trabajo se realiza bajo la Constitución Política de Colombia de 1991, además, la Ley 1618 de 2013 que vela por los derechos y deberes de las personas con discapacidad. Así mismo, la Ley 1346 de 2009, que hace referencia a los derechos de las personas con discapacidad, y para finalizar el Proyecto de Ley 33 de 2009 del Senado en donde se “reconoce al Cuidador Familiar en casa para personas en estado de dependencia”.

En relación a lo anterior, la Constitución Política de Colombia de 1991, en el artículo 13 menciona que el Estado deberá proteger a todas las personas, en particular a aquellas que tengan algún limitante físico o mental, así mismo, deberá sancionar cualquier maltrato hacia estas, seguido de esté, en el artículo 52 se reconoce “el derecho de todas las personas a la recreación, a la práctica del deporte y al aprovechamiento del tiempo libre”.

Por otra parte, la Ley 1618 de 2013 en el artículo 2 menciona la inclusión social que la define como un proceso que garantiza que todas las personas se encuentren en igualdad de oportunidades. Así como también, la posibilidad real de acceder, participar, relacionarse y disfrutar de un servicio o entorno, junto con los demás ciudadanos, esto, sin ningún tipo de limitación o restricción a causa de una discapacidad, por medio de actos concretos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Así mismo, en el artículo 5 sobre la garantía del ejercicio efectivo de todos los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión, que busca garantizar la participación de las entidades públicas en la inclusión de todas aquellas personas con alguna discapacidad.

A su vez, la Ley 1346 de 2009 de los Derechos de las personas con discapacidad, reconoce ciertos derechos que tienen todas las personas con alguna discapacidad o condición particular, con el fin de proteger, organizar y garantizar la igualdad de esta población. Así pues, como se menciona en el artículo 30 titulado “Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte”, se adoptan unas disposiciones en las cuales se

permita tener igualdad de condiciones para las personas que participan y se desempeñan en las actividades, dichas disposiciones se presentan a continuación,

A) Alentar y promover la participación, en la medida de lo posible, de las personas con discapacidad en las actividades deportivas generales a todos los niveles (iniciación, recreación, preparación, competitivo y alto rendimiento).

B) Asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de organizar y desarrollar actividades físicas, deportivas y recreativas específicas para estas personas y de participar en dichas actividades; así mismo, alentar a que se les ofrezca, en igualdad de condiciones con las demás, instrucción, formación y recursos adecuados.

C) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas.

D) Asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan igual acceso con los demás niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar.

E) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a los servicios de quienes participan en la organización de actividades recreativas, turísticas, de esparcimiento y deportivas.

Finalmente, se retoma el proyecto de Ley 33 de 2009 del Senado, que refiere sobre las personas que tengan a cargo familiares con alguna dependencia o condición particular, presenta 11 artículos, que velan por el bienestar y la protección de los cuidadores. En el artículo 1 de la presente ley se menciona que el objetivo es reconocer la figura jurídica del cuidador familiar en casa, refiriéndose a personas que están a cargo de familiares que por su situación física, mental, intelectual o sensorial dependen de otro para realizar las actividades esenciales de la vida diaria.

7. MARCO METODOLÓGICO

7.1 PARADIGMA

Para abordar una investigación es importante conocer el paradigma en el cual se basa, esta se relaciona con la teoría que la sustentará y las diversas perspectivas del mundo, teniendo en cuenta lo anterior, la presente investigación se sitúa en el paradigma interpretativo, en donde, se perciben múltiples realidades que son construidas por los sujetos en relación a su entorno social, siendo así, no existe una verdad única, sino que se crea diversos significados que las personas le dan a las situaciones en las cuales se encuentra. (Arcila, Buriticá, Castrillón & Ramírez, 2004.)

7.2 MÉTODO

7.2.1 Perspectiva.

La presente investigación se caracteriza por ser de tipo cualitativo, ya que se considera la más apropiada para la ejecución del tema de investigación, debido a que, se encarga de recoger información basándose en la observación de comportamientos naturales, discursos y el contexto que abarca el objeto de estudio, además, la obtención de respuestas que posteriormente serán interpretadas desde unas categorías de análisis. Lo anterior hace referencia, a que este tipo de investigaciones estudian la realidad en su contexto natural y en tiempo real. (Fernández, Hernández & Baptista 2014).

7.2.2 Tipo.

Esta investigación se basa en un estudio de caso, que se define como un método y/o diseño investigativo, en el cual, se estudian las particularidades y la complejidad de un caso singular, con el objetivo de lograr comprender su participación en circunstancias importantes. (Stake, 1998). Es así, como se relaciona con la presente investigación, debido a que, el fin de ésta es identificar el proceso de afrontamiento de dos sujetos frente a una situación y cuáles fueron esos aspectos que pusieron en práctica para afrontar dicha circunstancia. Por

otra parte, el análisis de éste se desarrolló en base al tema de las principales estrategias de afrontamiento en cuidadores (Fernández et al., 2014).

7.2.3 Diseño.

Para abordar el presente proyecto, se plantea un diseño fenomenológico, debido a que como plantea (Fernández et al., 2014) busca “explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias” (p.493), es decir, en este caso cómo ha sido la experiencia de los cuidadores primarios frente al diagnóstico de su hija.

7.3 CATEGORÍAS / VARIABLES

Las categorías surgen de la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M), hallada del trabajo de Aguirre, Arango, Henao, Londoño, Posada & Puerta (2006), en donde, se tendrá en cuenta ocho estrategias, como lo son, la solución de problemas, apoyo social, religión, búsqueda de apoyo profesional, reacción agresiva, evitación cognitiva, reevaluación positiva, y autonomía.

7.4 POBLACIÓN / MUESTRA

Este proceso investigativo se implementó en personas que tienen a cargo un familiar con el diagnóstico de un retraso psicomotor, teniendo en cuenta que el sujeto que lo presenta es una menor. Así mismo, se tuvo presente una muestra elegida, la cual, estuvo basada en unos criterios de inclusión que parten del interés de los sujetos por participar en el estudio.

Teniendo en cuenta lo anterior, la investigación fue de tipo no probabilística, como (Fernández et al., 2014) afirma “la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o los propósitos del investigador” (p. 176). Esto hace referencia a que, los participantes fueron seleccionados con base al cumplimiento de ciertas características y aspectos que tienen relación con el tema de investigación. Teniendo en cuenta lo anterior, los sujetos de la

investigación residen en el barrio Compartir de la ciudad de Cali, quienes conforman una familia de tipo nuclear, es decir, los cuidadores primarios en este caso hacen referencia a los padres de la adolescente.

Criterios de inclusión:

- Cuidadores primarios
- Padres de la menor
- Contar con la disposición de compartir aspectos de su vida íntima familiar y participar del proceso investigativo (aplica para la familia y el sujeto).

Tabla 2: Caracterización de la familia.

Integrante de la familia	Parentesco	Edad	Escolaridad	Ocupación
Sujeto F	Madre	39	Técnico	Independiente
Sujeto A	Padre	47	Bachiller	Empleado
Sujeto K	Hija	16	Primaria	Estudiante

Fuente: Creación Propia

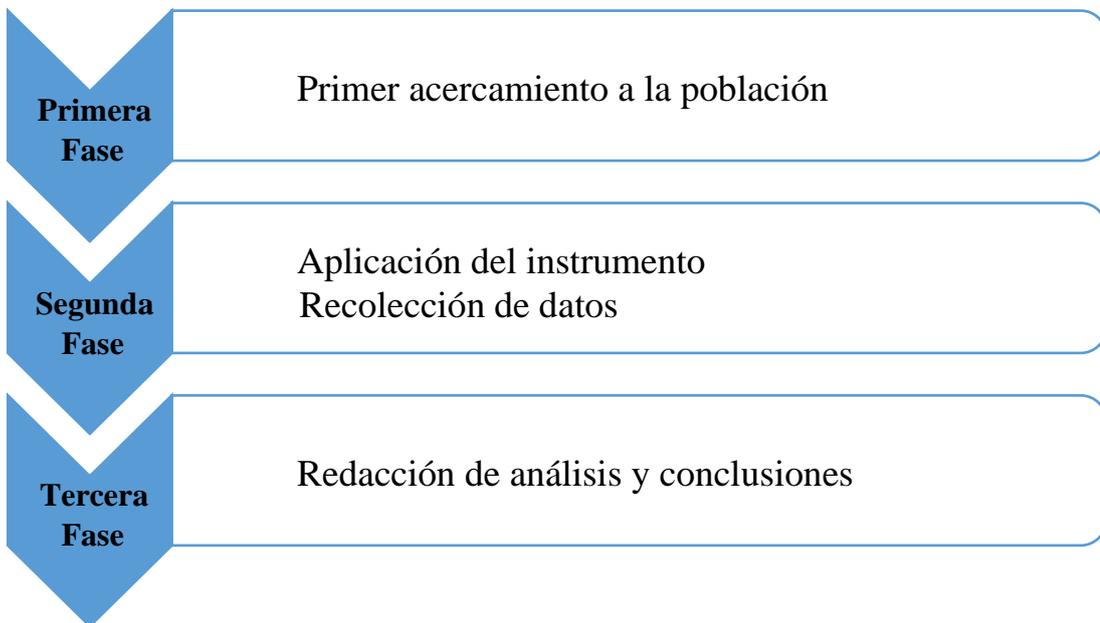
7.5 INSTRUMENTO

Para el desarrollo del proceso investigativo, se llevó a cabo una entrevista semiestructurada⁹ direccionada a los cuidadores primarios, la cual, se basa en un modelo de temas o preguntas, teniendo en cuenta que, tanto el entrevistador como el entrevistado tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para aclarar y obtener mayor información. (Fernández et al, 2014), para conocer cómo ha sido el proceso vivido por los cuidadores en relación al diagnóstico de la menor y para reconocer los recursos sociales con los que cuentan los cuidadores.

7.6 PROCEDIMIENTO: Para el cumplimiento de los objetivos se tendrán 3 fases, las cuales son las siguientes:

7.6.1 Fases:

FIGURA 2: DIVISIÓN DE LAS FASES DEL PROCEDIMIENTO DE INVESTIGACIÓN.



Fuente: creación propia.

⁹ Ver anexo 1.

- **Primera fase.**

Se realizó un primer acercamiento con los participantes, este se llevó a cabo por medio de visitas en el hogar, con el fin de conocer a los integrantes de la familia, conocer sus formas de vida y cómo se relacionan entre ellos y su entorno, permitiendo así, la contextualización del proceso investigativo. Además, concretar la participación de estos en la investigación y el diligenciamiento del “consentimiento informado”¹⁰.

- **Segunda fase.**

En este momento se procedió a iniciar con un acercamiento y aplicación del instrumento, en este caso, se trató de una entrevista semiestructurada, la cual, se implementó en las fechas establecidas con los participantes, teniendo en cuenta que, esto se llevó a cabo bajo los lineamientos éticos y bioéticos, así mismo, se tuvo en cuenta la disponibilidad por parte de ellos.

- **Tercera fase.**

Se finalizó con la construcción de resultados¹¹, análisis y posteriormente las conclusiones, mediante los datos recogidos por medio del instrumento establecido. Además, para el análisis de los resultados se tuvo como base ocho estrategias de afrontamiento, las cuales, se relacionan con las diversas áreas del sujeto, es decir, tienen que ver con los ámbitos personales, sociales y espirituales de los participantes.

7.6.2 Tratamiento de datos.

La presente investigación se basó en los principios éticos y de responsabilidad social que se encuentran en el Manual Deontológico & Bioético del ejercicio de la psicología en Colombia 2009 del Colegio Colombiano de

¹⁰ Ver anexo 2.

¹¹ Ver anexo 3 y 4

Psicólogos, donde expone, la Ley 1090 de 2006, la cual, reglamenta el ejercicio de la profesión de la psicología, exponiendo los derechos y deberes de estos. A continuación, se mencionan algunos de los puntos éticos que respaldan la investigación:

Para comenzar, en el artículo II de la Ley 1090 de 2006, se resalta el título II, que corresponde a las disposiciones generales del psicólogo, en donde se menciona:

- Punto I: la responsabilidad: resaltando la importancia de un óptimo trabajo, ofreciendo los servicios como psicólogo de manera eficiente, siendo responsables de los actos.
- Punto II: la competencia: la cual refiere, a la necesidad de aclarar que la investigación es realizada por estudiantes, resaltando que sólo se ejecutarán los procedimientos para los que están autorizados.
- Punto VIII: evaluación de técnicas: en donde se garantiza el uso adecuado de las mismas, al igual que se reconoce la importancia de compartir los resultados con los participantes, promoviendo el bienestar de los participantes.
- Punto IX: trabajo con participantes humanos y el respeto por sus derechos.

Además, es importante para un trabajo investigativo tener en cuenta el respeto frente a los diversos pensamientos o conductas que presenten los participantes, como se soporta en los artículos XV, XVI y XVII del Código Deontológico y Bioético, que describe la importancia de respetar las creencias, los gustos, el contexto, los derechos humanos y el tacto que se debe tener en el momento de realizar los informes respectivos de la investigación.

Por otra parte, en el artículo XXII se menciona que “Por ninguna razón se restringirá la libertad de abandonar la intervención y acudir a otro psicólogo o profesional” (p. 36), teniendo en cuenta que, es un proceso investigativo, lo cual, hace referencia a que este se desarrolló a partir de lo permitido por la población.

Por último, el artículo XXIX señala que la información recolectada con fines didácticos que requiere ser divulgada, debe tener la autorización previa de los sujetos al igual que se debe procurar guardar su identidad a menos que el individuo permita ser mencionado o reconocido, es importante tener en cuenta este apartado, debido a que, se guardará la confidencialidad de los resultados encontrados por instrumentos utilizados en la investigación.

8. RESULTADOS

<p style="text-align: center;">SOLUCIÓN DE PROBLEMAS (S.P)</p>	<p style="text-align: center;">Posibles alternativas que se emplearán en el momento que se requiera.</p>
<p>¿Usted qué sintió al recibir el diagnóstico de su hija? Y ¿qué hizo al respecto?</p> <p>F: (...) cuando a mí me dieron el diagnóstico en realidad ya sabía que venía una dificultad y que había que empezar a hacer pues, todas las cosas pertinentes a lo que ella necesitaba, todas las terapias, medios.</p> <p>¿Cómo suplió las necesidades básicas que presentaba su hija?</p> <p>F: ¿Suplir las necesidades? ... pues uhm eso es muchas, no solamente a nivel académico sino social, eso es un poquito a veces complicado, pero pues uno está siempre allí como papá, mamá, familia ayudándole, hablándole, ehm en digamos en la parte social, cuando a veces hubo un momento en que las niñas ya empezaron a crecer, las amiguitas</p>	<p>¿En algún momento buscó de manera independiente soluciones? ¿Cuáles?</p> <p>A: Pues independiente, porque Biovital no pertenece a la red de la EPS, entonces por eso no querían darle el tratamiento, por eso hubo que meterle tutela a la EPS.</p> <p>¿Cuáles fueron los síntomas que lo alertaron frente al desarrollo de su hija?</p> <p>A: Cuando ella estudiaba ahí ehm... una profesora, amiga de nosotros, ella nos dijo que la niña había que meterla en un colegio diferente, que no podía estar en un colegio de niños normales, sino que como... entonces ahí fue donde comenzamos a mirar con el psicólogo y todo eso.</p>

de ella y empezaron como ya... no la veían como amiguita de antes porque ellas ya empezaron a sentir otras cosas, ya hacían otras cosas y K siempre ha tenido una edad cronológica o una mentalidad cronológica pues menos a la que ella ha tenido, entonces pues ella no entendía eso

¿Tuvo alguna situación impactante frente el proceso con su hija? y ¿Cómo lo resolvió?

F: (...) pues nosotros siempre hemos tenido EPS gracias a Dios, pero necesitábamos que alguien o un hospital le brindará los primeros auxilios, entonces siempre íbamos al de Alfonso López.

¿A qué tipo de tratamiento ha recurrido desde el diagnóstico?

F: (...) yo venía con K de una dieta, porque ella sufrió de reflujo gastroesofágico a ella le hicieron exámenes, tomó medicina también para eso, entonces ella no comía pandebono, no comía muchas cosas, ni alpinito, se lo quitaron, yogures, muchas cosas le quitaron, dormía en una cama con dos ladrillos, para que le quedara la cama levantada, ósea,

ella desde pequeña ha tenido muchas cosas y en cosas de la alimentación, pues ella no podía tomar cítricos, de pronto si comía pan y tomaba de pronto leche (...) ese tratamiento biológico estaba desde antecito de los nueve hasta los dieciséis y mm eso para mí, más las terapias de rehabilitación, más la ayuda en la casa más mm... yo, mm... ella siempre ha estado estudiando, eso ha sido que K... de pronto haya salido un poco adelante, si, que sea otra niña, sino quien sabe que habría sido de ella, ese es más que todo el tratamiento o aparte de la medicina normal.

<p style="text-align: center;">APOYO SOCIAL (A.S)</p>	<p style="text-align: center;">Ayuda brindada por parte de los amigos, familiares u otros, brindando información necesaria, acompañamiento afectivo y emocional frente a la situación que se presente.</p>
<p>¿Tuvo alguna situación impactante frente al proceso con su hija? Y ¿Cómo lo resolvió?</p> <p>F: Pues... la verdad la verdad ehmm dos veces, ehm una fueron cuatro veces que convulsionó, ¿sí?, porque ella convulsionó cuatro veces con fiebre, gracias a Dios, la última fue antecitos de los ocho y a partir de que yo la empecé a llevar a una clínica de medicina biológica, pues ella cambió bastantísimo, cada una ha tenido una historia diferente, igual pues la primera fue muy difícil porque yo pensé que mi niña se iba a morir, yo iba en el taxi y eso es, uno lo tiene en la mente, uno trata de olvidar eso un poquito, pero bueno, eso ahí está. En otra ocasión mi esposo salió en ropa interior, desde ahí toma la decisión de nunca más volver a</p>	<p>¿Cuáles fueron los síntomas que lo alertaron frente al desarrollo de su hija?</p> <p>A: cuando ella estudiaba ahí ehm... una profesora, amiga de nosotros, ella nos dijo que la niña había que meterla en un colegio diferente (...)</p> <p>¿A parte de su núcleo familiar alguien más ha aportado en el proceso?</p> <p>A: si, todos hemos aportado, parte de mi familia y la de ella... no económicamente, pero sí apoyan mucho, mis sobrinos no la discriminan porque a veces me duele mucho eso, que la discriminan, por aquí la discriminan (se refiere al barrio).</p>

dormir en ropa interior, ehm el vecino le tocó que llevarle la ropa al hospital.

¿A qué tipo de tratamiento ha recurrido desde el diagnóstico?

F: (...) cuando tenía ocho años y medio, alguien me dijo que la llevara a una clínica biológica

¿Cuál considera que es su mayor virtud, capacidad o habilidad?

F: (...) cuento con un esposo que siempre ha estado con nosotros como familia, que ha trabajado, yo digo que contar con la familia, esa de contar con la familia también, que ha sido un motivo tanto para mí como para K Entonces eso es gratificante.

**¿En algún momento buscó de manera independiente soluciones?
¿Cuáles?**

F: pedir ayuda económica a mi familia, porque ellos siempre han estado conmigo, mis hermanos siempre nos han colaborado (...) o sea buscar ayuda en mi familia cuando lo he necesitado (...) entonces la profesora me dijo “usted tiene que buscarle definitivamente a ella otro colegio especializado a ella”.

F: (...)en realidad nosotros no tenemos casa, porque esta casa es de mi hermano ehh... pero tenemos vida, salud, nos tenemos nosotros como familia y esa parte nosotros ehh... el estar unidos eso nos fortalece mucho

¿Qué alternativas empleo para obtener mayor información acerca del diagnóstico?

F: De pronto ehh hablando digamos con una prima que es enfermera.

¿Qué estrategias utiliza para expresar sus emociones?

F: ¿Cómo hago yo?... no pues... lo que les estoy contando ahorita que cuando los médicos me decían eso pues, yo aguantaba ahí hasta donde ya no más, hasta que el doctor ya me saliera yo del consultorio y ya yo me iba llorando, para mí eso era pues... desahogarme y esperaba un ratico y ahí mismo lo llamaba a él (esposo) ¿sí?, pues que medio me calmara y ya lo llamaba.

¿Después del diagnóstico, cuáles fueron los cambios que se evidenciaron en su vida cotidiana?

F: (...)fue un proceso no solamente para mí, sino que yo también tenía que decírselo a mi mamá, a mi esposo, a mi papá, en ese tiempo mi papá si era más alcahueta con la niña porque era la nieta que estaba aquí, entonces también fue un proceso con mi papá en ese aspecto, de que no le fuera a alcahuetea tanto a ella, pero pues en general ese proceso ehh... fue muy positivo ehh... empezar hacerle cosas, ahh empezar que... tanto me exigieron a mí y yo exigirle a ella, entonces fue muy positivo.

¿A parte de su núcleo familiar alguien más ha aportado en el proceso?

F: (...) éramos con mi papá ehh mi mamá, mi esposo, mi hermano, pero ya mi hermano se fue hace 1 año, (...) son mis otros cuatro hermanos que están... mis otros tres hermanos que están por fuera, que la quieren mucho, con mi cuñada la esposa de mi hermano mayor que la quiere mucho y a parte de ellos, de pronto mi familia si la quiere mucho, mi familia la ha querido y algunas amigas que tengo, que incluso me han ayudado (...) K estudio ahí en el

colegio de Y.Q, estudió seis años allí y ella como ha visto el proceso de K digamos que me ha ayudado, ella fue la que me dijo “F si no quieres T (Colegio) ehh ... métala, averigua en la fundación de J que no le queda a nada” y verdad... me han colaborado de una y otra forma, han estado pendiente de la niña, algunas amistades se puede decir que para a mi han sido positivas y la única amiguita realmente que tiene ella es la niña de aquí enseguida B (...) su mejor amiguita es la niña de aquí enseguida, entonces esta niña también ha sido muy importante en la vida de ella porque es la única amiguita que se puede decir la ha entendido, la ha aceptado, ha compartido con ella, en realidad no la discrimina ¿sí?, es menor porque B es más pequeña, bueno pues de estatura porque B tiene once años, incluso B ha sido importante en la vida de mi hija y en la vida de nosotros.

<p style="text-align: center;">RELIGIÓN (R)</p>	<p>Estrategias para tolerar y crear alternativas, mediadas por la oración y los rezos, teniendo en cuenta, la fe frente a un Dios paternalista</p>
<p>¿Tuvo alguna situación impactante frente el proceso con su hija? y ¿Cómo lo resolvió?</p> <p>F: Pues... la verdad la verdad ehm dos, ehh las veces, una fueron cuatro veces que convulsionó, ¿sí?, porque ella convulsionó cuatro veces con fiebre, gracias a Dios la última fue antecitos de los ocho y a partir de que yo la empecé a llevar a una clínica de medicina biológica (...) pues nosotros siempre hemos tenido EPS gracias a Dios.</p> <p>¿A qué tipo de tratamiento ha recurrido desde el diagnóstico?</p> <p>F: (...) y ese tratamiento para mí ha sido una bendición de Dios, ese tratamiento biológico.</p>	<p>¿Profesa alguna religión? ¿Cuál?</p> <p>A: Católica.</p> <p>¿Usted considera que la espiritualidad le ha ayudado en su proceso? ¿Cómo?</p> <p>A: Si... ella también... ¿a mi o a ella? ... si me ha ayudado mucho, primero que todo somos casados y eso es lo mejor porque es la bendición de Dios, pues ante todo y es lo que más ha querido la niña también, ella siempre ha querido eso, había querido eso o quiere eso, que estemos juntos en familia, por eso es que mantenemos la sagrada familia, yo la cargo también, ella también la carga, todos tenemos la sagrada familia, porque es lo primordial la familia.</p>

<p>¿Cómo experimentó los avances y retrocesos del desarrollo de la menor?</p> <p>F: (...) cuando estaba más pequeña, pues uno ya le ha entendiendo que quiere decir, pero pues los otros niños ¿qué? ¿Qué dijo? ¿Qué es eso? ¿Qué está diciendo? entonces, ella a veces se enojaba o uno tenía que entrar a explicarle, que no, que está diciendo tal cosa, que porque ella no habla bien ¿sí? y eso es un poco eso es un poco complicado, pero pues bueno, ahí Dios, yo siempre he dicho que Dios ha estado con nosotros en cada momento, en cada paso, es el que siempre me ha guiado en cada camino que he tomado con ella.</p> <p>¿Cuál considera que es su mayor virtud, capacidad o habilidad?</p> <p>F:(...) pues que gracias a Dios cuento con un esposo que siempre ha estado con nosotros como familia (...) hemos pasado muchos momentos, entonces de todas formas esas ganas que mi Dios me ha dado también para salir adelante con ella y</p>	<p>¿Cuál es su reacción frente a pensamientos y emociones negativas?</p> <p>A: Pues... a veces pienso en cómo responderlo, pues gracias a Dios no tenemos tantas cosas, gracias a Dios no.</p> <p>¿Cuáles aspectos positivos usted logra identificar después del diagnóstico?</p> <p>A: Ehm que ella por ejemplo ha salido más adelante, gracias a Dios ha avanzado mucho, habla con otras personas... gracias a Dios y a Dios también.</p>
--	---

que vuelvo y le digo, mi esposo de una u otra forma, pues ha trabajado y yo... de todas formas durante todo este tiempo yo he vendido cosas, si no ha sido ropa, yo he vendido revistas, he vendido lociones, he vendido cds, ahorita gracias a Dios he empezado otra vez con el negocio de la ropa, entonces siempre he tenido esas ganas (...)

¿Profesa alguna religión? ¿Cuál?

F: Si, la católica... toda la vida he sido católica por mi familia y pues espero morir católica y siempre para mi Dios es mi todo, es el que está conmigo en todo momento, en los momentos de alegría, de tristeza y que en sí yo siempre he dicho que el camino que yo he seguido con K siempre es el que me ha guiado y no ha importado las cosas, porque hemos pasado muchas ehh ... pero Dios él siempre está ahí, los angelitos de la guarda, siempre le pido mucho a los angelitos de la guarda que me la cuiden, me la protejan porque usted sabe que ellos tienen... son más vulnerables, si son más fáciles de pronto cogerlos,

llevárselos ¿sí?, con mentiras, entonces siempre le pido a los angelitos de la guarda que me la acompañen y me la protejan de todo mal y peligro.

¿Usted considera que la espiritualidad le ha ayudado en su proceso? ¿Cómo?

F: Si, si porque Dios ehh orando yo me siento muy bien cuando vamos a la iglesia, le pedimos, le damos la... agradecemos por todo lo que nos da, en realidad nosotros no tenemos casa porque esta casa es de mi hermano ehh... pero tenemos vida, salud ehh nos tenemos nosotros como familia y esa parte nosotros ehh... el estar unidos eso nos fortalece mucho y el estar unidos porque para nosotros es Dios que siempre está allí con nosotros, entonces nos motiva ¿sí?, no importa a veces porque nada es perfecto, yo siempre he dicho que nada es perfecto y que a veces las cosas para usted llegar ahh... a ser primero o a tener éxito realmente uno tiene que pasar por las verdes y las maduras, nada es fácil pero estando de la

mano de Dios yo digo que uno sobrelleva mejor las cosas.

¿Qué alternativas empleo para obtener mayor información acerca del diagnóstico?

F: (...) incluso cada médico me dijo cosas diferentes... de ella, entonces pues en realidad yo todo se lo entregaba era como a Dios. (...) pero cuando yo fui al doctor a donde yo... yo la llevo aún, me toco el Dr. M hum... él es muy espiritual también, entonces con él me complemente mucho.

¿Qué estrategias utiliza para expresar sus emociones?

F: (...) la actitud a veces de K, como que no le importara nada si, entonces yo a la final, yo digo yo no soy ella es su forma de ser también tengo que aprender... Ir aceptando eso, eso es como una frustración también, entonces, pero yo le pido a Dios ¿sí?, yo le pido mucho a Dios que nos ayude porque no solamente a mi... nos ayude aquí a salir adelante.

<p style="text-align: center;">BÚSQUEDA DE APOYO PROFESIONAL (B.A.P)</p>	<p>Tiene como objetivo obtener información y alternativas provenientes de fuentes profesionales, para que así, el sujeto logre tomar una postura óptima de la situación.</p>
<p>¿Tuvo alguna situación impactante frente el proceso con su hija? y ¿Cómo lo resolvió?</p> <p>F: (...) porque ella convulsionó cuatro veces con fiebre, gracias a Dios la última fue antecitos de los ocho y a partir de que yo la empecé a llevar a una clínica de medicina biológica, (...) pues nosotros siempre hemos tenido EPS gracias a Dios, pero teníamos que alguien ehm un hospital le brindará los primeros auxilios, entonces siempre íbamos al de Alfonso López.</p> <p>¿A qué tipo de tratamiento ha recurrido desde el diagnóstico?</p> <p>F: Al biológico, ese a partir de los ocho años, casi nueve, tenía ocho años y medio, alguien me dijo que la llevara a una clínica biológica.</p> <p>¿En algún momento buscó de manera independiente soluciones? ¿Cuáles?</p>	<p>¿En algún momento buscó de manera independiente soluciones? ¿Cuáles?</p> <p>A: pues independiente porque Biovital no pertenece a la red de la EPS, entonces por eso no querían darle el tratamiento, por eso hubo que meterle tutela a la EPS.</p> <p>¿Qué alternativas empleó para obtener mayor información acerca del diagnóstico?</p> <p>A: más que todo la del psicólogo, la doctora ¿no?, la neuropsicóloga ella nos dio mucha información.</p> <p>¿Cuáles fueron los síntomas que lo alertaron frente al desarrollo de su hija?</p> <p>A: Una profesora, amiga de nosotros, ella nos dijo que la niña había que meterla en un colegio diferente, que no podía estar en un colegio de niños normales, sino que como... entonces ahí fue</p>

<p>F: Primero le pague a ella un médico particular en una parte, primero fue una parte y luego la otra y por último el doctor, entonces en realidad las soluciones han sido esas, o sea buscar ayuda en mi familia cuando lo he necesitado y esa parte médica, porque pues médica ha sido tanto como medicina como rehabilitación... y la de los médicos porque...ah de todas formas cuando K estaba aquí cerquita estudiando en un colegio regular ella haya hizo pre jardín, jardín, transición, pasó a primero, perdió primero, perdió primero, hizo seis años ahí, entonces la profesora me dijo “usted tiene que buscarle definitivamente a ella otro colegio especializado a ella”, entonces si he buscado otras soluciones en colegios también porque ella estuvo dos años en Acer, Acer es una institución que nivela a los niños, no se gradúa allí, sino que los nivelan y ya deciden decirle a los padres para que grado están y para donde deberían irse, entonces después que estuvo allí, a ella le dieron cupo en T (...) entonces me fui para la Fundación de J, que es</p>	<p>donde comenzamos a mirar con el psicólogo y todo eso.</p> <p>¿Tiene conocimiento de algún grupo de apoyo?</p> <p>A: ¿de algún grupo de apoyo?, el de la clínica no más. (se refiere a la atención de los profesionales que han atendido a K)</p>
--	---

donde está mi hija en este momento, hace seis años está estudiando ahí, entonces también es una solución porque yo... yo sabía que ella no era para estar en un colegio regular.

¿Qué alternativas empleo para obtener mayor información acerca del diagnóstico?

F: Hablando digamos con una prima que es enfermera (...) pero yo ehh más que todo cuando iba donde los médicos, ellos yo la llevaba a ella también a médicos particulares entonces aunque cada médico tiene un concepto diferente... incluso cada médico me dijo cosas diferentes... de ella (...) porque hubo un neuropediatra que me dijo que iba a llegar el momento en que K iba a estar con una depresión casi a los ocho o nueve años y solita y aislada, que eso fue terrible cuando me dijo eso... el otro médico, otro que yo pague particular me dijo que quizá a los veintiuno K, no estudiara no hiciera nada, fuera una persona, mejor dicho que ella no iba a ser capaz de estudiar ni hacer nada (...) pero cuando yo fui al doctor a

donde yo... la llevo aún, me toco el Dr. M ehh... él es muy espiritual también, entonces con él me complemente mucho porque hablábamos si fue una relación no solamente de médico sino que él también me contaba historias y yo también le hablaba entonces me ayudó mucho, me ayudó bastantísimo.

¿Después del diagnóstico, cuáles fueron los cambios que se evidenciaron en su vida cotidiana?

F: (...) cuando yo la lleve a los cuatro años y medio que fue a la neuropsicóloga, nunca se me va a olvidar esa señora, pagamos particular porque en ese tiempo estábamos en Comfenalco ehh pagamos la primera consulta y luego cinco sesiones, eso fue muy positivo.

¿Participó en un grupo de apoyo de otros cuidadores?

¿Conoció de algún grupo?

F: No, digamos grupo que como tal no, siempre... K yo he ido a los

talleres y terapias pero siempre de los colegios donde estaba ella

¿Ha pertenecido a alguna liga de discapacidad?

F: (...) Yo hable primero con todos los doctores de rehabilitación y les dije todo eso porque K ya venía 1 año atrás diciéndome que ya no quería más (...) o sea yo le dije a todos los de terapia de rehabilitación eso y claro ellos me decían claro es que K ya tiene 16 años, la psicóloga me decía K ya tiene 16 años y realmente incluso hasta el proceso, ella me decía casi el proceso para los niños de psicología y etapas de rehabilitación en realidad es hasta los 13 o 14 años, pues dependiendo de la condición 15 o 16 años... pero K incluso ellos ya le dieron de alta.

<p align="center">REACCIÓN AGRESIVA (R.A)</p>	<p>Descarga emocional que presenta una persona, la cual, es necesaria, debido a la sobrecarga que pueda estar presentando</p>
<p>¿Tuvo alguna situación impactante frente el proceso con su hija? y ¿Cómo lo resolvió?</p> <p>F: (...) cuando ya le sacaron ecografía, cuando él ya vio que era apendicitis eh, pues a mi esposo le tocó que quitármela porque yo no podía, yo me descompuse muchísimo.</p> <p>¿Ha pertenecido a alguna liga de discapacidad?</p> <p>F: (...) estuvo tres años en colegio regular, donde el tercero fue para K y tanto para mí, casi me enloquezco, un año en donde fueron demasiadas tareas, demasiados talleres y yo yendo todos, casi todos los días a talleres, terapias y todas esas cosas, o sea y llegar acá a estudiar y hacer tareas.</p>	<p>¿Qué estrategias utiliza para expresar sus emociones?</p> <p>A: (...) porque a veces me duele mucho eso, que la discriminan, por aquí la discriminan. (Se refiere al barrio).</p>

<p style="text-align: center;">EVITACIÓN COGNITIVA (E.C)</p>	<p>Decisión de posicionar la atención en otras actividades con el objetivo de regular las reacciones negativas, es decir, dejando de pensar en el problema</p>
<p>¿Tuvo alguna situación impactante frente el proceso con su hija? Y ¿Cómo lo resolvió?</p> <p>F: (...) igual pues la primera fue muy difícil porque yo pensé que mi niña se iba a morir, yo iba en el taxi y eso es... uno lo tiene en la mente, uno trata de olvidar eso un poquito, pero bueno, eso ahí está.</p> <p>¿Usted considera que la espiritualidad le ha ayudado en su proceso? ¿Cómo?</p> <p>F: (...) entonces nos motiva ¿sí?, no importa a veces porque nada es perfecto, yo siempre he dicho que nada es perfecto y que a veces las cosas para usted llegar ahh... a ser primero o a tener éxito realmente uno tiene que pasar por las verdes y las maduras.</p>	

<p>REEVALUACIÓN POSITIVA (R.P)</p>	<p>Capacidad que tiene una persona para aprender de las adversidades, mediante la creación de pensamientos positivos</p>
<p>¿Usted qué sintió al recibir el diagnóstico de su hija? ¿Y que hizo al respecto?</p> <p>F: (...) cuando a mí me dieron el diagnóstico en realidad ya sabía que venía una dificultad y lo que había que empezar a hacer, pues todas las cosas pertinentes a lo que ella necesitaba, todas las terapias, medios.</p> <p>¿Cómo experimentó los avances y retrocesos del desarrollo de la menor?</p> <p>F: (...) puede que no sea hasta a la final una superdotada, pero por lo menos que fuera paso a paso acorde a su edad, pero pues ahí le hemos ido superando pues poco a poco ¿no? Y los avances que ella ha tenido, eso sí han sido una maravilla. (...) para mí de pronto sí me costaba un poco cuando nada que se le entendía y cuando, bueno, ya uno como papá, mamá aquí en la casa, pues ya le entendíamos realmente cuando estaba más pequeña, pues</p>	

uno ya le ha entendiendo que quiere decir.

¿Cuál considera que es su mayor virtud, capacidad o habilidad?

F: Pues, de pronto en ese proceso con la niña, entender desde un principio su capacidad, porque si yo no me ciego y me tapo los ojos o los oídos y no quiero ver más allá ni escuchar, pues peor sería el avance de ella, ósea, más tarde, más lejos habría sido todo, más retrasado todo, entonces de pronto entender, esa capacidad de entender las cosas

¿Después del diagnóstico, cuáles fueron los cambios que se evidenciaron en su vida cotidiana?

F: Pagamos la primer consulta y luego cinco sesiones, eso fue muy positivo y me regañó... porque K y yo entramos y ella le dio una banana y yo se la destape y me dijo ¿será que ella no puede destapar esa banana?... entonces me dijo así, claro yo le hacía cosas a ella, que ella ya tendría que hacer no importa que estuviera pequeña, ella tampoco era mani amarrada o lo que sea para ella hacer sus cosas, y son equivocaciones que

uno tiene y no se da cuenta... en esa parte me regañó y me dijo muchas cosas que K ya tendría que hacer a los cuatro años porque todavía la bañaba ¿sí?, yo la arreglaba y me decía no señora ella puede destapar las cosas porque... pues si usted quiere digamos pártale la banana como por si usted siente miedo de que se va a trancar o se va ahogar pues pártale la banana y dele un pedazo... ella tiene que bañarse sola ya, no importa que... usted le enseña cómo debe hacerlo, que ella se vista, que ella saque su ropita y usted le ayuda pero ella misma lo tiene que hacer entonces a partir de ese momento en que ella me dice todo eso ehh... que vuelvo y le digo ella me lo dijo, para mí eso fue lo mejor que ella me pudo haber dicho, haberme dicho todas esas cosas y haberme enseñado eso porque empezamos a ser un poquito ya más exigentes con K.

<p style="text-align: center;">AUTONOMÍA (A)</p>	<p>Toma de decisiones independientes por parte de un sujeto</p>
<p>¿Usted qué sintió al recibir el diagnóstico de su hija? ¿Y que hizo al respecto?</p> <p>F: Cuando ya me dieron el diagnóstico de ella, en realidad yo ya estaba preparada para lo que se estaba presentando (...) entonces ¿Qué empecé a hacer yo?, ehmm llevarla a terapias y pues a salir adelante con ella y empezar a comprarle rompecabezas, cosas para salir adelante.</p> <p>¿Cómo suplió las necesidades básicas que presentaba su hija?</p> <p>F: (...) cuando ella necesitaba digamos cosas didácticas, yo le compraba cosas para que pintara porque ella se salía mucho, entonces pues le compraba cositas, le mostraba muchos vídeos, bueno, ahí tratamos de hacer muchas cosas con ella.</p> <p>¿Tuvo alguna situación impactante frente el proceso con su hija? y ¿Cómo lo resolvió?</p>	<p>¿Tuvo alguna situación impactante frente el proceso con su hija? y ¿Cómo lo resolvió?</p> <p>A: Cuando estaba bebecita, que ella convulsionó, que... lo primero que hice fue salir con ella, así como yo estuviera en ropa interior y ahí llevarla al hospital y gritando en el taxi, eso es lo más fuerte (...)</p> <p>¿Cómo experimentó los avances y retrocesos del desarrollo de la menor?</p> <p>A: (...) cuando ella tiene un avance feliz, contento, me gusta que ella o sea vaya avanzando, cuando retrocede toca ya hablarle, pues a veces toca como suspenderle las cosas que más le gustan a ella, como el celular o la tablet.</p> <p>¿Cómo reacciona usted frente a la frustración?</p> <p>A: emm tratando de resolver las cosas.</p>

F: (...) a partir de que yo la empecé a llevar a una clínica de medicina biológica, pues ella cambió bastantísimo.

¿Cuál considera que es su mayor virtud, capacidad o habilidad?

F: Durante todo este tiempo yo he vendido cosas, si no ha sido ropa, yo he vendido revistas, he vendido lociones, he vendido cds, ahorita gracias a Dios he empezado otra vez con el negocio de la ropa, entonces siempre he tenido esas ganas, también esa voluntad de hacer las cosas.

¿En algún momento buscó de manera independiente soluciones?

¿Cuáles?

F: Le pague a ella un médico particular en una parte, primero fue una parte y luego la otra y por último el doctor entonces en realidad las soluciones han sido esas, o sea buscar ayuda en mi familia cuando lo he necesitado y esa parte médica porque pues médica ha sido tanto como medicina como rehabilitación (...) entonces si he buscado otras soluciones en colegios también.

¿Qué alternativas empleo para obtener mayor información acerca del diagnóstico?

F: Hablando digamos con una prima que es enfermera ehh... pues de pronto a veces el internet también, pero pues no tanto, en ese tiempo pues tampoco ni había whatsapp, pero pues bueno si había internet pero pues ahí de pronto buscaba yo también, pero yo ehh mas que todo cuando iba donde los médicos, yo la llevaba a ella también a médicos particulares, entonces aunque cada médico tiene un concepto diferente.

¿Qué estrategias utiliza para expresar sus emociones?

F: (...) yo estudio mucho con ella, yo trato de todos los días hacerle una cosa... estudiar.

¿Participó en un grupo de apoyo de otros cuidadores? ¿Conoció de algún grupo?

F: No, digamos grupo que como tal no... Yo he ido a los talleres y terapias, pero siempre de los colegios donde estaba ella.

¿Ha pertenecido a alguna liga de discapacidad?

F: No, he querido meterla a ella a algo en este momento, es que yo metí a K a piscina, pero pues ella ya no quiere, no quiere hacer como deporte... yo le pregunto qué quieres, yo te llevo, pero a mi si me gustaría que ella estuviese en algo.

9. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS

Con el fin de lograr los objetivos planteados al inicio de este trabajo, se implementaron dos entrevistas semiestructuradas a dos cuidadores, que se formuló a partir de la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M), la cual, tiene el alcance de indagar sobre las diversas estrategias que componen a un sujeto, teniendo en cuenta, que guardan relación con los aspectos sociales y personales de los participantes. En relación a lo anterior, para el análisis de estos resultados se tuvieron como base ocho estrategias de afrontamiento, en donde, se evidenció mayor manejo de cinco, siendo las siguientes, solución de problemas, apoyo social, religión, búsqueda de apoyo profesional y autonomía. Por su parte, la estructura realizada en el análisis de resultados, tuvo como base una triangulación, el cual, constó del marco teórico, marco referencial y lo expuesto por los cuidadores en la entrevista realizada previamente.

Es importante resaltar que, los factores personales y sociales se evidenciaron en ambos cuidadores, teniendo en cuenta, una prevalencia por parte de la cuidadora, debido a que, en este caso ella es la persona que asumió mayor responsabilidad frente al proceso del cuidado de la menor, por lo cual, su implicación en la situación demanda que desarrolle alternativas y recursos de afrontamiento, identificando que logra recibir de manera positiva los diversos aportes que le brindan.

Para comenzar, uno de los resultados más relevantes recae en el hecho de que la mayoría del tiempo la responsabilidad del cuidado fue asumida por la madre, debido a que, se manifiesta en el discurso dado por ambos cuidadores en el momento de la entrevista. Lo anterior, reafirma la investigación realizada por Grau, Martínez & Rodríguez (2017), en donde, menciona que existe “un predominio de las mujeres en el desempeño del rol como cuidador para un 81% de la muestra con una media de 48 años de edad”.

Solución de Problemas (S.P)

Lazarus y Folkman mencionan una clasificación de las estrategias de afrontamiento, en donde, uno está centrado en el problema y el otro en las emociones, lo cual, a partir de la entrevista realizada a los cuidadores se presentó el afrontamiento centrado en el problema, que tiene como función la resolución de problemas, además, del manejo de las demandas tanto internas como ambientales, que puedan suponer una amenaza y desequilibra la relación entre la persona y su entorno, ya sea mediante las aportaciones de nuevos recursos o la modificación de las situaciones problemáticas (Folkman & Lazarus , 1984), teniendo en cuenta lo anterior, se retoma un fragmento de la entrevista del sujeto F, en el que, el participante alude,

“¿Suplir las necesidades? ... pues uhmm, no solamente a nivel académico sino social, eso es un poquito a veces complicado, pero pues uno está siempre allí como papá, mamá, familia ayudándole, hablándole, ehmm en digamos en la parte social, cuando a veces hubo un momento en que las niñas ya empezaron a crecer, las amiguitas de ella y empezaron como ya.. no la veían como amiguita de antes, porque ellas ya empezaron a sentir otras cosas, ya hacían otras cosas y K siempre ha tenido una edad cronológica o una mentalidad cronológica pues menos a la que ella ha tenido, entonces pues ella no entendía eso, entonces hablar con ella al respecto”. (Ver anexo 3)

De esta manera, la cuidadora identifica en K una amenaza o desequilibrio, relacionado con su proceso de socialización que puede afectar la relación entre ella y su entorno, lo cual, genera en F la necesidad de intervenir con su hija mediante el diálogo, con el objetivo de contrarrestar dicha situación. Por otro lado, cabe resaltar el siguiente apartado del participante A en donde menciona,

“cuando ella estudiaba ahí ehmm... una profesora, amiga de nosotros, ella nos dijo que la niña había que meterla en un colegio diferente, que no podía estar en un colegio de niños normales, sino que como... entonces

ahí fue donde comenzamos a mirar con el psicólogo y todo eso”. (Ver anexo 4).

Frente a una necesidad o situación adversa que se estaba presentando, el sujeto A analiza el problema y procede a tomar decisiones conforme al bienestar de su hija, que en este caso es referente a los profesionales de la salud, con el fin de tener mayor claridad en relación con el proceso educativo de K. Teniendo en cuenta lo anterior, se puede identificar que la solución de problemas es una de las estrategias que engloba gran variedad de situaciones, tales como la familiar, social, personal, educativa y laboral. Como se evidencia en la investigación de Grau, Martínez & Rodríguez (2017) las estrategias de afrontamiento empleadas con mayor frecuencia por los cuidadores son la solución de problemas y la reevaluación positiva.

Apoyo Social (A.S)

Frente a situaciones adversas, el acompañamiento con el que cuenta un sujeto y las personas cercanas a éste cumple una función importante, debido a que, ese apoyo puede abarcar tanto la ayuda económica, material, social y personal, este recurso se denomina apoyo social, que hace referencia, al conjunto de recursos humanos con que cuenta un sujeto o una familia para hacer frente y superar una determinada situación (Álvarez, López & Ortego, s.f), lo cual, es de gran importancia en el proceso que llevan tanto los sujetos implicados como las personas de su entorno social, como lo expone el sujeto F,

“Pues... la verdad la verdad ehmm dos veces, ehmm una fueron cuatro veces que convulsionó, ¿sí?, porque ella convulsionó cuatro veces con fiebre, gracias a Dios, la última fue antecitos de los ocho y a partir de que yo la empecé a llevar a una clínica de medicina biológica, pues ella cambió bastantísimo, cada una ha tenido una historia diferente, igual pues la primera fue muy difícil porque yo pensé que mi niña se iba a morir, yo iba en el taxi y eso es jm uno lo tiene en la mente, uno trata de olvidar eso un poquito, pero bueno, eso ahí está. En otra ocasión mi esposo salió en ropa interior, desde ahí toma la decisión de nunca más volver a dormir en ropa

interior, ehm el vecino le tocó que llevarle la ropa al hospital". (Ver anexo 3)

Teniendo en cuenta la anterior intervención, se evidencia que el apoyo social es fundamental para afrontar una situación adversa que se pueda estar presentando, debido a que, tanto la familia, los amigos, como personas cercanas puedes brindar un aporte, según las necesidades que se presentan, como en este caso el esposo y el vecino que brindaron un apoyo en diferentes escenarios y de manera distinta.

"pedir ayuda económica a mi familia, porque ellos siempre han estado conmigo, mis hermanos siempre nos han colaborado" (ver anexo 3)

En este orden de ideas, el apoyo dado por terceros recae tanto en un acompañamiento como en el sustento que se pueda brindar, es decir, la idea de contar con el otro para afrontar las situaciones adversas genera una sensación de respaldo en los sujetos, como expresa en el fragmento anterior *"ellos siempre han estado conmigo"*, F es consciente de que en el proceso que ha llevado con su hija ha contado tanto con la ayuda de su esposo como con la de su familia, como se evidencia en la investigación de Durán, Fernandez & Garcia (2016) en el tema de la salud psicológica, las personas que indican niveles más óptimos son quienes utilizan más las estrategias de "apoyo social", es decir, la calidad de vida se ve influenciada en gran medida por los procesos de socialización con el otro.

Por su parte, el sujeto A encuentra el apoyo social como respaldo tanto a nivel personal y social como un medio que le ha brindado conocimiento, lo cual, ha enriquecido su participación en el proceso con su hija, como se expone en la investigación de García, Manquián & Rivas (2016) la influencia significativa del apoyo de los amigos y de la familia sobre el bienestar psicológico, es decir, el acompañamiento de las personas allegadas desempeña un papel asertivo en los procesos de afrontamiento, debido a que, logran abarcar diversos aspectos de ayuda, como se muestra a continuación en dos relatos diferentes de A,

“cuando ella estudiaba ahí ehm... una profesora, amiga de nosotros, ella nos dijo que la niña había que meterla en un colegio diferente”. (Ver anexo 4)

“sí, todos hemos aportado, parte de mi familia y la de ella... no económicamente, pero sí apoyan mucho, mis sobrinos no la discriminan porque a veces me duele mucho eso, que la discriminan, por aquí la discriminan” (se refiere al barrio). (Ver anexo 4)

Como se muestra el apoyo social que recibió F, le ofreció por un lado, información relacionada con la situación de su hija, y por el otro, un acompañamiento tanto para él como para la menor, lo cual, en ambas situaciones para F fue enriquecedor y gratificante, puesto que, cuando expresa *“pero sí apoyan mucho, mis sobrinos no la discriminan porque a veces me duele mucho eso”*, significa que para él K se encuentra vulnerable frente a su entorno, específicamente el barrio en donde viven actualmente, por lo cual, este apoyo brindado por la familia ha sido un respaldo para él frente al proceso con K.

Religión (R)

La religión funciona como una estrategia de afrontamiento, la cual es empleada como un medio de fortaleza, confianza y bienestar, según Salgado (2014) menciona que tanto la religión como la espiritualidad son una fuente de esperanza y fortaleza, relacionado con un bienestar espiritual, el cual, sirve como apoyo emocional y social frente a las situaciones o circunstancias en las cuales se enfrenta, facilitando de esta manera, una mayor adaptación, como se puede presentar a continuación en el sujeto F,

“eso es un poco complicado, pero pues bueno, ahí Dios, yo siempre he dicho que Dios ha estado con nosotros en cada momento, en cada paso, es el que siempre me ha guiado en cada camino que he tomado con ella”. (Ver anexo 3)

De esta manera, se puede identificar que la religión como estrategia de afrontamiento abarca diferentes aspectos del sujeto que lo practica, debido a

que, según Aguirre, Arango, Henao, Londoño, Posada & Puerta (2006) cada acción o situación que surja se le es otorgado a un Dios paternalista y piadoso, en donde, se encuentra mediado por las oraciones y los rezos, con el objetivo de prevenir y/o aliviar las consecuencias negativas o los sucesos que surgen de forma inesperada, además de facilitar la solución de problemas. Por otra parte, así como se emplea la espiritualidad como un medio de apoyo, cada vez que el sujeto identifica un alivio en la situación ocurrida se tiende a agradecer por aquella mejoría como se puede evidenciar en el sujeto A,

“ehm que ella por ejemplo ha salido más adelante, gracias a Dios ha avanzado mucho, habla con otras personas... gracias a Dios y a Dios también”. (Ver anexo 4)

En relación a los dos cuidadores, se evidencia que tanto los avances como los obstáculos que se han presentado en K, mencionan a Dios como el apoyo fundamental para sobrellevar las situaciones, mencionando a partir del discurso, como la familia ha incorporado la religión o la espiritualidad como una fuente de soporte, como se puede identificar en el siguiente apartado,

“Si, si porque Dios ehh orando yo me siento muy bien cuando vamos a la iglesia, le pedimos, agradecemos por todo lo que nos da, en realidad nosotros no tenemos casa, porque esta casa es de mi hermano ehh... pero tenemos vida, salud ehh nos tenemos nosotros como familia y esa parte nosotros ehh... el estar unidos eso nos fortalece mucho y el estar unidos porque para nosotros es Dios que siempre está allí con nosotros, entonces nos motiva ¿sí?, no importa a veces porque nada es perfecto, yo siempre he dicho que nada es perfecto y que a veces las cosas para usted llegar ahh... a ser primero o a tener éxito realmente uno tiene que pasar por las verdes y las maduras, nada es fácil pero estando de la mano de Dios yo digo que uno sobrelleva mejor las cosas”. (Ver anexo 3)

Como se expresa en el apartado anterior, la religión y el significado que tiene esta para los sujetos implicados es de gran influencia en la manera de conllevar el proceso, como expresa F *“el estar unidos eso nos fortalece mucho y*

el estar unidos porque para nosotros es Dios que siempre está allí con nosotros, entonces nos motiva ¿sí?, no importa a veces porque nada es perfecto”, alude la importancia del apoyo de Dios como protección y orientación, es decir, ambos sujetos expresan que ha sido él quien les ha guiado y acompañado de manera incondicional en el proceso con K. Además, comentan la influencia que ha generado frente a la situación la unión que tienen como familia.

Búsqueda de Apoyo Profesional (B.A.P)

En el proceso de afrontar una situación adversa, se pueden ver diversas estrategias que guardan relación con aspectos personales, familiares, sociales y económicas de los sujetos, sin embargo, no se puede dejar de lado la importancia de la participación de los profesionales, es decir, la relación médico-paciente termina siendo un aspecto clave en los avances de la salud de los sujetos (Reguera, 2016), como se evidencia a continuación en lo relatado por F,

“cuando yo fui al doctor a donde yo... yo la llevo aún, me toco el Dr. M él es muy espiritual también, entonces con él me complemente mucho porque hablábamos si fue una relación no solamente de médico, sino que él también me contaba historias y yo también le hablaba entonces me ayudó mucho, me ayudó bastantísimo” (ver anexo 3)

Como se evidencia en lo mencionado por F, el vínculo que se ocasionó entre ella y el Dr. M generó gran empatía y comodidad por parte de ella frente al proceso con K, debido a que, ella expresa *“él es muy espiritual también, entonces con él me complemente mucho”,* lo cual, reafirma que los aportes que puede brindar un profesional son fundamentales, no obstante, la relación existente entre médico-paciente es primordial para un óptimo resultado del proceso, por el contrario, el incorrecto manejo del diagnóstico genera efectos negativos en la aceptación de la situación y el proceso a seguir, como se expresa a continuación en el relato dado por F,

“porque hubo un neuropediatra que me dijo que iba a llegar el momento en que K iba a estar con una depresión casi a los ocho o nueve años y

solita y aislada, que eso fue terrible cuando me dijo eso... el otro medio, otro que yo pague particular me dijo que quizá a los veintiuno K mejor dicho no ósea, no estudiara no hiciera nada, fuera una persona, mejor dicho que ella no iba a ser capaz de estudiar ni hacer nada” (ver anexo 3)

Como se evidencia, un mal manejo de la información puede generar en el cuidador un desconcierto frente al proceso a seguir, lo cual, en ocasiones causa que los tratamientos o la aceptación de las situaciones no sean óptimas, por el contrario, se desarrollan soluciones o planes de acción inapropiados para el caso, lo que puede desencadenar un agravamiento o desconocimiento de los hechos reales.

Por otro lado, el aporte que generan los profesionales es bidireccional, es decir, la responsabilidad recae tanto en los pacientes como en el mismo profesional, en la medida, de mantenerse informado en relación a la situación, como se presenta en la investigación de Guerra, Marín & Montilla (2017) es importante que los profesionales de la salud conozcan los principales estresores, así como las estrategias de afrontamiento familiar positivas, para que a partir de la promoción de la salud, se logre prevenir los problemas derivados de un inadecuado afrontamiento familiar, que se genera por una situación particular e inesperada, como se relata a continuación por A,

“más que todo la del psicólogo, la doctora ¿no?, la neuropsicóloga ella nos dio mucha información” (Ver anexo 4)

“cuando ella estudiaba ahí ehmm... una profesora, amiga de nosotros, ella nos dijo que la niña había que meterla en un colegio diferente, que no podía estar en un colegio de niños normales, sino que como... entonces ahí fue donde comenzamos a mirar con el psicólogo y todo eso” (Ver anexo 4)

En relación a lo anterior, se logra identificar qué A recurrió a la información brindada por los profesionales como medio de orientación en el proceso desarrollado con K, además, se evidencia por parte de un profesional preocupación por el bienestar en relación con el proceso educativo de la menor,

como lo expresa A *“una profesora, amiga de nosotros, ella nos dijo que la niña había que meterla en un colegio diferente”*, lo cual, se evidencia en la docente un apoyo dirigido al cuidador, debido a que, este presentaba un desconocimiento frente al avance en la educación de K.

Por otro lado, frente al tema relacionado con el conocimiento de alternativas de apoyo y adquisición de información, se remite a conocer si ellos como cuidadores sabían y habían sido participes de algún grupo de apoyo, las respuestas dadas por ambos sujetos en general coincidieron en manifestar que en realidad no tenían conocimiento acerca de alguno, como expone en su investigación Gómez, Parra & Peñas los cuidadores señalaron no participar en actividades de socialización o pertenecer a grupos con fines de recreación o esparcimiento (66 %), mientras que el 20 % si asiste a actividades de tipo religioso o espiritual y el 11 % comparten con familia y amigos, por lo cual, se infiere la necesidad de concientizar a las personas que asumen el cuidado de algún sujeto que lo requiera, dejando de lado, la importancia de brindarles una orientación y una guía frente al proceso, como se expresa en lo relatado por F y A,

F: No, digamos grupo que como tal no, siempre K yo he ido a los talleres y terapias pero siempre de los colegios donde estaba ella. (Ver anexo 3)

A: ¿de algún grupo de apoyo?, el de la clínica no más. (Se refiere a la atención de los profesionales que han atendido a K) (Ver anexo 4)

A partir de lo anterior, se identifica que ambos cuidadores responden con pensamientos alejados acerca de qué es y cuál es la función de un grupo de apoyo, expresando por el lado de F, que la cuidadora si la ha llevado a talleres y aspectos semejantes, sin embargo, resultan siendo los brindados por la institución educativa de la menor. Por el contrario, el cuidador A expresa que, el grupo de apoyo en el que han participado es *“el de la clínica no más.”*, evidenciando, una falta de información respecto a alternativas que puedan aportar en conocimiento, guía o apoyo en el proceso con la menor.

Lo anterior, puede justificarse desde diversos puntos de vista, entre los cuales, se encuentra el hecho del poco trabajo de intervención con este tipo de población, es decir, la cantidad de investigaciones relacionados con el rol de cuidador son menor a temas relacionados con la afección o el sujeto afectado, como plantea Gómez, Parra & Peñas el desconocimiento de la existencia de opciones, así como la falta de tiempo, son las principales razones por las cuales justifican su falta de participación en los grupos de apoyo (87 %).

Autonomía (A)

Una de las estrategias de afrontamiento que se relaciona con la independencia del sujeto, es la autonomía, la cual, se asocia con esa capacidad de autosuficiencia de cada uno, en este sentido, se entiende la autonomía como la toma de decisiones independientes por parte de un sujeto (Aguirre et al, 2006), es importante resaltar que, esa toma de decisiones está permeada por la necesidad que se esté presentado y los recursos tanto personales o sociales con los que cuenta el sujeto. Así mismo, se puede evidenciar por parte del cuidador F esta estrategia de afrontamiento, en cuanto menciona que,

“Cuando ya me dieron el diagnóstico de ella, en realidad yo ya estaba preparada para lo que se estaba presentando (...) entonces que empecé a hacer yo, ehmm llevarla a terapias y pues a salir adelante con ella y empezar a comprarle rompecabezas, cosas para salir adelante” (Ver anexo 3).

“cuando ella necesitaba digamos cosas didácticas, yo le compraba cosas para que pintara, porque ella se salía mucho, entonces pues le compraba cositas, le mostraba muchos vídeos, bueno, ahí tratamos de hacer muchas cosas con ella” (Ver anexo 3)

Teniendo en cuenta lo anterior, F toma la decisión de emplear mecanismos que aporten en el proceso de K, basado en asociaciones y conocimientos previos que ella ha construido en relación al retraso psicomotor, ocasionando en la cuidadora la necesidad de generar aportes, como comprarle

rompecabezas y llevarla a las respectivas terapias, esto con el fin de evidenciar mejorías en el proceso con K.

Por otro lado, se logra evidenciar en los cuidadores una diferencia en la manera de asumir las situaciones con K, ya que, como se evidencia, el participante F recurre a buscar alternativas que puedan dar solución a lo que se esté presentando, pero que al mismo tiempo, aporten al proceso con K, por el contrario, el sujeto A se enfoca en resolver lo que se presente, dejando de lado, la importancia de aportar al avance en el proceso de la menor, lo cual, se evidencia en lo mencionado por A,

“cuando ella tiene un avance feliz, contento, me gusta que ella o sea vaya avanzando, cuando retrocede toca ya hablarle, pues a veces toca como suspenderle las cosas que más le gustan a ella, como el celular o la tablet”
(Ver anexo 4)

Como se expresa en el relato, el cuidador A sí busca dar solución a la situación, sin embargo, recae sólo en buscar una respuesta inmediata. En relación con lo expuesto por ambos cuidadores, se identifica que en la mayoría de los momentos la responsabilidad es adquirida por el cuidador F, debido a que, de manera independiente es la que se ha encargado de todos los trámites relacionados con el proceso personal, social, educativo y terapéutico de K.

Finalmente, en este caso se presentó que el sujeto F, asume la mayoría de responsabilidades generadas durante el cuidado de la menor, por el contrario, el sujeto A, tiene un menor involucramiento en estos cuidados, lo anterior, se puede corroborar mediante lo que plantea Calonje (2013) exponiendo que, el rol primario, asume la responsabilidad en relación a la atención y cuidados diarios del sujeto con discapacidad, dificultad o retraso, encargándose de proporcionar la ayuda requerida frente a la pérdida de autonomía sugiriendo estrategias o alternativas de solución, por otro lado, el rol secundario, hace referencia a la persona que sirve de apoyo y colaboración al cuidador primario en cuestión de la atención y apoyo del sujeto con discapacidad.

10. CONCLUSIONES

A continuación, se exponen las conclusiones que surgen al dar respuesta a la pregunta de investigación, la cual, buscó conocer cuáles son las principales estrategias de afrontamiento que presentan los cuidadores primarios de una adolescente diagnosticada con retraso psicomotor. Lo anterior, se realizó desde la revisión bibliográfica relacionada con el tema y el análisis de lo expresado por parte de dos padres de familia, que en este caso presentan el rol de cuidador, así, las unidades de análisis que se generaron permitieron realizar una participación activa y de análisis, ya que, se descubrió afinidad frente a unos indicadores relacionados al estudio de caso.

En relación al proceso que tuvieron los cuidadores, se identifica que la madre, es aquella que da cuenta en mayor medida de la experiencia frente al proceso llevado a cabo antes, durante y después del diagnóstico, lo cual, se corrobora mediante el relato dado por ella, en donde, se evidencia cambios en su diario vivir, que dan lugar a diversas transformaciones en su estilo de vida, como por ejemplo: enfocar su tiempo y atención a los cuidados requeridos, ocasionando así, el abandono de su trabajo formal y reducción de su tiempo personal.

Por su parte, el padre presenta menor nivel de involucramiento en el proceso llevado con la menor, lo cual, se evidencia en lo relatado por el mismo, en relación a cómo ha sido su experiencia, identificando que no se presentaron cambios significativos en su diario vivir, debido a que, él continuó con sus labores sin necesidad de renunciar o aplazar sus tiempos.

En torno a lo anterior, se evidencia que la madre es aquella que asume el rol de cuidador primario, y por su parte, el padre ejerce el rol secundario, debido a que, como expresa Calonje (2013), el primero, se hace cargo de la responsabilidad en relación a la atención y cuidados diarios del sujeto con retraso, encargado de proporcionar la ayuda requerida frente a la pérdida de autonomía, brindando estrategias o alternativas de solución. Por su parte, el

segundo, es el encargado de apoyar y ayudar al cuidador primario, en torno a la atención y los cuidados del sujeto con retraso.

Por otro lado, Aguirre, Arango, Henao, Londoño, Posada & Puerta (2006), proponen ocho estrategias de afrontamiento, las cuales son, la solución de problemas, apoyo social, religión, búsqueda de apoyo profesional, la reacción agresiva, evitación cognitiva, reevaluación positiva y autonomía, en donde, se evidenció que hubo prevalencia en la implicación de unas estrategias sobre otras, debido a que, se identificó en los cuidadores solo cinco de estas (la solución de problemas, apoyo social, religión, búsqueda de apoyo profesional y autonomía), las cuales se encuentran ligadas con unos constructos personales y sociales, lo que genera que el proceso de afrontamiento sea distinto y lo diferencie de otros.

En este orden de ideas, la religión fue una de las estrategias con mayor influencia en el proceso de ambos cuidadores, debido a que, esta significó para ellos un apoyo en los diversos ámbitos y situaciones que se presentaron, ya que, en el discurso mencionan constantemente la presencia de Dios, el cual, ha aportado de diferentes maneras su forma de afrontar. Así mismo, se evidencia que la familia fue un factor importante en el proceso de afrontamiento de ambos cuidadores, debido a que, la conciben como un apoyo y soporte entre los mismos, además, los dos mencionan la sagrada familia como un modelo de vida, el cual deben seguir.

En relación al proceso que tuvieron los cuidadores, se logra evidenciar, que esta se modifica a partir de la recepción del diagnóstico, siendo así, los aportes que puede brindar un profesional son fundamentales y generan gran influencia en la forma de recibir la información por parte del implicado, por esta razón, es fundamental la empatía que el profesional debe presentar al momento de conllevar un proceso, lo cual da lugar a que, en ocasiones la búsqueda de apoyo profesional no sea óptima, generando en el cuidador y el sujeto implicado un desequilibrio emocional.

En la actualidad, se evidencia que el rol del cuidador se le otorga mayormente a la mujer, por el simple hecho de ser mujer, ya que, nos encontramos en medio de una cultura que tiene arraigada constructos sociales e ideologías específicas sobre el ser mujer y hombre, trayendo consigo conceptos de feminidad y maternidad que son impuestos y determinantes para estos casos. Lo anterior, en ocasiones genera que las mujeres sientan la obligación de asumir la responsabilidad de hacerse cargo de los cuidados de un familiar que esté presentando una situación de vulnerabilidad.

Respecto a lo anterior, en esta investigación al identificar el menor nivel de involucramiento del padre y el concepto que tiene la madre acerca del apoyo, se determina que, ella naturaliza la distribución de responsabilidades, asumiendo así, la mayoría de las tareas, justificando sus actos en la concepción de que el hombre es el encargado de proveer el sustento del hogar y la mujer, aquella encargada del hogar y el cuidado.

Es importante resaltar que, a nivel personal y como profesionales en formación, la elaboración y el desarrollo de este proyecto de investigación, nos permitió conocer y tener un acercamiento a las situaciones y experiencias que presentan actualmente muchos cuidadores en Colombia; siendo un proceso enriquecedor, que brinda la oportunidad de aplicar nuestros conocimientos desde lo teórico a lo práctico, permitiendo así, un aprendizaje significativo que generó un crecimiento como personas y profesionales.

También, se evidencia la necesidad de brindar un manejo a esta realidad, que permita no solo atender los asuntos de los pacientes, sino también a promover propuestas de intervención a los cuidadores, con el fin de darle voz e importancia a esta población, para hacer visible y reconocer que detrás de un diagnóstico o una situación de vulnerabilidad, existen personas que se responsabilizan por estos procesos y requieren de una concientización y orientación acerca del plan a seguir, debido a que, en estos casos las personas encargadas del cuidado son las más afligidas, ya que, estarán presente durante todo el proceso, evidenciando los avances y retrocesos.

En relación a lo anterior, es de gran importancia promover la intervención de trabajo con esta población, debido a que, es necesario la atención y cuidado de estas personas, con el fin, de promover y prevenir una buena calidad de vida, sin embargo, el hecho de orientar y brindar conocimiento respecto al plan de acción y los procedimientos que llevará a cabo en el afrontamiento de alguna situación en específico resulta ser también una necesidad fundamental.

En este orden de ideas, Gómez, Parra & Peñas expresan que la formación como cuidadores es primordial, ya que, evidenciaron que el 39 % de los cuidadores señaló que no ha recibido formación u orientación para cualificar el apoyo que proporciona a la persona con discapacidad. El 60 % afirmó que ha participado en procesos de capacitación en temas relacionados con derechos humanos. La mayoría (83%) señaló interés en vincularse a procesos formativos. Al indagar con ellos sobre posibles áreas de interés, mencionaron la cualificación del rol de cuidador (77%) y el aprendizaje de un oficio que le permita generar recursos adicionales para el sostenimiento del hogar (69%), lo cual, determina la influencia positiva de la orientación de un cuidador frente a su manera de proceder en determinadas situaciones.

Así mismo, surge la importancia de establecer y aclarar temas relevantes con los participantes, en relación a la preparación para conllevar el proceso con la menor, sin dejar de lado, lo primordial de un autocuidado con ellos mismos, es decir, plantear la necesidad de instruirse frente a temáticas importantes relacionadas con el manejo de la situación, además, que como personas identifiquen los aspectos cruciales que deben atender desde su rol como cuidador y sujeto, para alcanzar un estado de equilibrio.

Por último, esta investigación aportó en gran medida, ya que, contribuye con información a otras investigaciones de esta rama, exponiendo cuáles fueron las estrategias que tuvieron mayor prevalencia en este caso, dando lugar, a la importancia de que los cuidadores presenten redes de apoyo, creencias y otros aspectos personales que funcionen como una guía para el afrontamiento positivo. Además, este proyecto invita a la psicología de la salud a interesarse

por temas relacionados con la calidad de vida de los cuidadores informales para próximas investigaciones. Así mismo, estas investigaciones están orientadas a una perspectiva de estudio de género, debido a que, surge la necesidad de conocer por qué el rol del cuidador mayormente es asumido por la mujer en Colombia.

REFERENCIAS.

Agudelo, M. d. (2007). *Adaptación y cuidado en el ser humano una visión de enfermería.*

Bogotá: Manual Moderno.

Aguilar, A. T. (21 de agosto de 2018). *Cuidadores: panorama en Colombia.*

Obtenido de <http://blogs.eltiempo.com/sinexcusas/2018/08/21/cuidadores-panorama-colombia/>

Alguacil, M. M. (2013). Efectividad de la terapia ecuestre en niños con retraso psicomotor. *science direct*, 425-432.

Álvarez, M. M. (11 de septiembre de 2011). *Pesquisa javeriana.* Obtenido de <https://www.javeriana.edu.co/pesquisa/cuidadores-informales-entre-el-rechazo-y-lainjusticia/>

Álvarez, B. M. (2017). Desarrollo psicomotor y dificultades del aprendizaje en preescolares con probable trastorno por déficit de atención e hiperactividad. Estudio epidemiológico en Navarra y La Rioja. *science direct*, 487-493.

Ana M. Gómez-Galindo, O. L.-F.-E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *REVISTA DE SALUD PÚBLICA*, 367-378.

Anónimo. (21 de octubre de 2001). *LA NACION*. Obtenido de <https://www.lanacion.com.ar/344836-como-nacio-el-concepto-de-resiliencia>

Anónimo. (7 de agosto de 2018). *Vithas*. Obtenido de <https://neurorhb.com/blog-danocerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>

Anónimo. (21 de octubre de 2001). *LA NACION*. Obtenido de: <https://www.lanacion.com.ar/344836-como-nacio-el-concepto-de-resiliencia>

Anónimo. (7 de agosto de 2018). *Vithas*. Obtenido de <https://neurorhb.com/blog-danocerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>

Cali, S. d. (2018). *Alcaldía de Santiago de Cali*. Obtenido de <http://www.cali.gov.co/publico2/mapas/mapcomunabaja.htm>

Calonje, J. H. (2013). *Capacitación en el cuidado de la persona con discapacidad*. Cali: Fundación IDEAL para la Rehabilitación Integral.

CARLOS ALEJANDRO DI-COLLOREDO GÓMEZ, D. P. (2007). DESCRIPCIÓN DE LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO EN HOMBRES Y MUJERES ANTE LA SITUACION DE DESPLAZAMIENTO. *PSYCHOLOGIA: AVANCES EN LA DISCIPLINA*, 125-156.

Carmen Solís Manrique, A. V. (2006). ESTILOS Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN ADOLESCENTES. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental Hermilio Valdizan* , 33-39.

Cameselle, R. P. (2004). *Psicomotricidad Teoría y Praxis del Desarrollo Psicomotor en la Infancia*. España: Netbiblo, S.L.

CIE 10, C. (s.f.). *SCRIBD*. Obtenido de <https://es.scribd.com/document/276428413/CIE-10F82>

Colmenares. (2002). Valores Resilientes y Representaciones Culturales. En M. S. Cyrulnik, *La resiliencia. Desvictimizar la víctima* (pág. 376). Cali: CEIC-Casa Editorial Rafue.

Cortés, H. O. (2017). Pautas de crianza y desarrollo psicomotor: una investigación en la primera infancia. *udistrital*, 242-256.

Chinchilla, M. J. (2011). Estrategias de afrontamiento: un programa de entrenamiento para paramédicos de la Cruz Roja. *REVISTA COSTARRICENSE DE PSICOLOGÍA*, 17-33.

Cyrulnik, B. (2002). *Los Patitos Feos*. Barcelona: Gedisa, S. A.

Deyanith Espinosa, J. A. (2018). Carga de trabajo del Cuidador del Adulto Mayor. *Cina Research*, 28-37.

- Duque, S. M. (2016). Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. *Universidad y Salud* , 302-311.
- Durán, G. F. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas TEA . *Dialnet*, 60-68.
- Enríquez GC, A. P. (2018). Adaptación, afrontamiento y calidad de vida en cuidadores de infanto-juveniles con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *medigraphic*, 57-64.
- Española, R. A. (2018). *Real Academia Española*. Obtenido de <https://dle.rae.es/?id=11gzy8b>
- Espinoza, R. V. (2017). Escala de estrategias de enfrentamiento para cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 121-136.
- Fasanaro, I. P. (2014). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 01-27.
- Felipe E. García, E. M. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 101-111.

Frankl, V. E. (1991). *El Hombre en Busca de Sentido*. Barcelona: Herder.

Galeano, H. P. (2017). Determinantes del desempeño psicomotor en escolares de Barranquilla, Colombia. *Rev. Salud Pública*, 297-303.

García Pérez MA, Martínez Granero MA. Desarrollo psicomotor y signos de alarma. En: AEPap (ed.). *Curso de Actualización Pediatría 2016*. Madrid: Lúa Ediciones 3.0; 2016. p. 81-93.

García Cruz JM, García Pérez MA. Guía de Algoritmos en Pediatría de Atención Primaria. Retraso Psicomotor. AEPap. 2018 (en línea).. Disponible en https://algoritmos.aepap.org/adjuntos/retraso_psicomotor.pdf

García, R. M. (2014). AUTONOMIA AUTODETERMINACION Y DISCAPACIDAD. *UAM*, 1-35.

Gázquez, J. J. (2015). Inteligencia emocional y calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con demencia . *Revista de Comunicación y Salud*, 1-15.

Halligan, F. R. (1996). *EL ARTE DE SOBREPONERSE COMO ENFRENTAR LA CRISIS DE LA VIDA*. Bogotá: Norma S.A.

Insua, K. L. (2016). Assessment of child psychomotor development in population groups as a positive health indicator. pubmed.

Jerico, P. (12 de septiembre de 2009). : PILARJERICÓ.
Obtenido de <https://www.pilarjerico.com/resilientes/>

José Manuel Martínez Montilla, B. A. (2017). Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura. *Enferm. glob.*

Juan Narbona, É. S. (2008). *aeped. Es*. Obtenido de:
<https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/21-retraso.pdf>

Laura Amelia Almaguer, C. T. (2019). Estrés Y Manejo Del Afrontamiento En Cuidadores De Pacientes Esquizofrénicos. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 962-986.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

León, C. (22 de Junio de 2019). wordpress. Obtenido de
<https://carolinaleonblog.wordpress.com/2019/06/22/que-es-la-reevaluacion-positiva/>

Lesnay Martínez Rodríguez, Y. G. (2017). Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. *Enferm Nefrol* , 139-148.

Ley 1346 de 2009. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de:
http://www.defensoria.gov.co/public/Normograma%202013_html/Normas/Ley_134_6_2009.pdf

Ley 1098 de 2006. Diario Oficial No. 46446 del 08 de noviembre de 2006.
Recuperado de
<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=22106>

Ley 1618 de 2013. Diario Oficial No.48717 del 27 de febrero de 2013.
Recuperado de
<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=22106>

LIBIA ELENA RAMÍREZ ROBLEDO, A. A. (2004). *PARADIGMAS Y MODELOS DE INVESTIGACION*. FUNDACIÓN UNIVERSITARIA LUIS AMIGÓ.

LUISA SCHONHAUT, J. Á. (2008). El pediatra y la evaluación del desarrollo psicomotor. *Chilena de Pediatría*, 26-31.

Macías, M. V. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*.

María del Carmen Ortego, S. L. (s.f.). *open course ware* . Obtenido de

https://ocw.unican.es/pluginfile.php/1420/course/section/1836/tema_13.pdf

Mendivelso, B. N. (14 de marzo de 2014). *Ministerio de educación nacional*.

Obtenido de <https://www.mineducacion.gov.co/cvn/1665/w3-article-339251.html>

Nacional, A. d. (14 de marzo de 2014). *EL ESPECTADOR* . Obtenido de

<https://www.elespectador.com/noticias/educacion/el-30-de-los-preescolares-tienealgun-retraso-el-lengua-articulo-480830>

Nicolás, I. J. (2018). La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería global*, 420-433.

NORA HELENA LONDOÑO, G. C.-A. (2006). PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE ESTRATEGIAS DE COPING MODIFICADA (EEC-M) EN UNA MUESTRA COLOMBIANA. *Universitas Psychologica*, 327-349.

Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría* . Argentina : Lugar Editorial S.A.

Oei, W. W. (2014). Coping in Parents and Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): a Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 207–224.

OMS. (2008). CIE 10 Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Washington, D.C: Programa de Publicaciones de la OPS.

Pérez, A. M. (2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. *Gac Méd Espirit*.

PhDr. Vladimír Cerny, C. D. (s.f.). *EcuRed*. Obtenido de <https://www.ecured.cu/Afrontamiento>

Proyecto de Ley 083 de 2015 Cámara. Congreso de Colombia. Recuperado de: [http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Proyectos_de_Ley_en_curso/P.L.%20083-%202015%20%20Autismo%20\(1\).pdf](http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Proyectos_de_Ley_en_curso/P.L.%20083-%202015%20%20Autismo%20(1).pdf)

Psicólogos, C. C. (2009). *Dentología y bioética del ejercicio de la psicología en Colombia*. Bogotá: Colegio Colombiano de Psicólogos.

PSICÓLOGOS, C. C. (2009). *DEONTOLOGÍA Y BIOÉTICA DEL EJERCICIO DE LA PSICOLOGÍA EN COLOMBIA*. BOGOTÁ: COLEGIO COLOMBIANO DE PSICÓLOGOS .

Ramirez, A. B. (2004). <http://virtual.funlam.edu.co>. Obtenido de <http://virtual.funlam.edu.co/repositorio/sites/default/files/repositorioarchivos/2011/02/0008paradigmasymodelos.771.pdf>

Ramírez, P. (04 de Enero de 2014). *Huffpost*. Obtenido de https://www.huffingtonpost.es/patricia-ramirez/personas-violentas-y-agresivas_b_4207286.html

Reguera, L. (24 de 11 de 2016). *La mente es maravillosa*. Obtenido de <https://lamenteesmaravillosa.com/apoyo-social-pilar-del-bienestar/>

Roberto Hernández Sampieri, C. F. (2010). *Metodología de la investigación*. México : McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.

SALUD), O. (. (2003). *CIE 10*. Washington, D.C: Organización Panamericana de la Salud.

Salgado, A. C. (2014). Revisión de estudios empíricos sobre el impacto de la religión, religiosidad y espiritualidad como factores protectores. *Dialnet*, 122-140.

Salvador Minuchin, H. C. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós SAICF. file:///C:/Users/ONE-DOCTOR/Downloads/epdf.pub_stress-appraisal-and-coping.pdf

Sampieri, R. H. (2010). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.

Schlumberger, J. N. (2008). Retraso psicomotor. *Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica*, 151-157.

STAKE, R. E. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: MORATA, S. L.

Taravilla, P. G. (22 de junio de 2009). *CINTECO*. Obtenido de <https://www.cinteco.com/psicomotricidad-los-trastornos-psicomotores-la-disgrafia/>

Tavares, P. E. (2016). Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores primarios con duelo. *Psicología y Salud*, 177-184

Vericat, O. &. (2013). El desarrollo psicomotor y sus alteraciones: entre lo normal y lo patológico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2977- 2984.

ANEXOS.

ANEXO 1: Entrevista semiestructurada.

Nombre: _____

Género: _____

Edad: _____

Ocupación: _____

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍAS	PREGUNTAS GUÍA
<ul style="list-style-type: none"> • Describir el proceso que tuvieron los cuidadores frente al diagnóstico de la adolescente con retraso psicomotor. 		<p>Proceso de los cuidadores frente al diagnóstico de la adolescente.</p>	<p>¿Qué diagnóstico presenta su hija?</p> <p>¿Qué sabe del retraso psicomotor?</p> <p>¿A qué edad fue diagnosticada?</p> <p>¿Me podría comentar cómo es un día cotidiano en su vida, desde que se levanta hasta que se duerme?</p> <p>¿Usted qué sintió al recibir</p>

	Proceso de afrontamiento:		el diagnóstico de su hija? ¿y que hizo al respecto?
Identificar las principales estrategias de afrontamiento de los cuidadores de la adolescente.		Solución de problemas: hace referencia a las posibles alternativas que se emplearán en el momento que se requiera	<p>¿Cómo suplió las necesidades básicas que presentaba su hija?</p> <p>¿Tuvo alguna situación impactante frente al proceso con su hija? ¿Y cómo lo resolvió?</p> <p>¿A qué tipo de tratamientos ha recurrido desde el diagnóstico?</p> <p>¿Cómo experimentó los avances y retrocesos en</p>

			el desarrollo de la menor?
		<p>Autonomía: refiere la toma de decisiones independientes por parte de un sujeto</p>	<p>¿Cuál consideras que es su mayor virtud, capacidad o habilidad?</p> <p>¿Cuál fue su plan de acción cuando recibió el diagnóstico?</p> <p>¿En algún momento buscó de manera independiente soluciones? ¿Cuáles?</p>
		<p>Religión: se considera como una estrategias</p>	¿Usted profesa alguna

		<p>para tolerar y crear alternativas, mediadas por la oración y los rezos, teniendo en cuenta, la fe frente a un Dios paternalista</p>	<p>religión? ¿Cuál?</p> <p>¿Usted considera que la espiritualidad le ha ayudado en su proceso? ¿Cómo?</p>
		<p>Búsqueda de apoyo profesional: es generada con el objetivo de obtener información y alternativas provenientes de fuentes profesionales, para que así, el sujeto logre tomar una postura óptima de la situación.</p>	<p>¿Qué alternativas empleó para obtener mayor información acerca del diagnóstico de su hija?</p> <p>¿Cuál fue el proceso médico que se llevó a cabo con la menor?</p> <p>¿Cuáles fueron los síntomas que la/lo alertaron</p>

			frente al desarrollo de su hija?
		<p>Reacción agresiva: es la descarga emocional que presenta una persona, la cual, es necesaria, debido a la sobrecarga que pueda estar presentando</p>	<p>¿Qué estrategias utiliza para expresar sus emociones?</p> <p>¿Cuál es su reacción frente a pensamientos y emociones negativas?</p> <p>¿Cómo reacciona usted frente a la frustración?</p>
		<p>Evitación cognitiva: es la decisión de posicionar la atención en otras actividades con el objetivo de regular las reacciones negativas, es</p>	<p>¿Frente al diagnóstico dado por los médicos, cuál fue su postura?</p> <p>¿Cuáles alternativas ha</p>

		decir, dejando de pensar en el problema	implementado para minimizar los pensamientos y emociones negativas?
		Reevaluación positiva: hace referencia a la capacidad que tiene una persona para aprender de las adversidades, mediante la creación de pensamientos positivos	¿Cuáles aspectos positivos usted logra identificar, después del diagnóstico? Después del diagnóstico de su hija ¿cuáles fueron los cambios que se evidenciaron en su vida cotidiana?
		Apoyo social: es decir, la ayuda brindada por parte de los amigos,	¿Además de su núcleo familiar, alguien más ha aportado en

		<p>familiares u otros, brindando información necesaria, acompañamiento afectivo y emocional frente a las situación que se presente</p>	<p>el proceso con su hija?</p> <p>¿Tiene conocimiento de algún grupo de apoyo?</p> <p>¿Ha recurrido a otros apoyos, como la eps, la alcaldía?</p> <p>¿Participó de algún grupo de apoyo de otros cuidadores?</p> <p>¿Ha pertenecido a alguna liga o asociación de discapacidad?</p>
--	--	--	---

ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Esta investigación tiene como finalidad describir las principales estrategias de afrontamiento de los cuidadores primarios de una adolescente diagnosticada con retraso psicomotor en la ciudad de Santiago de Cali, barrio Compartir, para lograr el anterior objetivo general, se pretende que la familia participe de la investigación voluntariamente, es importante mencionar que lo realizado durante el proceso investigativo es confidencial, no se recibirá un beneficio económico por hacer parte de esta investigación, asimismo podrán retirarse del proceso cuando la familia lo considere pertinente.

Los instrumentos han sido diseñados éticamente, verificados por expertos.

Agradecemos su participación porque con ella, está contribuyendo a nuestra formación académica. Después de comprender lo expuesto en este consentimiento informado y recibir las explicaciones pertinentes por parte de las investigadoras, cabe aclarar que la información se analizará a la luz de los objetivos expuestos y nos comprometemos a exponer los resultados de la investigación, cuando ésta finalice.

Así, yo: _____ identificado con cédula de ciudadanía _____, aceptó participar en la investigación siendo el cuidador primario de la menor.

Lizeth Y. Portilla Pacheco Isabella Silva Trejos

C.C 1143991874 de Cali C.C 1151966253 de Cali

ANEXO 3: ENTREVISTA A F

Sujeto F.

¿Qué diagnóstico presenta su hija? Y ¿Qué conoce acerca de este?

Retraso psicomotor o dificultad en el aprendizaje y uhm ¿Qué se dé eso? Pues que es una dificultad que tienen ellos para aprender, todo lo hacen como más lentamente, entonces ese es el proceso que he vivido con la niña

¿A qué edad fue diagnosticada?

Ehm a los 4 años y medio

¿Me podría comentar cómo es un día cotidiano en su vida, desde que se levanta hasta que se duerme?

¿Con la niña? No levantamos a las 5:20, eh yo le hago el desayuno a la niña y a mi esposo de una vez, eh faltando 10 para las 6 o 5, salen a la avenida porque él es que la lleva al transporte de la niña, luego yo espero un ratico con él, me acuesto otro ratico porque él ya se va. Me levanto a veces a las 8 u 8:30, me pongo a hacer ejercicios a veces en la mañana, si me queda tiempo, sino a lavar la ropa en la lavadora, a sacar las maticas, luego hacer almuerzo, la mañana igual es muy corta, entonces mi esposo llega a las 12 pasadas, hay que tenerle el almuerzo listo y la niña llega a la 1:20 y debo ir a recogerla a la 1:10 o 1:15 ir a la avenida a recogerla. Luego en la tarde, almorzamos y descansamos un rato y luego me pongo a hacer deberes con ella, cuando tiene muchos deberes no salgo, porque yo tengo mis ventas, entonces tengo que salir a veces al centro a comprar y a veces también a llevar pedidos, entonces cuando tiene tareas, yo suspendo salidas para dedicarme a ella casi toda la tarde, con ella es muy suave o muy lento hacer las cosas, no es que ella hizo una suma o una resta así de rapidez, no, es paso por paso, entonces ya son las 5:30 más o menos o 6:00pm, a veces ella come ella a esas hora o dice que espera al papá, luego nos vemos el noticiero a las 7:30, ella le gusta verse German es el man, nos sentamos a

veces juntos, o si no ella en la habitación a verse Germán, ahorita que llegó mi mamá, porque estaba por fuera, ya que llegó, ella se ve otro programa y pues nos sentamos con ella a ver el programa, luego, nos vemos por último Betty y ya nos acostamos, eso es generalmente mi rutina

¿Usted qué sintió al recibir el diagnóstico de su hija? ¿Y que hizo al respecto?

Cuando ya me dieron el diagnóstico de ella, en realidad yo ya estaba preparada para lo que se estaba presentando, sí, porque ella empezó a ir a terapias de lenguaje ocupacional antes de los tres años, como yo vi que ella gateo a los once meses, ehm caminó a los dieciséis meses y medio, ella me convulsionó a los dieciocho meses, después casi a los tres años, entonces, cuando a mí me dieron el diagnóstico en realidad ya sabía que venía una dificultad y que había que empezar a hacer pues, todas las cosas pertinentes a lo que ella necesitaba, todas las terapias, medios, entonces, pues eso igual es difícil de todas formas, porque pues uno de mamá quisiera ver los hijos de otras cosas, pero pues igual ya era como consciente de eso y había que sacarla adelante, entonces que empecé a hacer yo, ehm ya a terapias y pues a salir adelante con ella y empezar a comprarle rompecabezas, cosas para salir adelante.

¿Cómo suplió las necesidades básicas que presentaba su hija?

Suplir las necesidades ... pues uhm eso es muchas, no solamente a nivel académico sino social, eso es un poquito a veces complicado, pero pues uno está siempre allí como papá, mamá, familia ayudándole, hablándole, ehm en digamos en la parte social, cuando a veces hubo un momento en que las niñas ya empezaron a crecer, las amiguitas de ella y empezaron como ya no la veían como amiguita de antes, porque ellas ya empezaron a sentir otras cosas, ya hacían otras cosas y K... siempre ha tenido una edad cronológica o una mentalidad cronológica pues menos a la que ella ha tenido, entonces pues ella no entendía eso, entonces hablar con ella al respeto y en otra parte, cuando ella necesitaba digamos cosas didácticas, yo le compraba cosas para que pintara,

porque ella se salía mucho, entonces pues le compraba cositas, le mostraba muchos vídeos, bueno, ahí tratamos de hacer muchas cosas con ella.

**¿Tuvo alguna situación impactante frente el proceso con su hija? y
¿Cómo lo resolvió?**

Pues... la verdad la verdad ehm dos, ehh las veces, ehm una fueron cuatro veces que convulsionó, ¿sí?, porque ella convulsionó cuatro veces con fiebre, gracias a Dios, la última fue antecitos de los ocho y a partir de que yo la empecé a llevar a una clínica de medicina biológica, pues ella cambió bastantísimo, cada una ha tenido una historia diferente, igual pues la primera fue muy difícil porque yo pensé que mi niña se iba a morir, yo iba en el taxi y eso es jum uno lo tiene en la mente, uno trata de olvidar eso un poquito, pero bueno, eso ahí está. En otra ocasión mi esposo salió en ropa interior, desde ahí toma la decisión de nunca más volver a dormir en ropa interior, ehm el vecino le tocó que llevarle la ropa al hospital, porque la llevamos, pues nosotros siempre hemos tenido EPS gracias a Dios, pero teníamos que alguien ehm un hospital le brindará los primeros auxilios, entonces siempre íbamos al de Alfonso López, pues esas fueron difíciles y mmm ella a los dos años y cuatro meses la operaron de la apéndice, eso fue algo muy difícil, yo creo que es mmm esa primera que yo le digo del taxi, que yo pensé que mi niña se iba a morir porque tenía tan solo dieciocho meses y ella era muy delgadita, muy flaquita, entonces yo decía ella de pronto no aguanta, esa y cuando la iba a operar, porque el médico mmm un médico que realmente antes de examinarla le hizo muchas cosas a ella que yo vi, entonces, pues son cosas que uno nunca se le olvidan más, eso ya fue un viernes mm un sábado, en el que el doctor le hizo tantas cosas a ella de exámenes y cosas que él le hizo y ya en el umm... martes, cuando ya le sacaron ecografía, cuando él ya vio que era apendicitis eeh, pues a mi esposo le tocó que quitármela porque yo no podía de, a mí, yo me descompuse muchísimo, de pronto para mí esas dos para mí fueron las más difíciles, las situaciones que he vivido con ella.

¿A qué tipo de tratamiento a recurrido desde el diagnóstico?

Al biológico, ese a partir de los ocho años, casi nueve, tenía ocho años y medio, alguien me dijo que la llevara a una clínica biológica, pero que tenía que ser consciente que allí le iban a quitar muchas cosas, que era una dieta muy restringida y en realidad, no sabía muy bien que era cuando fui, pero lo hicimos, yo venía con K de una dieta, porque ella sufrió de reflujo gastroesofágico a ella le hicieron exámenes, tomó medicina también para eso, entonces ella no comía pan de bono, no comía muchas cosas, ni alpinito, se lo quitaron, yogures, muchas cosas le quitaron, dormía en una cama con dos ladrillos, para que le quedara la cama levantada, ósea, ella desde pequeñita ha tenido muchas cosas y en cosas de la alimentación, pues ella no podía tomar cítricos, de pronto si comía pan y tomaba de pronto leche, que eso fue cuando en el tratamiento, que... Biológico fue lo primero que le quitaron, todo lo de harinas, el pan y sus derivados y la leche y sus derivados, pero no fue tan difícil en realidad y ese tratamiento para mí ha sido una bendición de Dios, ese tratamiento biológico, porque a ella le aplicaron un suero hasta este... hasta enero de este año, que pues ya se cansó, ehm casi siete años ehm si, ante de los nueve, hasta los dieciséis que la chuzaran cada ocho días, y no solamente era un chuzo, a veces se le taponaba la vena y había que chuzarla, una vez la chuzaron cinco veces y yo dije, no, sino hace esta, yo ya no, dejo todo ese suero ahí, porque yo ya no soporto que la chucen más, muchas veces hay un suero que se llama quelación, la aguja es muy delgada y ese dura dos horas mínimo y pues claro, le da ganas de orinar y siempre que la llevaba al baño se le taponaba la vena, había que chuzarla, entonces ehm por eso se tomó la decisión de ella, de que ya no quería más, pero pues la medicina biológica no solamente era suero, eran puras gotas ehm medina natural, como son estas gotas, esos tarritos, ahorita se los muestro, ella tomaba hasta siete, ahí apenas son dos, ella tomaba hasta siete, todos los días, eran Díez góticas debajo de la lengua, más allá le hacían unas terapias que eran de tos que era para desintoxicar el cuerpo y mm se me olvidó la otra máquina que es mmm como energía también todo eso le sirve mucho para su cuerpo, para su cerebro y una inyecciones que le aplicaban, entonces ese tratamiento biológico estaba desde antecito de los nueve hasta los dieciséis y mm eso para mí más las terapias de rehabilitación, más la ayuda en la casa más mm yo mm

ella siempre ha estado estudiando, eso ha sido que K... de pronto haya salido un poco adelante, si, que sea otra niña, sino quien sabe que habría sido de ella, ese es más que todo el tratamiento o aparte de la medicina normal, ese es el que ella siempre ha tenido.

¿Cómo experimentó los avances y retrocesos del desarrollo de la menor?

Pues, los retrocesos, empezando desde cuando que ella gateo, que les he comentado que ella gateo a los once meses y caminó a los dieciséis, pues uno como mamá quiere que los niños hablen, caminen y hagan de todo rápido ¿cierto? y que sean pues superdotados por decirlos así, pero pues yo he sido consciente de todo el proceso de la niña, entonces, pues a uno de duele como mamá vuelvo y le digo, que su niña no avance como debería avanzar, pues por lo menos para su edad, pero bueno, puede que no sea hasta a la final una superdotada, pero por lo menos que fuera paso a paso acorde a su edad, pero pues ahí le hemos ido superando pues poco a poco ¿no? y los avances que ella ha tenido, eso sí han sido una maravilla, eso a uno le da mucha alegría, ósea es, ahí ya es para mí si es el doble de alegría ¿sí? mientras digamos que para un niño pintó un dibujo y ya, muy bonito, para mí que ella no se saliera eso era una felicidad enorme ¿sí? porque uno sabiendo que ella siempre se salía se salía, entonces, ver que llega el momento en que ella ya no se sale, pues eso es un mm avance, un éxito para uno, ver por ejemplo que, para mí de pronto sí me costaba un poco cuando nada que se le entendía y cuando, bueno, ya uno como papá, mamá aquí en la casa, pues ya le entendíamos realmente cuando estaba más pequeña, pues uno ya le ha entendiendo que quiere decir, pero pues los otros niños ¿qué? ¿Qué dijo? ¿Qué es eso? ¿Qué está diciendo? entonces, ella a veces se enojaba o uno tenía que entrar a explicarle, que no, que está diciendo tal cosa, que porque ella no habla bien ¿sí? y eso es un poco complicado, pero pues bueno, ahí Dios, yo siempre he dicho que Dios ha estado con nosotros en cada momento, en cada paso, es el que siempre me ha guiado en cada camino que he tomado con ella.

¿Cuál considera que es su mayor virtud, capacidad o habilidad?

Pues, de pronto en ese proceso con la niña, entender desde un principio su capacidad, porque si yo no, me ciego y me tapo los ojos o los oídos y no quiero ver más allá ni escuchar, pues peor sería el avance de ella, ósea, más tarde, más lejos habría sido todo, más retrasado todo, entonces de pronto entender, esa capacidad de entender las cosas y también, pues que gracias a Dios cuento con un esposo que siempre ha estado con nosotros como familia, que ha trabajado y que yo no he trabajado así en oficina o en otra , porque yo me dediqué a ella, entonces, siempre tener esas ganas de llevarla a todas partes, porque no creas, yo me cansaba, ósea, pes han sido muchos años y nosotras, tanto ella como yo, porque es por igual, aguantábamos sol, nos mojábamos, cuántas veces nos tocó que parar, porque resulta que nos íbamos muy temprano, no sabíamos que iba a llover por la tarde y cuando que aguacero, nos tocaba que, nos mojábamos y nos tocaba que parar en cualquier parte, esperar que escampara, eh, nos hemos caído en la moto dos veces, hemos pasado muchos momentos, entonces de todas formas esas ganas que mi Dios me ha dado también para salir adelante con ella y que vuelvo y le digo, mi esposo de una u otra forma, pues ha trabajado y yo.. de todas formas durante todo este tiempo yo he vendido cosas, si no ha sido ropa, yo he vendido revistas, he vendido lociones, he vendido cds, ahorita gracias a Dios he empezado otra vez con el negocio de la ropa, entonces siempre he tenido esas ganas, también esa esa voluntad de hacer las cosas, porque cuantas mamás de pronto tienen el tiempo y les da pereza salir y pues yo digo que contar con la familia, esa de contar con la familia también, que ha sido un motivo tanto para mí como para K Entonces eso es gratificante.

¿En algún momento buscó de manera independiente soluciones?

¿Cuáles?

¿Buscar soluciones independientes?... ehm, pues no, yo las únicas soluciones que he buscado siempre ha sido pedir ayuda económica a mi familia, porque ellos siempre han estado conmigo, mis hermanos siempre nos han colaborado... y la otra es uhm... Porque yo digamos, primero le pague a ella un médico particular en una parte, primero fue una parte y luego la otra y por último el doctor,

entonces en realidad las soluciones han sido esas, ósea buscar ayuda en mi familia cuando lo he necesitado y esa parte médica, porque pues médica ha sido tanto como medicina como rehabilitación... y la de los médicos porque, ah de todas formas cuando k estaba aquí cerquita estudiando en un colegio regular ella haya hizo pre jardín, jardín, transición, pasó a primero, perdió primero, perdió primero, hizo seis años ahí, entonces la profesora me dijo “usted tiene que buscarle definitivamente a ella otro colegio especializado a ella”, entonces si he buscado otras soluciones en colegios también, porque ella estuvo dos años en Acer, es una institución que nivela a los niños, no se gradúa allí, sino que los nivelan y los ya deciden decirle a los padres para que grado están y para donde deberían irse, entonces después que estuvo allí, a ella le dieron cupo en T, sino que yo siempre con K He querido que ella salga adelante en la parte académica, entonces yo digo K Pues tiene capacidad y ella puede luchar... y yo tomé la decisión de no irme para T a pesar de que le dieron cupo y entonces me fui para la fundación de J , que es donde está mi hija en este momento, hace seis años está estudiando ahí, entonces también es una solución porque yo uhm yo sabía que ella no era para estar en un colegio regular si entonces busque otro colegio

¿Profesa alguna religión? ¿Cuál? si, la católica... toda la vida he sido católica por mi familia y pues espero morir católica y siempre para mi Dios es mi todo, es el que está conmigo en todo momento, en los momentos de alegría, de tristeza y que en sí yo siempre he dicho que el camino que yo he seguido con K.... siempre es el que me ha guiado y no ha importado las cosas porque hemos pasado muchas ehh ... pero Dios él siempre está ahí, los angelitos de la guardia, siempre le pido mucho a los angelitos de la guardia que me la cuiden, me la protejan, porque usted sabe que ellos tienen... son más vulnerables si son más fáciles de pronto cogerlos, llevárselos ¿sí?, con mentiras, entonces siempre le pido a los angelitos de la guardia que me la acompañen y me la protejan de todo mal y peligro.

¿Usted considera que la espiritualidad le ha ayudado en su proceso?
¿Cómo? si, si porque Dios ehh orando yo me siento muy bien cuando vamos a la iglesia, le pedimos, le damos la... agradecemos por todo lo que nos da, en realidad nosotros no tenemos casa, porque esta casa es de mi hermano ehh...

pero tenemos vida, salud, nos tenemos nosotros como familia y esa parte nosotros ehh... el estar unidos eso nos fortalece mucho y el estar unidos porque para nosotros es Dios que siempre está allí con nosotros, entonces nos motiva ¿sí?, no importa a veces porque nada es perfecto, yo siempre he dicho que nada es perfecto y que a veces las cosas para usted llegar ahh... a ser primero o a tener éxito realmente uno tiene que pasar por las verdes y las maduras, nada es fácil pero estando de la mano de Dios yo digo que uno sobrelleva mejor las cosas.

¿Qué alternativas empleo para obtener mayor información acerca del diagnóstico? de pronto hablando digamos con una prima que es enfermera ehh... pues de pronto a veces el internet también pero pues no tanto, en ese tiempo pues tampoco ni había whatsapp, pero pues bueno si había internet pero pues ahí de pronto buscaba yo también, pero yo mas que todo cuando iba donde los médicos, ellos yo la llevaba a ella también a médicos particulares, entonces aunque cada médico tiene un concepto diferente y... incluso cada médico me dijo cosas diferentes... de ella, entonces pues en realidad yo... yo todo se lo entregaba era como a Dios, porque hubo un neuropediatra que me dio que iba a llegar el momento en que K iba a estar con una depresión casi a los ocho o nueve años y solita y aislada, que eso fue terrible cuando me dijo eso... el otro medio, otro que yo pague particular me dijo que quizá a los veintiuno K mejor dicho... o sea, no estudiara no hiciera nada, fuera una persona, mejor dicho, que ella no iba a ser capaz de estudiar ni hacer nada... también yo salí llorando de allí, ósea mejor dicho nadie sabe cada vez que le dice un doctor cosas así, pero cuando yo fui al doctor a donde yo... yo la llevo aún, me toco el Dr. M ehh... él es muy espiritual también, entonces con él me complemente mucho porque hablábamos si fue una relación no solamente de médico, sino que él también me contaba historias y yo también le hablaba entonces me ayudó mucho, me ayudo bastantísimo.

¿Qué estrategias utiliza para expresar sus emociones? cómo hago yo?... no pues... ehm, de todas formas ósea mi ósea... lo que les estoy contando ahorita que cuando los médicos me decían eso pues, yo aguantaba ahí hasta donde ya

no más, hasta que el doctor ya me saliera yo del consultorio y ya yo me iba llorando, para mí eso era pues... desahogarme y esperaba un ratito y ahí mismo lo llamaba a él ¿sí?, pues que medio me calmara y ya lo llamaba ehh... pues, a veces si se siente uno triste claro, yo en muchos momentos me he sentido triste ehh al ver de pronto que a veces yo estudio mucho con ella, yo trato de todos los días ahí hacerle una cosa, estudiar y cuando pierde los exámenes pues es muy duro para mí, ósea es como si yo los perdiera si, pues de todas formas yo cuando estudiaba, yo era una niña ehh no me considero tan inteligente pero sí demasiado aplicada, responsable en mis cosas y yo estudiaba mucho, yo estudiaba por la tarde y siempre me levantaba a las seis de la mañana a estudiar, entonces ehh... la actitud a veces de K..... Que a veces si como que no le importara nada si, entonces yo no a la final yo digo yo no soy ella es su forma de ser también tengo que aprender... Ir aceptando eso, eso es como una frustración también, entonces, pero yo le pido a Dios ¿sí?, yo le pido mucho a Dios que nos ayude porque no solamente a mi... nos ayude aquí a salir adelante, pero también felicidad por muchas, porque eh cuando ella estaba pequeñita que bailaba... que bailaba, la entrenábamos y que hacía bien los pasos y todo eso, también lloraba de felicidad sí, no solamente uno llora de tristeza, angustia, lo que sea, uno también llora de felicidad, entonces pues esa era mi manera de expresar y hablar, porque yo... de pronto yo soy aquí la que más hablo, yo creo aquí que mi esposo es más calladito ehh... él siempre me cede la palabra...

¿Después del diagnóstico, cuáles fueron los cambios que se evidenciaron en su vida cotidiana?

Si, ehh fueron cambios pero muy positivos si, a pesar que fueron... cuando yo la lleve a los cuatro años y medio que fue a la neuropsicóloga que no se si la conocen, la Dra. Amelia cabrales, nunca se me va a olvidar esa señora, pague pagamos particular, porque en ese tiempo estábamos en Comfenalco ehh pagamos la primer consulta y luego cinco sesiones, eso fue muy positivo y me regañó... porque K ehh... K y yo entramos y ella le dio una banana y yo se la destape y me dijo ¿será que ella no puede destapar esa banana?... entonces me dijo así, claro yo le hacía cosas a ella, que ella ya tendría que hacer no

importa que estuviera pequeña, ella tampoco era uhm mani amarrada o lo que sea para ella hacer sus cosas y son equivocaciones que uno tiene y no se da cuenta, entonces yo ehh... en esa parte me regañó y me dijo muchas cosas que K ya tendría que hacer a los cuatro años porque todavía la bañaba ¿sí?, yo la arreglaba y me decía no señora ella puede destapar las cosas porque... pues si usted quiere digamos pártela la banana como para que si usted siente miedo de que se va a trancar o se va ahogar pues pártela la banana y dale un pedazo... ella tiene que bañarse sola ya, no importa que... usted le enseña cómo debe hacerlo, que ella se vista, que ella saque su ropita y usted le ayuda pero ella misma lo tiene que hacer, entonces a partir de ese momento en que ella me dice todo eso ehh... que vuelvo y le digo ella me lo dijo, para mí eso fue lo mejor que ella me pudo haber dicho, haberme dicho todas esas cosas y haberme enseñado eso porque empezamos a ser un poquito ya más exigentes con K, de verdad K ya a veces ni hablaba sino que así y ya yo sabía que era agua y ya yo iba y le traía agua, entonces a veces no esperaba uno ni que dijera que quería si agua o jugo, así dijera mal jugo o lo que sea pero ella tenía que aprender y todas esas cosas, entonces ella me enseñó eso y bueno, fue un proceso no solamente para mí, sino que yo también tenía que decírselo a mi mamá, a mi esposo, a mi papá, en ese tiempo mi papá si era más alcahueta con la niña porque era la nieta que estaba aquí, entonces también fue un proceso con mi papá en ese aspecto, de que no le fuera a alcahuetejar tanto a ella, pero pues en general ese proceso ehh... fue muy positivo ehh... empezar hacerle cosas, ahh empezar que... tanto me exigieron a mí y yo exigirle a ella, entonces fue muy positivo.

¿A parte de su núcleo familiar alguien más ha aportado en el proceso?

ehm... más que todo aquí somos... éramos con mi papá ehh mi mamá, mi esposo, mi hermano pero ya mi hermano se fue hace 1 año, por eso K ama a mi hermano ehh... son mis otros cuatro hermanos que están... mis otros tres hermanos que están por fuera, que la quieren mucho, con mi cuñada la esposa de mi hermano mayor que la quiere mucho y a parte de ellos, de pronto mi familia si la quiere mucho, mi familia la ha querido y algunas amigas que tengo que incluso me han ayudado por ejemplo Y, pues K Estudio ahí en el colegio de Y.Q... estudió seis años allí y ella como ha visto el proceso de K digamos que

me ha ayudado, ella fue la que me dijo “F si no quieres T ehh... métala, averigua en la fundación de J que no le queda a nada” y verdad ehh.... me han colaborado de una y otra forma, han estado pendiente de la niña, algunas amistades se puede decir que para a mi han sido positivas y la única amiguita realmente que tiene ella es la niña de aquí enseguida Brenda porque la mayor que tienen es menor que K..... pues creció lo que yo les decía, ya tiene otra mentalidad, ya empezó a tener novio, mientras K..... ha sido una niña, y realmente su mejor amiguita es la niña de aquí enseguida, entonces esta niña también ha sido muy importante en la vida de ella porque es la única amiguita se puede decir la ha entendido, la ha aceptado, ha compartido con ella, en realidad no la discrimina ¿sí?, es menor porque Brenda es más pequeña, bueno pues de estatura porque Brenda tiene once años, pero entonces también ha sido incluso Brenda importante en la vida de mi hija y en la vida de nosotros.

¿Participó en un grupo de apoyo de otros cuidadores? ¿Conoció de algún grupo?

No, digamos grupo que como tal no, siempre... K yo he ido a los talleres y terapias, pero siempre de los colegios donde estaba ella.

¿Ha pertenecido a alguna liga de discapacidad?

no, no... he querido meterla a ella a algo en este momento, es que yo metí a K.... a piscina, pero pues ella ya no quiere, no quiere hacer como deporte... yo le pregunto qué quieres, yo te llevo, pero a mi si me gustaría que ella estuviese en algo, de pronto tampoco he ido a averiguar, por darle un descanso a todo lo que ella ha tenido que hacer durante tres años... en cuanto a terapias, como el suero, porque K ha sido una niña que llegaba a la una, digamos llegaba a la 1 cuando yo la iba a recoger, porque pues ahora la ruta la trae a la 1:20, teníamos terapia a la dos, entonces mi hija llegábamos a la 1 o 1:05 comía, no tenía tiempo ni siquiera de bañarse, sino cambiarse la ropa, irnos y llegábamos casi a las 6:30 de la tarde, casi eran hasta cuatro veces por semana en esa rutina y no fuera de eso, llegar, comer y ponernos hacer tareas, porque mañana tenía que madrugar

a estudiar, ósea fueron muchos años en eso y ella K estuvo tres años en colegio regular, donde el tercero fue para K y tanto para mi casi me enloquezco, un año en donde fueron demasiadas tareas, demasiados talleres y yo yendo todos, casi todos los días a talleres, terapias y todas esas cosas, ósea y llegar acá a estudiar y hacer tareas, que ella darle el tiempo, porque yo como la voy a poner a que llegue a la casa hacer tareas sin comer y también es muy berraco, no es lo mismo uno sí si uno se cansa adulto y que uno entiende, ella menos ósea también yo no puedo ponerla a que, listo llega cansada que coma y que haga tareas de una, ósea yo tengo que darle un receso y eso fue lo que la canso, de pronto eso ha hecho que no quiera nada... entonces yo realmente yo pude hablar con el doctor, yo hable primero con todos los doctores de rehabilitación y les dije todo eso, porque K ya venía 1 año atrás diciéndome que ya no quería más, sino que yo le decía que como dice mi papa a todo le llega su momento, todo le llega su momento, esperemos un poquito más, esperemos.... entonces yo hágale, yo luche con ella, yo nunca decía delante de ella que estaba cansada, que pereza ir, no, porque si yo como mama me pongo a decir ash que pereza ese solazo, pues que iba a decir K pues no vamos yo tampoco quiero ir, yo le decía no mami, vamos vamos y esto y que lo otro, entonces yo la animaba, pero pues ehh ... ósea yo yo le dije a todos los de terapia de rehabilitación eso y claro ellos me decían claro es que K ya tiene 16 años, la psicóloga me decía K ya tiene 16 años y realmente incluso hasta el proceso, ella me decía casi el proceso para los niños de psicología y etapas de rehabilitación en realidad es hasta los 13 o 14 años, pues dependiendo de la condición 15 o 16 años... pero K incluso ellos ya le dieron de alta y con el proceso de la medicina biológica, vuelvo y le digo cada rato chuzándola, entonces se cansó, entonces yo que quise hacer, darme un receso con ella, darme un receso para que ella por lo menos llegara del colegio comiera y descansara ¿sí?, porque pasamos muchos años, incluso yo la lleve como cuatro meses que ni los sábados descansábamos, nos teníamos que levantar a las 6 am o 6 y pedazo porque yo la llevaba por la sirena “por allá lejísimos”, nos demorábamos de aquí a allá 55 min para entrar a las 8 am, salimos a las 12 pm ella tenía de ahí hidroterapia e hipoterapia también tenía, y llegábamos acá a la 1 o 1:30 pm todos los sábados, entonces imagínese,

entonces yoo.... eso ha hecho que que ella no tenga muchas ganas de de de pronto ir a hacer otras cosas, pero yo le estoy dando... ya claro, ya tiene casi 9 meses de receso, por eso ahorita apenas hace el 3 de septiembre fue que la volví a llevar a donde el doctor, solamente inyecciones no suero, entonces de pronto, pero yo sí he querido que ella ingrese a algo, yo realmente no lo he buscado, porque ella manualidades no quiere, yo sé bisutería y le digo que le explico, y no ella no le ha gustado no le ha llamado la atención, no le gusta pintar, y deportes, me han contado después de que era flaquita y se me está engordando es mucho.

ANEXO 4: ENTREVISTA A A

Sujeto A.

¿Qué diagnóstico presenta su hija? Y ¿Qué conoce acerca de este?

Retraso psicomotor y ¿Qué que sabe? O sea, es como, que te digo, es como mmm que no coordinan las cosas ¿sí?

¿A qué edad fue diagnosticada?

Más o menos, ¿a los dos años mami, cierto? A los... con la neuropsicóloga

¿Me podría comentar cómo es un día cotidiano en su vida, desde que se levanta hasta que se duerme?

Trabajar, primero la llevo a la parada a la buseta y de ahí ya vengo a alistarme para ir a trabajar, todo el día, vengo al medio día de trabajar hasta las 8pm o las 7pm que llegó a seguir trabajando

¿Usted qué sintió al recibir el diagnóstico de su hija? Y ¿que hizo al respecto?

Bueno yo mm, uno no sabe qué hacer en ese momento

¿Tuvo alguna situación impactante frente el proceso con su hija? y ¿Cómo lo resolvió?

Cuando estaba bebecita, que ella convulsionó, que... lo primero que hice fue salir con ella así como yo estuviera en ropa interior y ahí llevarla al hospital y gritando en el taxi, eso es lo más fuerte y fuera de eso, la vez que la llevamos a Comfenalco, eso nunca se me va a olvidar, cuando el doctor comenzó a tocarla por todas las partes íntimas, eso es muy duro, ella tenía apenas dos añitos y le iba a hacer la cirugía de eso (apéndice) porque a ella le subía fiebre y no le

bajaba, le subía y no le bajaba, nosotros dormíamos acá y dormíamos en un colchón con matarratón y todo eso, acá nos trasnochábamos mucho.

¿A qué tipo de tratamiento ha recurrido desde el diagnóstico?

¿Quién ella? Ella ha estado en control ehm en la clínica Neurovital, ella ha estado en la clínica.

¿Cómo experimentó los avances y retrocesos del desarrollo de la menor?

¿Cómo experimente? O sea, ella hace las cosas poco a poco mmm... o sea no es una persona normal, sino que ella, por ejemplo, ella lo hace poco a poco, repite muchas cosas por ejemplo el estudio y todo eso... cuando ella tiene un avance feliz, contento, me gusta que ella, o sea vaya avanzando, cuando retrocede toca ya hablarle, pues a veces toca como suspenderle las cosas que más le gustan a ella, como el celular o la tablet.

¿Cuál considera que es su mayor virtud, capacidad o habilidad?

¿La mía o la de ella?... La mejor capacidad que tengo ehh... ser una persona honesta, la virtud es ehh no pues no...

¿Cuál fue su plan de acción cuando recibió el diagnóstico? pues mirar a ver con ella que hacíamos, como ponerla en tratamiento, sino ella lucho mucho con eso... con tutelas, para que pudieran darle el tratamiento en la clínica Biovital... yo la verdad, ella es la que está más con la niña... yo trabajo y a mí no me queda mucho tiempo, entonces eso es...

¿En algún momento buscó de manera independiente soluciones?

¿Cuáles?

Pues independiente porque Biovital no pertenece a la red de la EPS, entonces por eso no querían darle el tratamiento, por eso hubo que meterle tutela a la EPS.

¿Profesa alguna religión? ¿Cuál?

Católica.

¿Usted considera que la espiritualidad le ha ayudado en su proceso?

¿Cómo?

Si... ella también. ¿A mí o a ella? ... si me ha ayudado mucho, primero que todo somos casados y eso es lo mejor porque es la bendición de Dios, pues ante todo y es lo que más ha querido la niña también, ella siempre ha querido eso, había querido eso o quiere eso, que estemos juntos en familia, por eso es que mantenemos la sagrada familia, yo la cargo también, ella también la carga, todos tenemos la sagrada familia porque es lo primordial la familia.

¿Qué alternativas empleó para obtener mayor información acerca del diagnóstico?

Más que todo la del psicólogo, la doctora ¿no?, la neuropsicóloga ella nos dio mucha información.

¿Cuáles fueron los síntomas que lo alertaron frente al desarrollo de su hija?

cuando ella estudiaba ahí ehm... una profesora, amiga de nosotros, ella nos dijo que la niña había que meterla en un colegio diferente, que no podía estar en un colegio de niños normales, sino que como... entonces ahí fue donde comenzamos a mirar con el psicólogo y todo eso.

¿Qué estrategias utiliza para expresar sus emociones?

Umm... no, yo no utilizo.

¿Cuál es su reacción frente a pensamientos y emociones negativas?

Pues... a veces pienso en cómo responderlo, pues gracias a Dios no tenemos tantas cosas, gracias a Dios no.

¿Cómo reacciona usted frente a la frustración?

Emm tratando de resolver las cosas.

¿Frente al diagnóstico dado por los médicos, cuál fue su postura?

Pues mirar a ver cómo se podía ayudarla en ese sentido, es que como vuelvo y te digo ella es la que más ha estado con ella, pues en lo que yo podía ayudarla era como...Es que yo soy de pocas palabras

¿Cuáles aspectos positivos usted logra identificar después del diagnóstico?

Ehm que ella por ejemplo ha salido más adelante, gracias a Dios ha avanzado mucho, habla con otras personas... gracias a Dios y a Dios también.

¿A parte de su núcleo familiar alguien más ha aportado en el proceso?

Si... todos, todos hemos aportado, parte de mi familia y la de ella... no económicamente, pero sí apoyan mucho, mis sobrinos no la discriminan porque a veces me duele mucho eso, que la discriminan, por aquí la discriminan (se refiere al barrio).

¿Tiene conocimiento de algún grupo de apoyo?

¿De algún grupo de apoyo?, el de la clínica no más (se refiere a la atención de los profesionales que han atendido a K)

¿Ha pertenecido a alguna liga o asociación de discapacidad?

¿Ella? la hemos metido a cosas, pero no.

ANEXO 5: EVALUACIÓN, CONCEPTO Y VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO
POR JUICIO DE EXPERTO 1.

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA CATÓLICA LUMEN GENTIUM
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
TRABAJO DE GRADO

EVALUACIÓN, CONCEPTO Y VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO POR JUICIO
DE EXPERTO

Por medio del presente informe hago constar que se ha realizado la revisión, evaluación y, establecido un concepto, en el proceso de validación del instrumento: (Entrevista semiestructurada sobre las principales estrategias de afrontamiento que presentan los cuidadores primarios de una adolescente de la ciudad de Cali, diagnosticada con retraso psicomotor.) formulado por el (los) estudiantes: (Isabella Silva Trejos y Lizeth Yamile Portilla Pacheco) bajo la dirección del profesor: (Martha Isabel Rada) en el marco del proyecto investigativo de trabajo de grado titulado: (Principales estrategias de afrontamiento en cuidadores primarios de una adolescente diagnosticada con retraso psicomotor de la ciudad de Cali) con objetivo general: (Analizar las principales estrategias de afrontamiento que presentan los cuidadores primarios de una adolescente de la ciudad de Cali diagnosticada con retraso psicomotor) Objetivos específicos:

1. Describir la experiencia de los cuidadores frente al proceso de afrontamiento la adolescente con retraso psicomotor.
2. Identificar las principales estrategias de afrontamiento de los cuidadores de la adolescente.

Concediendo la siguiente valoración cualitativa y cuantitativa del mismo;

ASPECTOS A EVALUAR	D.	A	B.	E.	PUNTAJE
Objetivo de la investigación				X	5.0
Claridad variable (s)/categoría (s) de análisis				X	5.0
Coherencia ítems-variable (s)/categoría(s)			X		4.5
Ítems mide variable (s)/categoría (s)			X		4.5
Redacción de los ítems			X		4.0
Ortografía de los ítems				X	5
Presentación de instrumento			X		4.3
Selección de población /muestra				X	5.0
Procedimiento				X	5.0
Consentimiento asistido				X	5.0
Aspectos éticos, bioéticos y deontológicos				X	5.0

D: Deficiente (1.0-2.9), A: Aceptable (3.0-3.9), B: Bueno (4.0-4.7) E: Excelente: (5.0)

Observaciones, recomendaciones y sugerencias:

Importante revisar redacción de los ítems.

EXPERTO:

Nombre y apellidos: Maria Cecilia Salcedo Ariza

Profesión: Psicóloga

Número de tarjeta profesional: 108052

FECHA: Septiembre 12 de 2019

ANEXO: Instrumento, Fotocopia documento identidad, fotocopia tarjeta profesional.

ANEXO 6: EVALUACIÓN, CONCEPTO Y VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO POR JUICIO DE EXPERTO 2.

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA CATÓLICA LUMEN GENTIUM PROGRAMA DE PSICOLOGÍA TRABAJO DE GRADO

EVALUACIÓN, CONCEPTO Y VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO POR JUICIO DE EXPERTO

Por medio del presente informe hago constar que se ha realizado la revisión, evaluación y, establecido un concepto, en el proceso de validación del instrumento: (Entrevista semiestructurada sobre las principales estrategias de afrontamiento que presentan los cuidadores primarios de una adolescente de la ciudad de Cali, diagnosticada con retraso psicomotor.) formulado por el (los) estudiantes: (Isabella Silva Trejos y Lizeth Yamile Portilla Pacheco) bajo la dirección del profesor: (Martha Isabel Rada) en el marco del proyecto investigativo de trabajo de grado titulado: (Principales estrategias de afrontamiento en cuidadores primarios de una adolescente diagnosticada con retraso psicomotor de la ciudad de Cali) con objetivo general: (Analizar las principales estrategias de afrontamiento que presentan los cuidadores primarios de una adolescente de la ciudad de Cali diagnosticada con retraso psicomotor) Objetivos específicos:

1. Describir la experiencia de los cuidadores frente al proceso de afrontamiento la adolescente con retraso psicomotor.
2. Identificar las principales estrategias de afrontamiento de los cuidadores de la adolescente.

Concediendo la siguiente valoración cualitativa y cuantitativa del mismo;

ASPECTOS A EVALUAR	D.	A	B.	E.	PUNTAJE
Objetivo de la investigación			X		4.5
Claridad variable (s)/categoría (s) de análisis		X			3.5
Coherencia ítems-variable (s)/categoría(s)		X			3.5
Ítems mide variable (s)/categoría (s)		X			3.5
Redacción de los ítems			X		4.5
Ortografía de los ítems			X		4.5
Presentación de instrumento			X		4.5
Selección de población /muestra			X		4.5
Procedimiento		X			3.5
Consentimiento			X		4.5
Aspectos éticos, bioéticos y deontológicos			X		4.5

D: Deficiente (1.0-2.9), A: Aceptable (3.0-3.9), B: Bueno (4.0-4.7) E: Excelente:
(5.0)

Observaciones, recomendaciones y sugerencias:

EXPERTO:

Nombre y apellidos: Edgar Andrés Gallo González

Profesión: Psicólogo_____

Número de tarjeta profesional: 127663_____

FECHA: 11 octubre 2019_____

ANEXO: Instrumento, Fotocopia documento identidad, fotocopia tarjeta profesional.