



ISSN 2539-0732  
22 de Julio de 2020

## **EXPLORACIÓN DE LAS NECESIDADES DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL INTELECTUAL DE LA CIUDAD DE CALI**

Martha Isabel Rada Cruz<sup>1</sup>

Viviana Zabala Vinasco<sup>2</sup>

Yuli Sofía Vivas Martínez<sup>3</sup>

### **RESUMEN**

La presente investigación propone una exploración de las necesidades que experimentan los cuidadores de personas con funcionalidad intelectual diversa que hacen parte de la comunidad Ucatólica o tienen algún tipo de vínculo con ella, la cual nace de la necesidad de promover la protección e implementación de los derechos humanos de las personas con diversidad funcional en nuestro contexto. Diversas investigaciones a nivel global y nacional enfatizan en la pertinencia de generar redes de apoyo para las familias y sus miembros con discapacidad (Núñez, 2012). Así mismo, de generar alternativas de solución a las diversas situaciones que la diversidad funcional trae consigo, a partir del ejercicio de la investigación y una posible propuesta de intervención.

Este estudio tiene como objetivo general explorar las necesidades que experimentan los cuidadores de personas con Diversidad Funcional Intelectual

---

<sup>1</sup> Psicóloga de la Pontificia Universidad Javeriana-Cali. Magíster en Intervención Psicosocial de la Universidad Icesi. Docente investigadora - tiempo completo Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium, sede Pance. Correo electrónico: mirada@unicatolica.edu.co

<sup>2</sup> Psicóloga de la Universidad Icesi. Magíster en Intervención Psicosocial de la Universidad Icesi. Docente coinvestigadora – tiempo completo Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium, sede Pance. Correo electrónico: v Zabala@unicatolica.edu.co

<sup>3</sup> Estudiante monitorea de investigación. Correo electrónico: sofiavivas36@gmail.com



que hacen parte de la comunidad Unicatónica y para tal fin, se llevaron a cabo una serie de grupos focales a través de los cuales se esperaba reconocer las experiencias de estas familias en relación con el fenómeno, y así mismo identificar los tipos de atenciones, recursos familiares y carencias que se han presentado en relación con la Diversidad Funcional Intelectual para, a partir de ahí, poder formular una propuesta de un Centro de Orientación Familiar para cuidadores de este tipo de personas.

De acuerdo a lo anterior, esta investigación es de tipo aplicada, donde se empleó una encuesta para identificar la muestra de la investigación. Con dicha muestra se llevó a cabo un ciclo de grupos focales para conocer las experiencias. El resultado de la investigación tiene impacto, en la medida en que se obtuvo información valiosa que puede generar cambios en el bienestar y apoyo a las familias de la población objeto de estudio, permitiendo la generación de tejido social a nivel institucional e interfamiliar, y proporciona una guía metodológica para la creación factible de un Centro de Orientación Familiar para cuidadores de dicha población, el cual podrá estar adscrito al Instituto de Familia de Unicatónica.

**Palabras clave:** Cuidador, Familia, Diversidad funcional.

## **ABSTRACT**

This research proposes a exploration of the needs experienced by caregivers of people with Diverse Intellectual Functionality, who are part of the Unicatónica community. It born from the need of promotes the protection and implementation of Human Rights of people with functional diversity in our context. Several researches at a global and national level emphasize the relevance of generating support networks for both families and their members with disabilities (Nunez,



2012). Likewise, generate alternative solutions to the diverse situations that the functional diversity brings with it, from the exercise of the investigation and a possible intervention proposal.

The general objective of this study is to explore the needs experienced by caregivers of people with Intellectual Functional Diversity, who are part of the Unicatónica community. To this, a series of focus groups were held, expecting to recognize the experiences of these families in relation to the phenomenon, identify the types of care, family resources and gaps that have been presented in relation to the Diverse Intellectual Functional, and through this formulate a proposal for a Family Counseling Center for caregivers of this type of person.

It was an applied type of investigation, where a survey was used to identify the sample of the research. With this sample were carried out a cycle of focus groups to know the experiences and from the results thrown, a semi-structured interview were made for specific cases with which it was necessary to deepen by the type of experience the family has lived in general. The results of the research will have an impact if valuable information is obtained that can generate changes in the welfare and support of the families of the population under study. Besides, it will allow the generation of social fabric at the institutional and inter-family level and it will provide a guide methodology for the feasible creation of a Family Counseling Center for caregivers of said population, which may be attached to the Unicatónica Family Institute.

**Keywords:** Caregivers, Family, Functional Diverse.



## 1. INTRODUCCIÓN

Teniendo en cuenta el panorama que históricamente se ha tenido sobre la atención a las personas con diversidad funcional, se encuentra que la mayoría de los esfuerzos se han centrado en espacios ligados a la rehabilitación (física y mental) de la persona que presenta esta situación, dejando de lado otro tipo de necesidades que experimenta el núcleo familiar, cuyos miembros son los principales responsables de la situación en general.

Debido a esto, se piensa que la población de cuidadores de personas con diversidad funcional representa un grupo poblacional con unas necesidades específicas importantes de atender, y aunque pareciera que se trata de una atención complementaria a la persona que presenta la diversidad funcional, realmente hace referencia a una gran ayuda para la vivencia de la persona en cuestión. Lo anterior obedece a una mirada integradora del fenómeno y sus partes, declarando así que no hay un componente más importante que el otro, y en esa medida concebir que tanto el cuidador, como el sujeto que presenta la diversidad funcional, necesitan atenciones y orientaciones permanentes.

En esta línea de ideas se planteó un estudio que pretendía explorar las experiencias de las familias que cuentan con un miembro diagnosticado con algún tipo de Diversidad Funcional Intelectual, en donde se pretendía dar cuenta de sus vivencias en relación con la situación, ya que uno de los objetivos era realizar una propuesta para la creación de un Centro de Orientación Familiar para cuidadores de personas con Diversidad Funcional Intelectual que pertenezcan a la comunidad Unicatólica.

De esta manera, las propuestas metodológicas que aquí se exponen apuntan a conocer las experiencias propias de los cuidadores y las necesidades que han enfrentado en relación al diagnóstico y la diversidad funcional, como núcleo



familiar, pues son ellos quienes han sido los responsables de la persona diagnosticada. Todo esto con el fin de que los servicios de orientación que se ofrezcan a dicha población sean pertinentes, en tanto parten de las situaciones reales a las que se han visto enfrentadas las familias, y no de supuestos alejados de la misma.



## 2. JUSTIFICACIÓN

Las personas con diversidad funcional se enfrentan a una lucha permanente por la dignidad y el respeto, ante una sociedad que les excluye de manera frecuente (Bastidas, Ariza y Zuliani, 2013), puesto que el discurso cultural frecuente es que la persona que tiene discapacidad intelectual tiene un “retardo mental” sin solución, negando cualquier posibilidad de desarrollo. El cambio de paradigma es un largo proceso que se inicia con la madre y los integrantes de las redes sociales de apoyo, y es continuado por la sociedad (Bastidas, Ariza y Zuliani, 2013).

Cunningham (1994) en un estudio longitudinal sobre crianza de niños con Síndrome Down, presenta a la familia como una unidad sistemática, donde todos sus integrantes inciden en la vida del otro, y específicamente, brinda una concepción muy valiosa acerca de cómo abordar de forma diferenciada la familia de personas con diversidad intelectual, haciendo un acento especial en la importancia de generar programas de acompañamiento específicos a la población de padres de familia. Por otro lado, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), en su preámbulo, afirma que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y que como tal tiene derecho a recibir protección de esta y del Estado; así mismo, destaca que con el propósito de que las familias puedan contribuir al goce de los derechos de las personas con diversidad, deben recibir protección y asistencia necesarias.

En este sentido, se reconoce a las familias como el núcleo principal desde donde la persona con Diversidad Funcional Intelectual halla un lugar en el mundo, y como un sistema integrado que asume experiencias más amplias que las que implican ser cuidadores. Así, se encuentra que las familias, como sistemas integrados, requieren de una atención diferenciada, que les permita fortalecerse y desarrollar su mayor potencial. Con base en lo anterior, el presente estudio tuvo



como principal población de interés a la familia, especialmente los cuidadores de las personas con Diversidad Funcional Intelectual, quienes tienen a cargo su crianza, formación y otros aspectos que posibilitan, desde la atención adecuada, la inclusión y participación social.

Como se ha mencionado anteriormente, el presente estudio descentraliza las experiencias relacionadas con la diversidad funcional del individuo y asume como igualmente relevantes las vivencias del sistema familiar. Se espera que a través de la participación de las familias en los espacios de reflexión, escucha, reconocimiento y análisis, que se ofrecerán en este trabajo, los cuidadores logren, a partir del ejercicio dialógico, compartir sus experiencias, ser escuchados en cuanto a sus demandas como cuidadores de personas con diversidad funcional, conocer estrategias utilizadas por otras familias para afrontar problemáticas, desmontar prejuicios en torno a la diversidad funcional y crear redes de apoyo para las familias participantes.



### **3. ANTECEDENTES**

#### **3.1 FAMILIA Y DIVERSIDAD FUNCIONAL**

Entre las muchas investigaciones que se encuentran sobre el tema, se hace una presentación de algunos estudios orientados a la díada familia – diversidad, ahondando en las situaciones de información del diagnóstico, la carga emocional y física que lleva consigo el cuidador y, por último, sobre los modelos de comprensión e intervención que se han manejado en el tema de la diversidad hasta el momento.

De acuerdo con Araya (2007), el planteamiento de discapacidad en el entorno familiar tiene ciertas implicaciones que conllevan la interpretación de un tipo de familia distinto, en tanto propone un engranaje de personas donde hay capacitados y “no capacitados”, lo cual confiere una característica distinta en el panorama general o común de las familias. Lo anterior, está íntimamente relacionado con el plano simbólico y el de imaginario social que señalan, de alguna manera, las duplas sano-enfermo y normal-anormal. Este planteamiento también se valida por fuera de la familia, en el paradigma tradicional y médico que instaura el discurso de la discapacidad desde la anormalidad.

En este sentido, la familia se auto adjudica un rasgo distintivo, al equiparar diversidad funcional con patología o enfermedad, fortaleciendo así discursos sociales de exclusión que tienden a la segregación de las personas. En esta línea de ideas, resulta interesante retomar la investigación realizada por Alcaraz y Bastidas (2011), donde se tuvo como objetivo conocer la forma como los trabajadores de la salud comunican la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down, encontrando que esta se da de forma fría, deshumanizada, desde la perspectiva de la discapacidad sin solución y sin ningún tipo de





preparación académica del personal asistencial (enfermeras), o de apoyo emocional por parte del personal médico.

En el momento de la comunicación de la noticia, se encontró como característica principal una ausencia de tacto y sensibilidad para acompañar a la madre y a la familia en el encuentro con su bebé, y aunque se avanza de manera significativa en la conceptualización médica del síndrome, aún no se encuentran muchos trabajos desde las ciencias de la salud, sobre los efectos secundarios (positivos o negativos) que se presentan en la salud de las madres que reciben esta noticia.

Este tipo de reacciones demuestran la comprensión y significados que en el panorama social tiene dicha situación que pueden presentar las familias. Es bien sabido que una vez se tiene dentro del hogar una persona con una discapacidad, se emprende un camino largo y dificultoso por motivos de tipo social y familiar, en donde surge la figura de apoyo del cuidador, quien desempeñará un rol principal en la vida de la persona en cuestión, en tanto será quién dinamice o bloquee ciertos procesos de la vida cotidiana, no solo de la persona con la diversidad funcional, sino del núcleo familiar en general, convirtiéndose en un personaje importante de revisar, principalmente por sus implicaciones psicosociales.

Para conocer sobre dichas implicaciones, se revisó la investigación de Dueñas, Herrera, Martínez, Morales, Muñoz y Viáfara (2006), realizada en la Universidad del Valle, la cual tuvo como objetivo describir la prevalencia del síndrome del cuidador (escala de Zarit) y las características psicosociales de los cuidadores de adultos mayores discapacitados. Los resultados de dicha investigación arrojaron información relacionada con la salud mental del cuidador, la cual presenta una inclinación hacia la ansiedad y la depresión. Ahora, en cuanto al contexto familiar, se encontró una disfunción familiar severa producto de la misma situación. De esta manera, se identifica a los cuidadores como una población vulnerable con necesidades específicas preventivas y de índole terapéutico.



### **3.2 MODELOS DE COMPRENSIÓN E INTERVENCIÓN DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL**

Por otro parte, se revisaron antecedentes sobre modelos de comprensión de la diversidad funcional e intervención de la misma, encontrándose el tránsito de los modelos de rehabilitación centrados en la persona, tan comunes anteriormente, hasta modelos más amplios o de corte social-comunitario y ecológico para la intervención.

Para Céspedes (2005) hay una nueva concepción de la diversidad funcional orientada por el marco de los DD.HH., la autonomía, la integración, las capacidades y los apoyos, señalando una importante relación entre la persona con diversidad funcional y el entorno donde viven. Dichos aspectos se han reconocido debido a los resultados ineficaces del modelo médico, el cual fue muy popular en el pasado se basaba solo en la persona.

Otras concepciones de intervención para esta población se han desarrollado desde la perspectiva biopsicosocial, la cual integra el modelo médico con las variables sociales, ubicando la diversidad funcional dentro de la sociedad y no solo como un rasgo distintivo de la persona, enfatizando en la participación plena en todos los contextos que tengan que ver con un individuo, que tengan algún tipo de influencia, ya sea negativa o positiva para la persona. Según la autora, en este modelo la persona es el eje central y se retoman los elementos biológicos, psicológicos y sociales para tener un mejor abordaje de la experiencia humana. Desde esta perspectiva la diversidad funcional se concibe como una deficiencia del individuo en actividades personales y de participación social.

Por otro lado, se encuentra el modelo de rehabilitación basado en la comunidad, el cual propone que la diversidad funcional involucra a la familia, la comunidad, la sociedad y a la cultura en general (incluyendo Estado y sociedad civil). El



concepto de rehabilitación va desde la prevención de la diversidad funcional, la rehabilitación en la atención primaria y la incursión de niños con discapacidad en centros educativos regulares, hasta la posibilidad de realizar actividades económicas lucrativas por parte de los adultos con algún tipo de diversidad. Todas estas experiencias presentan muy buenos resultados cuando la comunidad se apropia de sus acciones y no depende de programas sociales o políticas de gobierno.

Por último, la autora plantea el modelo ecológico, el cual incluye una visión más amplia y holística para la comprensión y abordaje de la diversidad, con la intención de mejorar la calidad de vida de las personas que presentan esta condición. En este modelo se concibe que las experiencias de los individuos son únicas e individuales y están supeditadas a la visión que se tenga del ambiente de acuerdo a la vivencia de experiencias anteriores, el conocimiento que se ha construido a través de las mismas, sus costumbres, sentimientos y tradiciones. De acuerdo a Céspedes (2005), el modelo plantea que la persona con diversidad funcional está influenciada por diferentes factores a lo largo de su vida y estos, a su vez, van a tener una influencia particular, así como habrá una respuesta particular en cada persona.

### **3.3 EXPERIENCIAS DE ATENCIÓN A LA POBLACIÓN CON DIVERSIDAD FUNCIONAL EN EL PAÍS**

#### **3.3.1 Centro de Atención Psicológica Universidad Pontificia Bolivariana (UPB)-Medellín**

El Centro de Atención Psicológica se crea en la Universidad Pontificia Bolivariana de Medellín dentro de la facultad de Psicología, con el objetivo de ser un centro de prácticas para los estudiantes de esta carrera. Este centro busca contribuir al mejoramiento de la salud mental, no solo de la comunidad educativa, sino que actualmente también presta sus servicios a familiares de la comunidad, usuarios externos, empresas y distintas instituciones, contando con profesionales formados



en diferentes posgrados relacionados con la salud mental y practicantes de la facultad.

Para lograr promover el mejoramiento de la salud mental, el Centro de Atención Psicológica presta diferentes servicios dentro de tres grandes áreas: clínica, organizacional, educativa, y mediante la proyección social.

#### Área clínica

- Evaluación y psicodiagnóstico.
- Psicoterapia individual y de pareja.
- Intervención en crisis, manejo y remisión a profesionales de otras áreas.
- Diseño y ejecución de talleres reflexivos.

#### Área organizacional

- Selección de personal por competencias.
- Evaluación de clima organizacional.
- Programas de formación y entrenamiento: *mentoring*, planes de desarrollo individual, planes de carrera, planes de sucesión.

#### Área educativa

- Asesoría psicológica por convenios.
- Orientación vocacional y profesional.
- Evaluación psicopedagógica.
- Conferencias psicoeducativas.
- Intervención psicológica y psicoeducativa por medio de talleres.



-Mediación en problemáticas escolares.

-Capacitación a personal docente.

-Asesoría psicológica.

#### Proyección social

Dentro del centro se realizan actividades de atención, intervención y ejecución de diferentes proyectos sociales con los que se pretende aportar al mejoramiento de la salud mental de la comunidad en general. Uno de estos es el programa radial “Mentes Sanas”, que se emite por la emisora Radio Bolivariana 1110 AM y también de forma virtual.

#### **3.3.2 Centro de Atención Psicológica (CAPS)-UPB Palmira**

El Centro de Atención Psicológica constituye una unidad de apoyo a la estructura académica y como proyección social de la Universidad. Establece una forma importante para atender las necesidades de tipo familiar, asesoría jurídica y de necesidades educativas especiales de la comunidad palmirana y de posicionamiento de la UPB en la región.

#### Objetivos

- Brindar servicios y atención psicológica a los estamentos y organizaciones sociales que los demanden, desde diferentes campos de aplicación.
- Propender por el óptimo bienestar y crecimiento personal de las personas que viven situaciones que comprometen su salud psicológica y ponen en riesgo sus procesos de adaptación, acción y desempeño, a través de la atención psicológica personal y especializada.

#### Ubicación del CAPS

Comuna 4. Población total de 27 450 barrios de estratos 1, 2 y 3.

#### Servicios:



- Niñez, juventud y adultez.
- Vida saludable.
- Gestión organizacional.

#### Relación del CAPS con el programa de Psicología

CAPS como espacio de prácticas: 11 practicantes entre el 2005 y 2008. Ocho docentes asesores de práctica.

Gestión de proyectos: dentro del marco de la psicología y participación del programa:

- Seis proyectos, 37 estudiantes (de 4 a 9 semestre).
- Tres cursos (Bioevolución III, Psicoevolución III y Campos de aplicación): ocho docentes, una egresada.

#### Profundización en áreas de la psicología

##### 1. Ciclo de 12 conferencias:

- Participación de ponentes.
- 156 estudiantes de la UPB.
- Siete docentes de la UPB.
- Dos egresados.
- Tres invitados.

##### 2. Diplomados:

Participación de:

- Dos egresados de la UPB.
- Un docente de la UPB.
- Cinco docentes invitados.



3. Proyectos enmarcados dentro de las líneas de los grupos de investigación.
4. Participación del CAPS en los talleres de investigación pertenecientes a la malla curricular. Allí se plantean los proyectos existentes y se abre la posibilidad para que los estudiantes participen en ellos.
5. Convocatoria a los grupos de investigación para participar en la planeación, direccionamiento y evaluación de los procesos en el CAPS.

### 3.3.3 CAPSi-Universidad **Icesi**

El CAPSi se crea en la Universidad **Icesi**, dentro de la facultad de Psicología, con el fin de aportar a la superación de diversas problemáticas de inclusión que se vivencian en la región, reconociendo las consecuencias y el nivel de afectación que tienen estas situaciones tanto a nivel individual como colectivo, convirtiéndose así en una oportunidad de formación para los estudiantes de la carrera en cuanto al ejercicio clínico-comunitario.

Mediante un espacio en el cual se promueve el diálogo y la escucha como aspectos claves dentro de la orientación psicológica, el CAPSi busca generar procesos de inclusión social y fortalecer lazos sociales en personas en situación de vulneración.

#### Beneficiarios

Comunidades en situación de vulnerabilidad: personas provenientes de los estratos socio-económicos 1, 2 y 3; individuos en situación de desplazamiento; víctimas de todo tipo de violencia; personas con diversidad funcional; adultos mayores.

#### Líneas de acción

-Acción comunitaria: dentro de esta línea de acción, se busca promover la salud mental, mediante la realización de diferentes programas en trabajo colaborativo con las comunidades y distintas organizaciones.

Comentario [MIR1]: No lo puedo quitar

Comentario [MIR2]: Aquí pasa igual



- Proyecto clínico-comunitario con adultos mayores de la Comuna 21.
- Proyecto *Reducción de daños con usuarios de drogas* en las comunas 18 y 20.
- Proyecto de salud mental comunitaria en la vereda El Guabal, corregimiento de Guachené, departamento del Cauca.
- Atención psicológica: mediante el acompañamiento psicológico, en esta línea se busca orientar a las personas dentro de un ambiente que promueva el diálogo y la escucha, reflexionando sobre las problemáticas que se presentan en sus vidas, para lograr así construir posibles soluciones a estas.
- Brigadas psicológicas: su objetivo es promover el acercamiento con las comunidades mediante la atención psicológica realizada por voluntarios y en cooperación con distintas organizaciones e instituciones.
  - Foro de salud mental: consiste en conversatorios y grupos de estudio integrados por profesores y estudiantes de pregrado y posgrado interesados en el ámbito de la salud mental.

### **3.3.4 Unidad de Servicios Psicológicos-Universidad de San Buenaventura**

Dentro de la Universidad de San Buenaventura, y adscrita al programa de Psicología, se encuentra la Unidad de Servicios Psicológicos, la cual busca cumplir con una de las principales funciones de la universidad: la proyección social. Para esto, busca ser un espacio de asesoramiento individual y grupal dentro los distintos campos de acción de la disciplina, promoviendo el mejoramiento del bienestar personal, empresarial, comunitario y educativo.

#### Áreas de acción

##### Área clínica

- Psicología clínica.





- Psicología organizacional.
- Psicología educativa.
- Psicología social comunitaria.

#### Área Organizacional

- Capacitación, asesoría y consultoría en procesos de gestión humana.
- Análisis y descripción de cargos.
- Diseño de perfiles de cargo.
- Selección por competencias.
- Aplicación de pruebas psicotécnicas y entrevistas.
- Programa de acompañamiento en el retiro laboral.
- Diagnóstico e intervención en riesgos psicosociales.
- Intervenciones clínicas en agotamiento y acoso laboral.
- Entrenamiento empresarial.
- Consultorías especializadas

#### Área educativa

- Programa de orientación profesional.
- Talleres para padres.
- Programas de Formación de docentes.
- Diagnóstico e intervención en *bullying* (acoso escolar).
- Diagnóstico e intervención de necesidades educativas especiales.
- Asesoría a proyectos de investigación institucional.



-Asesoría especializada en evaluación de la calidad.

Área social comunitaria

- Diseño, evaluación y ejecución de proyectos sociales y comunitarios.
- Sistematización de procesos.
- Formación en evaluación y seguimiento de proyectos.
- Educación experiencial.



#### **4. PLANTEAMIENTO DE LA PREGUNTA PROBLEMA**

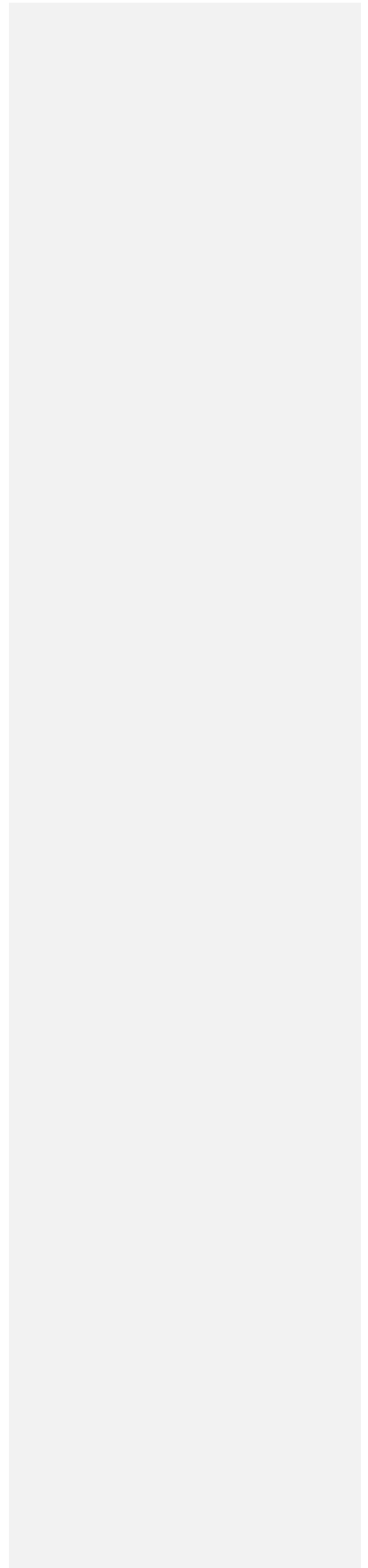
En el campo de la diversidad funcional se ha encontrado el rol importante de la familia, que en muchos casos actúa como facilitadora o sobreprotectora del miembro que presenta esta situación. En este sentido, las familias batallan con muchas circunstancias de difícil manejo que en ocasiones los enfrentan a la toma de decisiones complejas que tendrán incidencia en el futuro de todos sus miembros.

En línea con lo anterior, Núñez (2005) menciona que aquellas familias que cuentan con un miembro con un diagnóstico de diversidad funcional, se enfrentan a situaciones específicas como sistema familiar, las cuales abarcan experiencias diferenciadas a las vividas por la persona diagnosticada. Teniendo en cuenta lo anterior, se planteó, como interés principal de este estudio, conocer y reconocer cómo el grupo familiar, en especial aquellas personas denominadas como cuidadores, han enfrentado la emergencia del diagnóstico de Diversidad Funcional Intelectual y qué experiencias y necesidades adyacentes han experimentado a partir de dicha situación.

El recopilar lo vivenciado por las familias en cuanto a las necesidades satisfechas e insatisfechas en relación a esta situación de un miembro de su núcleo, desplaza el foco de la atención sobre la diversidad funcional de la persona diagnosticada y amplía la visión hacia la familia, otorgándole un lugar más allá de ser quien resuelve las necesidades inmediatas de quien padece el diagnóstico, lo cual permite vislumbrar desde donde se puede partir para pensar la creación de un Centro de Orientación Familiar para los cuidadores, con un enfoque de salud mental familiar. Teniendo en cuenta lo aquí mencionado, se formuló la siguiente pregunta problema:



¿Cuáles son las necesidades que experimentan los cuidadores de personas con Diversidad Funcional Intelectual que hacen parte de la comunidad Unicatólica?





## **5. OBJETIVOS**

### **5.1 OBJETIVO GENERAL**

Explorar las necesidades que experimentan los cuidadores de personas con Diversidad Funcional Intelectual que hacen parte de la comunidad Unicatólica.

### **5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Reconocer las experiencias desde el rol del cuidador de personas con diversidad intelectual que hacen parte de la comunidad de Unicatólica.
- Identificar los efectos sobre la individualidad de quien ejerce el rol de cuidador.
- Diseñar una propuesta de un Centro de Orientación Familiar para cuidadores de personas con Diversidad Funcional Intelectual.



## **6. MARCO TEÓRICO**

### **6.1 DERECHOS HUMANOS Y CAMBIO DE PARADIGMA SOBRE LA DISCAPACIDAD**

Comprendiendo los derechos humanos como las reivindicaciones de los bienes primarios considerados de mayor importancia para todo ser humano, instauradas en las demandas de libertad y dignidad, que van dirigidas en primer lugar al Estado, y están legitimadas por la normatividad o por el reconocimiento de la comunidad internacional (Papaccini, 1997), se retoma con especial atención la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, fundamentada en los principios de la Carta de las Naciones Unidas, la Declaración Universal de los Derechos Humanos y en los pactos internacionales de derechos humanos, y que tiene como propósito el reconocimiento de la dignidad y los valores inherentes de los derechos iguales e inalienables de todo ser humano.

Este primer tratado internacional fue celebrado en el presente siglo, donde los Estados que hacen parte de la convención (entre ellos Colombia) se comprometen a promover y proteger los derechos humanos (civiles, políticos, sociales y económicos) de las personas con diversidad funcional, cuyo número asciende a más de 650 millones de personas en el mundo, equivalente a un 10 % de población (González, 2008).

Es importante comprender que la diversidad funcional es un concepto que está en permanente evolución y es el resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan la participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2007).



Por tanto, la convención plantea un cambio de paradigma en la forma de concebir la discapacidad, alejándose del modelo clásico en que las personas son tratadas como objeto médico, de caridad o protección social, a un modelo más contemporáneo, donde las personas son reconocidas como sujetos de derechos, activas en las decisiones que influyen en su vida y capacitadas para reivindicar sus derechos (Naciones Unidas, 2008). Estos esfuerzos para dar un nuevo sentido a la discapacidad, orientan su conceptualización hacia un paradigma de enfoque social (Alba Pastor y Zubillaga del Río, 2012; Palacios, 2008 y Padilla-Muñoz, 2010, citados por Alfaro, 2013), el cual plantea que el entorno y la sociedad son los que deben propender, por una parte, por el desarrollo de las capacidades de una persona, independiente de su situación de discapacidad, y por otra, por la generación de entornos adecuados, modificados o generados para la participación de los sujetos con una condición de funcionalidad distinta en la sociedad.

Con relación a este modelo, que se opone al clásico, Romañach y Lobato (2005) plantean el *modelo de la diversidad*, que entre sus principios se encuentra la dignidad intrínseca y extrínseca, los derechos humanos y la bioética, donde el término discapacidad pasa a ser llamado *diversidad funcional*, que es una construcción social y como tal “es responsabilidad de las personas, quienes deben reconstruir una sociedad que contempla las necesidades y diferencias de todos los individuos” (Palacios y Romañach, 2006, p. 209).

Ahora, con el objetivo de delimitar el campo de estudio y sin subestimar la importancia de otros tipos de situaciones de diversidad funcional, se hizo una elección intencional de la Diversidad Funcional Intelectual como temática de investigación, en respuesta a la necesidad de profundización, expuesta en anteriores estudios revisados y desarrollados en este campo. Para comprender mejor el concepto de diversidad intelectual es necesario situarlo en relación al de discapacidad intelectual. Así, de acuerdo a Schalock et al. (2010, p. 1, citado por García y Martínez, 2015):



Una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual (razonamiento, el aprendizaje, la resolución de problemas) y en la conducta adaptativa, que abarca una serie de habilidades sociales, conceptuales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años, y se basa en cinco premisas:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales, por lo que el diagnóstico médico y la puntuación del CI no son válidos por sí solos.
3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo período, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual, generalmente, mejorará (García y Martínez, 2015, p. 77).

De acuerdo a lo anterior, el cambio de terminología implica una modificación de orden ontológico, que sitúa al Otro de una forma distinta, para definirlo e interactuar de formas diferentes, en donde se respete su alteridad, que para este caso se trata un sujeto con una Diversidad Funcional Intelectual, es decir, que por motivos de funcionamiento de su cuerpo, lleva a cabo tareas de su cotidianidad de manera diferente, pero, al fin y al cabo, las realiza (García y Martínez, 2015).





Dar el paso de una concepción de la discapacidad intelectual, a la de diversidad intelectual, requiere de un cambio metodológico, donde se integre a esta población desde programas que contemplen tanto sus capacidades y potencialidades, como sus necesidades específicas y sus familias.

En relación con lo mencionado, se encuentran los postulados de Núñez (2003), quien se ha dedicado durante años a la investigación de la diada diversidad funcional y familia, encontrando elementos indispensables para la comprensión, investigación e intervención de la diversidad funcional como fenómeno sistémico.

De acuerdo con las autoras Pantano, Núñez y Arenaza (2012), la calidad de vida familiar debería ser un objetivo prioritario en materia de diversidad funcional. Es decir, en relación a las familias de personas con diagnósticos de discapacidad, cabría cada vez más poner el foco en todo el sistema familiar y no solo, o prioritariamente, en el miembro con dicha situación, considerando a cada uno de sus integrantes y a los vínculos que los unen y dinamizan en la vida cotidiana.

A continuación, se presenta el trabajo realizado por ellas, con el objetivo de sistematizar los resultados obtenidos en su investigación y reconocerlos como la base de la actual propuesta para la creación del Centro de Orientación Familiar para cuidadores de personas con Diversidad Funcional Intelectual de Unicatónica. Lo expuesto no significa que se anula la posibilidad de encontrar otras necesidades en la población participante de este estudio.

Si bien las familias de personas con discapacidad han ido ganando en presencia activa en la sociedad, se ha relacionado sobre todo a una función instrumental, más que protagónica. Generalmente se las estimula o entrena en técnicas para complementar a las instituciones especializadas y apoyar los programas establecidos por los profesionales, más que para descubrir, reconocer y satisfacer sus necesidades como un sistema familiar. Incluso la desidia o la falta de interés por parte de la sociedad en general, muchas veces las han forzado a convertirse en familias litigantes, defensoras y promotoras de los derechos que competen a



sus familiares con diversidad funcional, y es sabido que a veces el árbol no deja ver el bosque.

Estaba dentro del propósito de este trabajo considerar a las familias con algún miembro con Diversidad Funcional Intelectual como unidad de análisis, focalizando el interés tanto en su trama vincular, contacto y procesos de interacción con el contexto –otras personas, familias, grupos o comunidades; sistemas, servicios, hábitat, etc.–, como con cada uno de sus miembros. Eso plantea la importancia de conocer también sus necesidades como sistema y no solamente las experimentadas –reconocidas o no– por el miembro con diversidad. Y aquí, por supuesto, se dan numerosos matices, llegando a ciertos extremos, como familias netamente demandantes, que consideran que la sociedad debe retribuirles algo que se les ha quitado, o familias eminentemente sobreprotectoras, que opinan que nadie atiende o cuida a su familiar como ellas mismas.

Estas familias experimentan por lo general soledad y desorientación. No dejan de sentir la discapacidad del familiar como un problema privado, más que nada porque perciben y sienten que la sociedad no les da cabida de manera suficientemente ágil para responder a las necesidades del miembro con diversidad, lo que va produciendo gran desgaste en la trama vincular familiar. ¿Cómo pensar en la inclusión plena si las familias de las personas con diversidad funcional se sienten distintas?

Estas familias visualizan su vínculo con los profesionales como uno de los más importantes, pues a ellos les reclaman en mayor medida el colmar muchas de las necesidades que identifican.

## **6.2 LA DIVERSIDAD FUNCIONAL EN LA VIDA COTIDIANA DE LAS FAMILIAS. TRANSVERSALIZACIÓN**

La vida de las familias debe ser interpretada no solo desde sus proyectos vitales en el mediano y el largo plazo, sino más bien desde la cotidianeidad, desde el día



a día. Y para ello es fundamental aceptar que la calidad de vida de familias con miembros con diversidad funcional debiera ser entendida como una cuestión social (como con cualquier familia) y no como una “complicación privada”.

Precisamente, lo que se ha observado con claridad en el curso de esta investigación, es que no solo las personas con diversidad funcional, sino también sus entornos más íntimos e inmediatos, como son sus familias, encuentran esos obstáculos, y como se dijo, no pueden muchas veces avanzar en la obtención de calidad de vida porque se ven reducidos a la limitación ocasionada por la atención desde la deficiencia.

Tomando en cuenta lo descrito, tanto la persona con diversidad, como su familia, se ven limitadas por el corto alcance de la atención, por este motivo, trabajar con la familia de la persona con diversidad funcional es importante y básico, pues mejora la forma como afronta la condición y situación y fortalece los vínculos.

Continuando con el lugar protagónico que le otorga Núñez al sistema familiar, la autora expone los resultados de su trabajo clínico-psicológico realizado durante 30 años con familias con hijos con diversidad funcional, a través del texto *La familia con un hijo discapacitado: sus conflictos vinculares* (2003).

El objetivo de este trabajo es transmitir la experiencia de 30 años de trabajo clínico-psicológico con familias que tienen un hijo con diversidad funcional. Esta experiencia se desarrolló con una población de alrededor de 600 familias llegadas a la consulta por algún tipo de trastorno psíquico a nivel vincular o de algún miembro de la familia.

En esta investigación se describen las situaciones más frecuentes de conflictos familiares que llegan a la consulta del especialista en salud mental. Las familias que tienen un hijo con diversidad funcional constituyen una población en riesgo, pues los conflictos no aparecen en la familia como consecuencia directa de la



situación, sino en relación con las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación.

Es necesario que el médico y los demás profesionales que intervienen en los casos puedan sostenerlas y acompañarlas desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesan a lo largo de su ciclo vital. En contraste con esto, se ubica la investigación *Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora*, realizada por Alcaraz y Bastidas (2011), quienes resaltan como las condiciones en que se da la comunicación del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down por parte del personal de salud son deshumanizantes y en lugar de propiciar el encuentro madre-niño, lo informan con un lenguaje frío, peyorativo, desde la situación sin solución y desde la exclusión social, lo que causa dolor y sufrimiento en la madre, quien recibe la noticia de un futuro incierto para ella y su hijo.

De acuerdo con las autoras, las madres tenían el momento de la noticia muy presente, incluyendo los detalles, las expresiones, las manifestaciones afectivas o de reproche, así como los sentimientos que tuvieron; es decir, la noticia es un hecho tan impactante que deja en estas madres una huella imborrable en el tiempo.

Se piensa que es muy posible que las instituciones encargadas de la formación de estos profesionales en salud no den la trascendencia suficiente a la manera en que se debe comunicar este tipo de noticia, que está relacionada con una alteración importante de lo que se considera “normal o sano”, pues, estas noticias se transmiten sin que medie la reflexión académica sobre las implicaciones psíquicas para las familias de estos niños.

Lo más común que se encuentra en este campo es que los profesionales de la salud no están preparados para dar esta clase de noticia, en la que se implica tanto lo biológico como la dimensión social y emocional de los sujetos. En este sentido, se está lejos de tratar en forma integral a las personas, sea cual fuere su



condición. Finalmente, las madres del estudio están de acuerdo en que se requieren personas amables, cálidas, afectuosas, entrenadas profesionalmente, para transmitir de forma adecuada la noticia del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, que no las haga sentir culpables y que les permita ver las posibilidades que los niños tienen.

Teniendo en cuenta estos antecedentes del diagnóstico, resulta necesario detectar rápidamente a las familias con mayores dificultades, que necesitan mayor acompañamiento y sostén, o una derivación temprana al especialista en salud mental.

Continuando con Núñez (2003), se tiene que los motivos de consulta más frecuentes por las familias fueron los siguientes:

- a) Problemáticas del niño: problemas de conducta (conductas agresivas e impulsivas, aislamiento, falta de interés, inhibición, apatía), dificultades de avance en el tratamiento específico o en la escolaridad.
- b) Problemática de los hermanos: sintomatología psicósomática, exceso de involucramiento con la persona con diversidad funcional, sobre adaptación, problemas escolares, conductas agresivas.
- c) Dificultades de los padres: inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol paterno frente a este hijo diferente; sentimientos de agobio ante esta paternidad y maternidad (sobre todo en la madre); dificultades en la toma de decisiones en algún momento del ciclo vital (elección de la escuela, adolescencia, etc.); falta de colaboración familiar en los tratamientos específicos; abandono y depósito del niño en una institución especializada; falta de atención o gran sobre exigencia sobre el niño, etc.

De acuerdo al trabajo realizado por Núñez y sus investigaciones, se puede concluir que las intervenciones para estos casos deben estar dirigidas a los siguientes componentes:



- Acompañar y sostener a los padres en la asunción de la función paterna y materna, afirmando su saber para que no quede eclipsado por el saber profesional.
- *Desculpabilizarlos*, evitando caer en una vinculación padres-deudores, hijo-acreedor.
- Ayudarlos a la discriminación entre limitaciones y posibilidades del hijo.
- Alentarles el optimismo y la esperanza, que no impliquen la negación y las falsas expectativas.
- Favorecer una conexión con el niño, que hay detrás de la etiqueta diagnóstica que los lleve a vincularse con sus aspectos sanos.
- Apoyarlos para que reconozcan, expresen y comuniquen los sentimientos ambivalentes que se movilizan en torno a la situación, que ayuda a su elaboración.
- Evitar que el niño con discapacidad funcione como el eje por donde circula la vida familiar, a fin de posibilitar el crecimiento y desarrollo de todos los miembros.
- Ayudar a que no se caiga en una segregación del niño basada en la escisión sano-enfermo.
- Favorecer que la familia busque el apoyo y ayuda de los otros.
- Estimular la recreación, el ocio y el tiempo libre, evitando caer en renunciamientos por exceso de responsabilidades.
- Favorecer que establezcan redes sociales de sostén; entre ellas, que integren grupos de padres o de hermanos que atraviesan situaciones similares.

Cabe resaltar que el presente estudio está en total concordancia con las afirmaciones de la autora respecto al hecho de que las familias que tienen un hijo con diversidad funcional constituyen una población en riesgo, lo que no significa afirmar que necesariamente presentarán trastornos psíquicos, sino que existen



probabilidades de que estos puedan aparecer. Se sabe que una intervención oportuna puede prevenir situaciones de conflicto psicológico a nivel vincular o en algún miembro de la familia, que requerirían posteriormente intervenciones psicoterapéuticas más largas y costosas. Sostener a estas familias es una tarea a realizar desde varios frentes, no solamente del especialista en salud mental; y es necesaria para que a su vez ellas puedan apoyar y sostener el desarrollo emocional y psíquico de ese hijo diferente.

### **6.3 EL IMPACTO DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL EN UNA FAMILIA Y SU POTENCIALIDAD TRAUMÁTICA**

Una familia a lo largo de su ciclo vital puede enfrentar la diversidad funcional de uno de sus miembros y hay una potencialidad traumática en este hecho. La emergencia de la diversidad implica un alto grado de violencia sobre la familia, que suele dejar a sus integrantes expuestos a la potencialidad traumática, la cual aparece cuando se ve sobrepasada la posibilidad auto-organizadora del psiquismo. Afrontar la situación de la diversidad funcional configura una situación de riesgo psíquico para todo el grupo familiar. Específicamente, las familias con un hijo con diversidad refieren que hay “un antes” y “un después” a este suceso del diagnóstico.

La crisis ante el daño orgánico del hijo implica la ruptura de todo lo depositado en él desde antes de su nacimiento. Se produce la ruptura de proyectos, expectativas e ideales familiares. Se acompaña la situación de mayor incertidumbre, la modificación de hábitos y costumbres que caracterizaban a la dinámica familiar hasta entonces, preocupación e inseguridad en relación al futuro, etc.

Todos los padres, más allá de los temores presentes durante el embarazo, tienen expectativas de un hijo “normal”, sano y sin problemas. Para ellos la gestación del hijo representa el deseo de proyección hacia el futuro, es decir, el anhelo del hijo es un fenómeno mental que tiene que ver con vivencias de continuidad, contrarrestando ansiedades relacionadas con la propia desaparición, con un



intento de eludir el destino inexorable de todo ser humano: la propia muerte. El hijo significa un bastión narcisista en tanto asegura la inmortalidad del yo. Se vincula con fantasías de perennidad y aún de eternidad.

Desde el momento del embarazo en la cabeza de cada futuro padre o madre, se va armando el croquis del “hijo ideal” que colmará todas estas expectativas parentales; es el hijo que asegura una buena representación en el futuro. Sin embargo, este hijo ideal nunca llega a nacer y se parte de la idea de que el hijo real no es el hijo soñado. Por lo tanto, una de las mayores dificultades iniciales en las familias cuando nace un niño con una diversidad funcional que desconocían sus padres, es que se presenta un niño que ellos no imaginaban, lo que supone para la mayoría la necesidad de elaborar un duelo por el hijo idealizado que no fue, pasando por sentimientos como el rechazo, abandono emocional o físico, o su contracara, de excesiva protección (Fainblum, 2002).

Cuando el hijo tiene una deficiencia se produce una brecha mayor con el hijo deseado y cuanto mayor sea la distancia entre la representación ideal del hijo y el hijo real, mayor será también el esfuerzo y trabajo psíquico que le demandará la situación a la pareja parental. La confirmación del diagnóstico de diversidad funcional hace añicos fantasías, ideales, proyectos, deseos y expectativas depositadas en ese hijo, debido a que este no responde al modelo diseñado en la cabeza de los padres. Esta situación resulta muchas veces intolerable, pues la falta del niño los remite a la propia falta, es decir, reactualiza lo deficitario y fallido de los propios padres.

Se requerirá que ellos puedan tramitar, procesar esta diferencia con el ideal, a fin de que lleguen a vincularse con el hijo real. Es indispensable “un trabajo de duelo”, hay que procesar el sufrimiento por el hijo que no nació, para poder conectarse y darle un lugar a ese hijo real que llega a la familia. Para que tenga lugar este desprendimiento se requiere una tarea psíquica y es la familia como totalidad (la pareja paterna, los hermanos, la familia extensa) la que enfrenta una pérdida, por





lo tanto, el duelo compromete a todos sus integrantes. Habrá un duelo intrapsíquico de cada uno ellos, pero también se dará un duelo intersubjetivo.

#### **6.4 RESILIENCIA DE LAS FAMILIAS CON UN MIEMBRO CON DIVERSIDAD FUNCIONAL**

La investigación de Núñez (2003) logra trazar algunas líneas en dirección de un enfoque de la resiliencia familiar que pueda ser utilizado en las intervenciones clínicas, la investigación y las políticas destinadas a la familia; también pueden ser utilizadas en los programas de orientación para los cuidadores. Entre los factores de resiliencia familiar se encuentran los siguientes:

- Capacidad de establecer redes sociales (parientes, amigos, vecinos, otros padres que atraviesan situaciones parecidas) y encontrar en ellas fuentes de apoyo, sostén y ayuda.
- Fortalecimiento de la relación de la pareja.
- Buen nivel de autoestima, de por lo menos uno de los integrantes adultos del medio familiar.
- Posibilidad de reconocer y hablar de los sentimientos que se despiertan en torno al miembro con la limitación orgánica y de la situación que se vive.
- Posibilidad de disfrute de las circunstancias de la vida.
- Sentido del humor que permite a la familia colocarse por encima de la situación problemática y hasta reírse de esta.
- Poder de flexibilidad en la búsqueda de soluciones, aplicando estrategias ya conocidas, y otras novedosas, ante las distintas situaciones que se presentan.



- Posición activa y capacidad de iniciativa que implica superar impotencias y estados de “darse por vencidos”.

-Funcionamiento familiar que no gira en forma exclusiva alrededor de la discapacidad.

-Capacidad de cooperación, solidaridad, colaboración y asunción de responsabilidades compartidas a nivel de todos los integrantes del grupo familiar.

Se parte de la consideración de que la promoción de la resiliencia en este tipo de familias no es tarea de un sector determinado, por ejemplo, los especialistas en salud mental, sino que involucra a todos aquellos trabajadores de los campos de la salud y la educación que tienen algún tipo de contacto con la familia. Cada uno de los profesionales de estos campos puede constituirse en tutor de la resiliencia familiar.

Todo lo anterior hace que surja la pregunta sobre cómo se han abordado las familias de las personas con Diversidad Funcional Intelectual en nuestro país. Se asocia a una larga vigencia de un paradigma médico que ha centrado el foco de atención en el individuo y sus deficiencias. Como resultado de esta modalidad de abordaje, la rehabilitación, con sus diferentes intervenciones profesionales, se constituyó en el eje central del proceso.

El especialista (neurólogo, fisiatra, fonoaudiólogo, etc.) tiene un lugar relevante en esta modalidad de intervención, ya que son quienes encabezan el proceso de atención centrado en la rehabilitación, mientras que el paciente y su familia toman un lugar poco activo que se caracteriza por la dependencia del profesional. De esta manera, solo se privilegian las necesidades de rehabilitación de la persona con diversidad funcional que se ubica como eje de todo el grupo, desconociéndose las necesidades de los demás miembros.

Por otro lado, un enfoque centrado exclusivamente en la persona y sus deficiencias, como eje de la atención y la familia, lleva a que esta se vea



estimulada, a su vez, a adoptar la misma actitud. Las familias todos estos años, nucleadas en diferentes grupos asociativos, han hecho constantes y firmes reivindicaciones a favor de sus miembros con diversidad funcional, pero no han reclamado nada para sí. En otras palabras, han sido un colectivo “mudo” a la hora de expresar y plantear sus propias necesidades.

En concordancia con lo anterior, se entiende que las personas con diversidad funcional deben ser acreedoras de la protección y apoyos necesarios que fomenten su autonomía, donde el Estado debe garantizar tanto a ellos, como a sus familias, la información, servicios, apoyos generales, protección social, educación y asistencia para costear gastos relacionados con la diversidad, además de llevar a cabo programas educativos y campañas de sensibilización pública que permita eliminar los prejuicios que aún persisten (Pagano, 2010), promoviendo una mirada de mayor aceptación y valoración de este grupo de personas que integran la diversidad y son parte de la condición humana.



## 7. METODOLOGÍA

### 7.1 TIPO DE ESTUDIO

El presente estudio tuvo un **enfoque cualitativo** y fue de tipo **investigación aplicada**, que se define como aquella que parte de una problemática o necesidad identificada que requiere ser intervenida y mejorada. Inició con una descripción sistemática de la situación, que en este caso refiere a una exploración de las necesidades de los cuidadores de personas con diversidad funcional que hacen parte de la comunidad Unicatólica. Posteriormente, se desarrolló una fase en la investigación, donde los cuidadores participaron y comentaron -bajo la guía del equipo investigador principal- las necesidades, carencias y recursos que han tenido en relación a la experiencia con la Diversidad Funcional Intelectual, aportando alternativas de solución viables para la atención de la persona que presenta diversidad funcional y su entorno familiar. Una vez se ejecutó esta fase, se sistematizó la información por medio de categorías de análisis.

### 7.2 POBLACIÓN

La población de interés para el desarrollo de la investigación tuvo las siguientes características:

-Cuidadores de personas con Diversidad Funcional Intelectual que hagan parte de la comunidad Unicatólica.

### 7.3 DISEÑO MUESTRAL

Como se trató de un estudio de enfoque cualitativo, se utilizó una muestra no aleatoria, dado que el interés de la investigación se centró en un grupo de casos que presenten interés intrínseco para descubrir nuevas formas de significado y



reflejar la multiplicidad de realidades (Martin-Crespo y Salamanca, 2007). No se hicieron muestras probabilísticas y se enfocó en encontrar informantes claves respecto a los criterios de selección, con capacidad para la reflexión y el diálogo.

Para este muestreo se trabajó con aquellas personas que diligenciaron una encuesta virtual enviada por Google docs, que manifestaron estar interesadas en participar de la investigación y que tuvieran algún tipo de vínculo con la Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium-Unicatólica, desde donde se desarrolló el estudio, y la cual tuvo un papel importante como sede futura del Centro de Orientación Familiar para cuidadores de personas con Diversidad Funcional Intelectual. Se buscaba que los participantes fueran competentes social y culturalmente, dado su conocimiento de la realidad objeto de estudio y su disposición a participar del proyecto de investigación (Galeano, 2004).

#### **7.4 MUESTRA Y CRITERIOS DE SELECCIÓN**

Tomando en cuenta las características de la población de interés para la investigación y la unidad de análisis del estudio, se plantearon los siguientes criterios de selección para la muestra:

- Ser cuidador de una persona con Diversidad Funcional Intelectual que muestre interés en participar de una investigación aplicada en búsqueda del mejoramiento de la calidad de vida de la persona que cuida y su familia.
- Hacer parte de la comunidad Unicatólica (con residencia en Cali, Jamundí o Yumbo)
- Tener facilidad de desplazamiento al lugar donde se desarrollará la fase de participación (sede Meléndez)



## **7.5 PROCEDIMIENTO**

La estrategia que se implementó en este estudio, inició con la realización de una encuesta de la población de Unicatónica que cumpliera con la condición de tener a cargo una persona con Diversidad Funcional Intelectual. El fin de esta fue conocer la muestra de la investigación, con quienes se realizó un ciclo de grupos focales en donde se indagó sobre sus necesidades, atenciones y estrategias para afrontar el cuidado de la persona con diversidad funcional.

Todo lo anterior con el fin de poder identificar las necesidades reales de esta población para realizar la formulación del Centro de Orientación Familiar para cuidadores de personas con Diversidad Funcional Intelectual.

## **7.6 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN**

Se usaron los siguientes instrumentos para la recolección de la información:

1. Encuesta cerrada para la caracterización inicial de los cuidadores, la cual indagó sobre los posibles diagnósticos que se asocian a la Diversidad Funcional Intelectual (Síndrome de Down, retraso mental -leve, moderado y severo-, autismo, asperger, entre otros).
2. Grupos Focales, los cuales tuvieron una planeación de los temas y contenidos de aquello que se discutió en los encuentros grupales. Esta labor de diseño estuvo a cargo del equipo investigador y fue retroalimentada por los participantes.



## **8. RESULTADOS**

Los resultados de esta investigación se presentarán de acuerdo a tres temáticas propuestas para analizar la información de los grupos focales realizados en el trabajo de campo, las cuales son: experiencias familiares con la diversidad funcional, necesidades de las familias y concepción de la orientación.

La selección de dichas temáticas permitió construir las preguntas que orientaron los encuentros con la población durante los grupos focales. Es precisamente de las respuestas obtenidas en este espacio frente a las temáticas mencionadas anteriormente, que el equipo de investigación logra proponer las siguientes categorías de análisis que orientarán los resultados de este proyecto. Tales categorías son:

### **8.1 DESDE EL LUGAR DEL CUIDADOR**

Tomando como referente los planteamientos de Núñez (2003), donde a través de diversos estudios e investigaciones se pretende darle un lugar al sistema familiar respecto a la diversidad funcional; se reconoce que no solo la persona con esta condición presenta necesidades y afectaciones, sino que también su núcleo familiar se ve afectado, de tal forma que surgen cambios en su dinámica, necesidades y diversas dificultades.

Esta investigación tuvo como objetivo principal explorar las necesidades que experimentan los cuidadores de personas con Diversidad Funcional Intelectual que hacen parte de la comunidad Unicatólica, lo cual se realizó a través de las experiencias relatadas por dichos cuidadores en el trabajo de campo realizado. A partir de la información obtenida de estos relatos, las necesidades que presentan los cuidadores se pueden clasificar en tres grandes grupos: educación (de la persona con Diversidad Funcional Intelectual), economía (recursos económicos que se requieren) y orientación (del diagnóstico, psicológica y jurídica), tanto del cuidador como de todo el núcleo familiar.



## 8.2 EDUCACIÓN

Las necesidades educativas que se presentan, de acuerdo a los cuidadores, se centran en el poder encontrar una institución educativa que sea pertinente, asequible y logre evidenciar avances en la persona con Diversidad Funcional Intelectual, de acuerdo a su diagnóstico, habilidades y ritmos de aprendizaje.

L: mi problema con ella ha sido el estudio, o sea, ella no ha podido estudiar, ella no ha podido pasar de primerito, (...) o sea, el apoyo que yo le pueda dar en mi casa a ella enseñándole, me han mandado, pues supuestamente me han dicho: no, llévela a tal colegio, llévela a tal otro, pero uno va a averiguar y esos colegios son costosísimos. Yo he estado hasta en la alcaldía y no (...) no ha sido posible (Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).

Estas necesidades educativas, de acuerdo a lo relatado por los cuidadores, se presentan en:

- Educación inicial: referida a aquellas instituciones de apoyo para el cuidado del menor.

DG: pues a mí me pasa lo mismo, porque yo el trabajo y el trasnocho (...) y el niño yo lo he querido meter a estudiar, averigüe en un jardín de Bienestar Familiar y no lo quisieron recibir, qué porque no hablaba, entonces (...) (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).

J: pues yo con W me recorrí todo Cali todo el tiempo, ¿sí?, porque desde bebe, que empezamos a notar que no hablaba, busqué en el barrio un jardín de Bienestar Familiar (...) ahí uno se da cuenta, que realmente que de parte de (...) los cuidan muy mal. Ella lloraba cuando yo la dejaba, y lloraba, y entonces duró muy poco, muy poco, pero ya después en el preescolar ella pudo avanzar (...) y ella ahí lo





que fue preescolar y eso lo logró pasar (...) (comunicación personal, día de mes de año). (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).

- Educación primaria y básica secundaria: referida al desarrollo del ciclo escolar de la persona con Diversidad Funcional Intelectual y en la búsqueda de la inclusión educativa de esta.

J: sin embargo, la primaria tuve que buscar muchas partes donde (...) donde le enseñaran, los colegios, colegios pequeños del barrio, porque la tenía en Comfandi y ahí no, no avanzó. Igual deje que se mamaran, porque como ellos no dan la talla, cantidad de cuentos. Entonces tengo una familiar que trabaja en el colegio Emmanuel (...) y de tanto voltear con ella aquí y allá, que un colegio especial, que no sé qué, obviamente en ese tiempo se salía de nuestro bolsillo esa posibilidad de colegio especial, a parte porque era muy lejos y todo (...) (Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).

L: es complicado, es complicado, yo lo digo porque yo con mi hija también he andado muchísimo y he tocado todas las puertas habidas y por haber y, como dice ella, no lo orientan a uno bien (...). Yo tuve a mi hija ahí en el Colegio Ciudad Córdoba, yo fui a allá, llevé mis papeles y todo eso, pues para entrarla a primerito, y el coordinador me dijo que no, el rector dijo también que no, que pues la verdad es que la niña necesitaba era un colegio de niños especiales; me dijo: ella necesita es un colegio de niños especiales. Ya me había dicho a mí el psicólogo que no era de niños especiales, que porque ella físicamente no tenía ninguna discapacidad, que ella podía estudiar en un colegio normal con los otros niños (...) (comunicación personal, día de mes de año).(Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).



- Educación ligada a lo laboral: referida a encontrar una actividad en que la persona con Diversidad Funcional Intelectual se pueda desenvolver. Esta necesidad surge de la preocupación de los cuidadores por el futuro; expresa el miedo e incertidumbre ante la vida a futuro de la persona a su cuidado, como también la búsqueda de la independencia de la misma.

J: ella (...) aún no hemos podido dar con un (...) con el chiste de algo que ella se pueda ayudar, de que le guste realmente y se pueda desarrollar a nivel laboral por decirlo así. Ha hecho cantidad de cursos, cantidad de cosas y se cansa. Llega un momento en que ella no quiere más y no hay constancia, o sea, ella tiene la voluntad de hacerlo en el momento, pero (...) pero le falta todavía empuje, pensamos que de pronto es lo que nos tiene a nosotros ahí (...) (Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).

LM: por ejemplo, yo no he podido encontrar una parte, el tiempo que ella ha estado ahí, no hemos podido encontrar una parte donde la puedan enseñar a algo, yo quisiera eso, que ella aprendiera algo, que yo la veo a ella que es como inteligente, o sea, porque si se mete en un computador y sabe buscar los juegos y todo eso, hasta le enseña a uno (...) y yo veo que ella piensa cosas, cosas que no se le ocurren a uno, por ejemplo ir a trabajar, a ganar plata, ella a cada rato (...) le dice: me voy a trabajar y me voy a ganar plata, voy a ganar plata (...) y así, yo veo que ella es como muy inteligente, y no he podido, como que la tuvieran en alguna parte para (...) o sea, no se ha llegado a que la llevemos a alguna parte en donde ella aprenda algo (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).

L: yo en cinco años, si Dios me da la vida y la salud, (...) seguir con mi hija adelante, creo que M ya para esa edad si Dios me da la vida estar allá yendo, no sé a algún sitio, tiene que haber, tengo que



encontrar para ubicar a mi hija, ¿no? Yo seguir en esa lucha, pues, aunque en este momento le estamos pagando una profesora y le ha ido muy bien, se ha visto mucho el adelanto académicamente, también me gustaría yo retomar mi trabajo, o sea, no he descartado eso de mi (...) ya la veo más suelta, ya más (...) o sea, en diez años que han transcurrido volver a retomar mi trabajo (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).

### **8.3 ECONÓMICAS**

Frente a esta necesidad, los cuidadores definen a la economía como un limitante, puesto que en algunas ocasiones estos recursos son cruciales para poder obtener las atenciones necesarias (educación, psicología, medicina general, medicina especializada) tanto para ellos, como para la persona con diversidad funcional.

L: por esa parte yo me he visto muy afectada, ¿por qué? Porque, o sea, la seguridad social pues me le da apoyo a ella en cuestión de terapia de lenguaje, terapia ocupacional, terapia (...) bueno, todas las terapias habidas y por haber, cuando no teníamos de pronto la capacidad pues de pagar, porque mi esposo pagaba particular, entonces nos quedábamos sin EPS, y pues nos tocaba pagar particular. Yo he andado con ella, he tocado las puertas habidas y por haber (...). Ha sido difícil, difícil pues porque cuando uno, por ejemplo, no tiene los recursos económicos, se dificulta muchísimo, me la mandaban a un sitio, me la mandaban a otro (...), camine aquí, camine allá (Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).



J: sin embargo, (para) la primaria tuve que buscar muchas partes donde le enseñaran, los colegios, colegios pequeños del barrio porque la tenía en Comfandi y ahí no... no avanzo... igual deje que se mamaran, porque como ellos no dan la talla, cantidad de cuentos... entonces tengo una familiar que trabaja en el colegio Emmanuel... (...) y de tanto voltear con ella aquí y allá, que un colegio especial que no sé qué, obviamente en ese tiempo se salía de nuestro bolsillo esa posibilidad de colegio especial, a parte porque era muy lejos y todo...(Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).

#### **8.4 ORIENTACIÓN**

En sus relatos, los cuidadores mencionan que unas de las necesidades que más se presenta desde el inicio del diagnóstico y su posterior desarrollo, es la relacionada a la orientación; esta se da desde los diferentes profesionales a los cuales ellos acuden y permite su comprensión respecto al diagnóstico y las acciones a seguir.

Entrevistador: ¿ustedes recuerdan cómo fue ese proceso de entender el diagnóstico?, ¿les entendieron a los médicos que era lo que estaba pasando?

LM: yo, por ejemplo, hasta ahora, no. Lo único que yo escuché por ahí fue que la niña no tenía fuerza en los músculos y ella, al principio, cuando ella llegó a la casa, ella no (...) era (...), parecía como un trapito, como una, como una cosita muy débil, como que no. Y a mí me parecía que ella no iba a caminar. Yo decía: “esa niña no va a caminar”, pero no, ella después empezó a caminar y decían pues que la enfermedad era que le faltaban fuerza en los músculos y ella camina (...) (Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).



Desde las diferentes experiencias de los cuidadores, se recalca la importancia e influencia que tiene la forma en cómo se les da a conocer el diagnóstico. Se menciona que, si bien por un lado puede ser esclarecedor y preciso frente al tema y los pasos a seguir, por otro lado, en la mayoría de veces ocurre en un diálogo no muy claro para los cuidadores y la familia en general, lo que desemboca en distintas dudas y en un sentimiento constante de incertidumbre e incluso frustración en algunos casos.

Entrevistador: ¿ustedes recuerdan cómo fue ese proceso de entender el diagnóstico?, ¿les entendieron a los médicos que era lo que estaba pasando?

J: pues realmente si es un conflicto emocional enorme, primero la aceptación de que tienen una hija con discapacidad. (...) digamos que para mí fue más duro porque me le explicaron de una manera peor o sea (...) (Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).

M: ¿te la que perdón?

J: o sea, la psicóloga no (...) no me dio digamos esperanzas de que la niña iba a pasar pues de (...) de primero si quiera, entonces yo dije no pues (...). Pero ya al ir creciendo ella e ir evolucionando y todo eso, nosotros también con ella, pues la aceptación digamos que aún es complicado, porque si uno piensa a futuro, nosotros no le vamos a durar toda la vida (Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).

L: Y verdad nos dieron cita y fuimos con la niña. Fuimos con ella, la llevamos y todo eso. Así, vea usted, por ejemplo, le decía que la niña y esto (...) no vea, así cortante y tajante la



señora dio: no vea, esta niña nunca va a aprender a leer y escribir, esta niña nunca va a aprender. Buen, o sea, la dejó y nos dejó a nosotros con la moral (...) (Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).

M: ¿con la que, perdón?

L: con la moral en el piso. Que ella nunca iba a leer, que esta niña nunca va a aprender a leer y a escribir, que ella no tiene capacidad para eso, eso es una fundación (Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).

Dentro de esta orientación que mencionan los cuidadores, la que más se repite en sus relatos es una orientación psicológica para ellos, no solo desde el lugar de cuidador, sino como personas que se encuentran frente algo que los puede afectar anímica y físicamente. La mayoría de las veces la orientación psicológica que se les brinda es focalizada en la persona que presenta diversidad funcional. La terapia o secciones se centren en esta y en las dudas y necesidades (como por ejemplo de apoyo emocional y motivacional) que tiene la familia, y en especial los cuidadores, raras veces son resueltas o dialogadas.

DA: casi siempre el niño, la terapia del niño, autorización para el niño, y cuando digamos el apoyo que, por lo general, digamos clínico o médico, se le brinda dentro de la institucionalidad al cuidador, es el tema psicológico, y es a medias, es un tema psicológico preguntándole ¿cómo se comporta el niño?, ¿cómo se siente usted? Y ya. Pero yo como que bueno, y yo que sé, ¿usted se arregló las uñas hoy? O sea, cosas que de pronto van más allá de, digamos, una consulta estandarizada de psicología. Digamos que es



lo máximo que desde la institucionalidad (se) les ofrece a los cuidadores (Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).

J: necesidades propias del cuidador. Yo pienso que lo primordial es el apoyo, porque siempre está como uno solito ahí, como muy aparte, tratándolo de la mejor manera, no que no sé. O sea, mi esposo es lo que yo le diga y bueno, tiene que llevarla a esta parte y (...) pero entonces, en el caso de que esa parte emocional, ese apoyo, ahí es lo que yo (...) inclusive creo que la niña (...) pues yo siento es eso, más como el apoyo emocional, digamos que uno se encuentra como en una encrucijada. Siente la presión de (...) es como te decía la clase pasada, en el taller pasado, que la sobreprotege demasiado, y entonces la otra niña, no, es que también Z puede hacer no sé qué, entra uno siempre como en ese choque: ¿lo estoy haciendo bien? O ¿estoy haciendo mal? ¿En qué estoy fallando? (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).

## **8.5 EL CUIDADOR COMO INDIVIDUO**

Esta categoría permite analizar las experiencias de los participantes a partir de su rol como cuidadores, cómo definen dicho rol, las experiencias en el núcleo familiar y los retos a los que se enfrentaron una vez que asumieron la responsabilidad de una persona con un diagnóstico de funcionalidad diversa.

De acuerdo a lo anterior, en este punto se consideraron algunas de las consecuencias que tiene el rol de cuidador en la individualidad de los participantes, tales como el aplazamiento de metas propias, es decir, que no involucren a la persona con diversidad funcional; la dificultad de concebirse en



otras actividades separadas de la cotidianidad de ser cuidador y hasta la no planeación de un futuro.

El análisis de esta categoría pretendió analizar en qué medida se puede ver afectada la individualidad del cuidador principal por su quehacer de cuidador. Se debe tener siempre presente que uno de los actores protagonistas en este trabajo investigativo es el cuidador principal, lo cual no resta importancia a la persona con diversidad funcional ni al resto de los integrantes del núcleo familiar; pero sí pretende poner el foco de atención en la persona que ha asumido un nivel mayor de responsabilidad frente a los cuidados de la persona diagnosticada, puesto se considera pertinente que un centro de orientación ofrezca, entre sus líneas de atención, una dedicada especialmente para quién ha asumido el lugar de cuidador principal, pues el reconocimiento, escucha, contención y orientación que reciba dicho personaje debe ser considerado como benéfico, tal vez de manera indirecta, para la persona con diversidad funcional.

Es importante mencionar que el hecho de que los participantes llevarán entre cinco y diez años como cuidadores, permitió vislumbrar durante los encuentros como su individualidad se fue transformando en el camino recorrido junto a la persona con diversidad funcional; por lo tanto, en sus repuestas durante los grupos focales se presenciaron procesos de autoanálisis que los llevaron a verbalizar y reconocer la necesidad de retomar aspectos de su vida que se detuvieron o estancaron una vez recibido el diagnóstico de su familiar.

En términos de efectos o consecuencias en la individualidad del cuidador principal, una de las más evidentes fue la renuncia a actividades, proyectos o metas propias, separadas, o no necesariamente relacionadas, con la persona diagnosticada. Pareciese que ocurriera un efecto de anulación de la subjetividad que constituía al cuidador hasta antes de serlo, y que está fuera reemplazada por el rol del cuidador.





A continuación, se presentan fragmentos de los grupos focales que evidencian lo mencionado anteriormente:

Los sueños y las ilusiones quedan ahí, en stand by” (Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).

Pues la única actividad es ya que trabajo, porque a mí la verdad, por ejemplo, no me queda tiempo, porque salgo de un trasnocho cansada, a dormir y de pasó a cuidar el niño (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).

Pues yo en cinco años quisiera acabar de estudiar.

V: ¿que estabas estudiando?

DG: yo por el niño me toco salirme de estudiar, yo volví y me metí y me volví a salir.

V: ¿pero del colegio, o ya de formación universitaria?

DG: no, el bachillerato, pues me quede en 11, me falta poquito para terminar y pues trabajar en otra cosa, estar trabajando en otra cosa mejor, y ya, y que el niño esté bien, esté en un lugar donde pueda estudiar (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).

(...) y eso si me daba mucha tristeza, más que todo por mi mamá, que es la cuidadora principal. Es que ha dejado (...) es que nosotros antes viajábamos mucho, o sea vacaciones, para alguna ciudad, nos vamos para Medellín, nos vamos, no sé, para Cartagena, siempre, vacaciones y nos íbamos.



Cuando llega S mi mamá empieza, digamos, a aplazar todos sus sueños, o sea todos, literal. Entonces mi mamá se mete completamente en el papel de cuidadora, entonces abandona. De hecho, mi mamá quería entrar a estudiar Trabajo Social. Abandona su sueño de querer entrar a la universidad (...) (Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).

Ahorita estoy fija, lo que pasa es que siempre he tenido, o sea microempresa o negocios de casa, pero debido a eso, pues o sea, a estar pendiente de ella, pero hace un año decidí ya salir, ya era justo, creo que ya (...) ver las cosas desde otro punto de vista y entonces estoy trabajando por fuera (...) (Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).

(...) el cuidado del mismo cuidador, el hecho de que no abandone su vida tampoco, o sea, que no se entregue completamente a la discapacidad, ¿cómo se hace? (...) (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).

Yo me sentí limitada hace por ahí unos diez años, creo yo, ¿sí? Yo estudié todo lo que fue salón de belleza, yo hice todo mi curso y empecé a trabajar. Tuve que salir de trabajar, dejar mi trabajo por la niña (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).

Los participantes racionalizan estas renunciaciones como pausas o aplazamientos de sus actividades laborales, profesionales, académicas y hasta recreacionales;



asumen estas abdicaciones como necesarias o no negociables para poder asumir su rol como cuidadores principales; sin embargo, dejan ver sentimientos de añoranza y planes futuros encaminados a retomar aquellas actividades que pertenecían a su anterior cotidianidad, aunque la continuación o reinicio de las mismas estén ligadas al nivel de autonomía que logre adquirir la persona diagnosticada.

Esta pausa en el proyecto de vida, se ve más marcada en el caso del género femenino, el cual se destaca en las actividades de cuidado en la mayoría de los casos que participaron de esta investigación, por lo cual, resulta importante mencionar que si bien “la función materna, clásicamente se la asocia a actitudes relativas al cuidado corporal de los hijos, su sostén físico y emocional, e incluye conductas y actitudes temporarias vinculadas con el apego, el sostén, el acercamiento, la dependencia y la continencia” (Núñez, 2015, p. 31), no implica necesariamente una asignación de un rol solo por género, aunque para muchos, esto sucede así, viéndose una manera naturalizada en las mujeres de hacerse cargo de la situación.

Por otra parte, una de las funciones fundamentales de las familias, es la de permitir ese proceso de desprendimiento de sus miembros. “La familia cumple con una tarea esencial, apoyar la individuación al tiempo que proporciona un sentimiento de pertinencia” (Núñez, 2015, p. 34).

En el caso de los cuidadores principales de una persona con diversidad funcional, dichas funciones pueden verse afectadas o prolongadas, es decir, podrían extenderse debido al temor que manifiestan los cuidadores ante la posibilidad de su ausencia en el diario vivir de la persona diagnosticada, como lo evidencian los siguientes fragmentos:

Pero a veces me da como eso que dice ella que si yo falto  
¿quién se va a hacer cargo de él? porque ahí sí es difícil,  
solo su mamá (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).



Ya está en la edad de ser productiva, entonces ahí hay conflicto en esa parte, eh siempre me dijeron que yo la sobreprotegía (...) (Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).

Debido a la gran cantidad de recursos que las personas deben invertir en su cotidianidad como cuidadores, unidos a su quehacer se encuentran los altos niveles de estrés y agotamiento; la alta demanda de atenciones y el desgaste de los recursos físicos y emocionales del cuidador principal son otras consecuencias que se lograron evidenciar en los cuidadores.

(...) pero entonces en el caso de que esa parte emocional, ese apoyo, ahí es lo que yo, inclusive creo que la niña, pues yo siento es eso, más como el apoyo emocional, digamos que a uno se encuentra como en una encrucijada de (...) siente la presión (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).

(...) y entonces todo eso me mantiene estresada, estresada, y por ejemplo le digo a ella: ay no Dios mío yo que he hecho, que estoy pagando acá (...) (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).

Yo si mantengo muy estresada, a mi si cualquier cosita me estresa, que de pronto no pague algo, que el niño tiene las terapias, por lo que a mi casi todo me toca sola, entonces mantengo muy estresada (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).

(...) inclusive mi mamá ha entrado a psicología, psiquiatría, todo porque ella ha colapsado totalmente" (Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).

O sea, todo uno tiene que estar repita, repita, con él, se cansa (...) con ella se cansa, como que siempre lo mismo.



Entonces tiene uno que como dejarla. Entonces si como dice, también uno hay veces que se cansa, se siente agobiado, (...) es por ese lado (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).

Lo anterior supone un alto nivel de frustración en los cuidadores al momento de enfrentarse a las nuevas demandas que implica hacerse cargo de una persona con diversidad funcional; se evidencia entonces la necesidad de orientar al cuidador en cuanto estrategias de afrontamiento, promoviendo la creación de habilidades personales que le permitan transitar del afrontamiento dirigido a la emoción, el cual supone como caminos de solución a la negación, evitación y estancamiento, entre otros, el afrontamiento dirigido al problema, el cual se basa en la definición de la situación y la búsqueda, evaluación y ejecución de soluciones alternas (Núñez, 2015) que podrían significar una disminución en la carga emocional.

Situaciones como las expresada en los fragmentos anteriores, sustentan la necesidad de que el centro de orientación cuente con atención psicológica desde la prevención, tanto para la familia como grupo, como para la persona que asume el lugar de cuidador principal, en donde este último pueda expresar sus cargas emocionales y ser orientado en cuanto al manejo del estrés y la delegación de actividades en otros miembros de la familia, así como proveer espacios de desahogo y contención, entre otros.

Algunas respuestas incluso permitieron detectar cómo los cuidadores experimentan cierta "soledad" en este rol, lo cual genera en ellos como individuos emociones de desconsuelo y desasosiego, además de la percepción de una baja o nula comprensión por parte de los otros frente a sus experiencias. Entiéndase otros como el núcleo familiar, e incluso los profesionales involucrados en la atención a la persona diagnosticada.



En mi caso es escucha, digamos. Primero, pues es difícil encontrar personas que estén en la misma situación, en el mismo papel de cuidadores, entonces es difícil encontrar a alguien con quien poder hablar este tipo de cosas. Por ejemplo, yo le puedo contar a mi pareja, a mis amigos, familiares, pero es que al fin y al cabo ellos no viven en la misma casa, no tienen un caso (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018). Yo pienso que lo que lo primordial es el apoyo, porque siempre está como uno solito ahí, como muy aparte, tratándolo de la mejor manera, no que no sé, o sea mi esposo es lo que yo le diga (...) (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).

A veces sí, a uno le da como esa depresión de pronto por uno estar lejos de la familia (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).

Pues yo me la pasaba llorando. Yo no lloraba delante de nadie, me encerraba en el baño (...) (Grupo focal N°2, 26 de julio de 2018).

Según Núñez (2015),

Todo momento de crisis trae consigo situaciones de pérdida que conlleva a la necesidad de elaborar duelos. En el caso del enfrentamiento a la discapacidad del hijo hay necesidad de un trabajo de duelo indispensable, hay que procesar el duelo por el hijo que no nació para poder conectarse y dar un lugar al hijo real con su déficit (p. 86).

Es posible que dicho sentimiento de desconsuelo que manifiestan los participantes esté ligado a la culpa y a un duelo inconcluso. Como lo llamó Núñez (2005), "el



duelo por el hijo que no está” (p. 27). Ahora, si bien en todos los casos no se trata de un hijo, sino también de un hermano, un sobrino u otro familiar, el cuidador principal debe elaborar un duelo por aquella persona que no es como “se supone que sea” y que a razón de ello está a su cargo. Si ligado a la orientación que reciben los cuidadores frente al diagnóstico de su familiar se brinda el acompañamiento en la elaboración del duelo, también se estaría promoviendo el buen trato a la persona con diversidad funcional, puesto que un duelo no elaborado puede entorpecer y limitar los ofrecimientos que se le hagan.

“Casi siempre el niño, la terapia del niño, autorización para el niño, y cuando digamos el apoyo que por lo general digamos clínico o médico que se le brinda dentro de la institucionalidad al cuidador, es el tema psicológico, y es a medias, es un tema psicológico preguntándole y... ¿cómo se comporta el niño?, ¿Cómo se siente usted? Y ya... pero yo como que bueno y... yo que sé... eh ... ¿usted se arregló las uñas hoy?, o sea cosas que de pronto van más allá de digamos... de una consulta estandarizada de psicología, digamos que es lo máximo que desde la institucionalidad les ofrece a los cuidadores.” (Grupo focal N°1, 19 de julio de 2018).

Como se mencionó anteriormente, esta investigación da un lugar protagónico al cuidador principal, de modo que el diseño del Centro de Orientación Familiar debe ofrecer entre sus líneas de trabajo, la atención individual a este sujeto. Los resultados obtenidos en esta categoría evidencian la necesidad de una orientación basada en una escucha clínica, no estandarizada, que se ocupe de la individualidad de quien asume la mayor parte de la responsabilidad que implica cuidar a una persona con un diagnóstico de funcionalidad diversa.

## **8.6 RUTA DE ATENCIÓN**

### **8.6.1 La perspectiva de los cuidadores**

En esta categoría se analizaron las respuestas que representaban una ruta de atención desde la concepción y el discurso de los participantes, teniendo en cuenta tanto las atenciones que recibieron, como aquello que mencionaron como faltantes. Esta categoría incluye una propuesta de Centro de Orientación Familiar para cuidadores de personas con Diversidad Funcional Intelectual.

De acuerdo a lo mencionado por el grupo de cuidadores que participaron del ciclo de grupos focales realizados en la universidad, se tiene una serie de atenciones de diferente naturaleza, que, de realizarse de manera conjunta e interdisciplinaria, sería de suma importancia para la comprensión, apoyo y atención tanto de la familia, como de la persona en cuestión.

### Imagen 1.



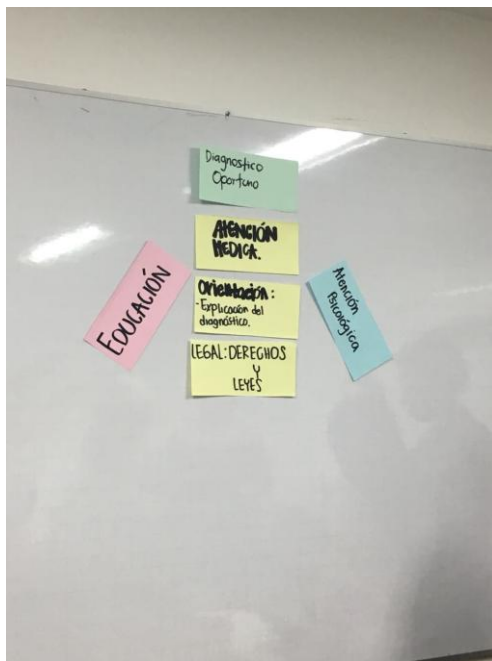
**Fuente:** Registro del encuentro - Grupo Focal N°3 sobre la construcción de la ruta del cuidador (02 de agosto de 2018, 2018).

El primer aspecto que se determinó como fundamental fue la realización de un diagnóstico oportuno, para así poder contar con una orientación específica en



donde se pueda realizar un acompañamiento en la explicación del mismo, su comprensión, y fundamentalmente, contar con algún tipo de acompañamiento familiar en la asimilación de este. En relación con lo anterior, los participantes identificaron la necesidad de una atención de los profesionales de la salud física y psicológica para este primer momento que implica un proceso de comprensión y aceptación de una nueva situación, develando así la necesidad de un abordaje de la salud mental familiar.

## Imagen 2.



**Fuente:** Registro del encuentro - Grupo Focal N°3 sobre la construcción de la ruta del cuidador 02 de agosto de 2018, 2018).

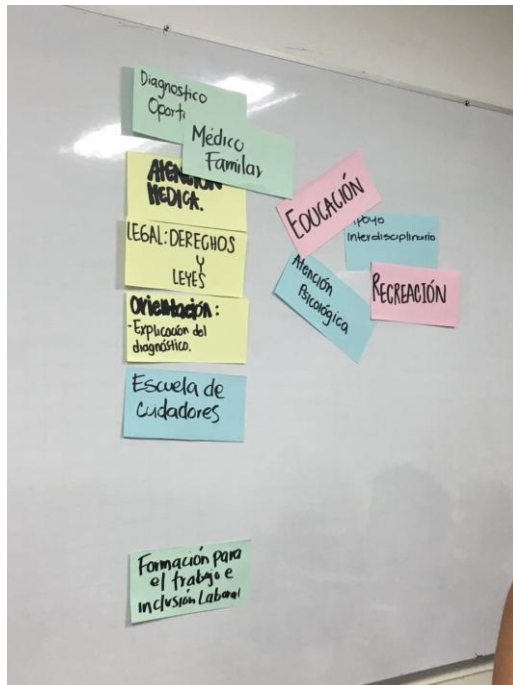


Una vez se ha realizado esto, se mencionó la necesidad de poder contar con una orientación en el campo educativo para este tipo de población, pues en la mayoría de los casos que participaron en la investigación, se desconocía cuál podría ser el ofrecimiento educativo más adecuado y pertinente para su familiar, el cual demostraba necesidades educativas especiales.

En esta misma línea de ideas, se obtuvo como necesidad poco explorada por ellos, pero si comentada desde su vivencia en el mismo ciclo de grupos focales, el interés por contar con una “escuela de cuidadores”, y con esto se referían a la necesidad de tener un lugar de encuentro (para el desahogo) y formación de su rol. En este se buscaba poder encontrar una red de apoyo con otros cuidadores que están pasando por la misma experiencia, en donde el relato de cada uno ayuda o da luces de cómo solucionar situaciones de la vida cotidiana de la familia en relación con la diversidad funcional.

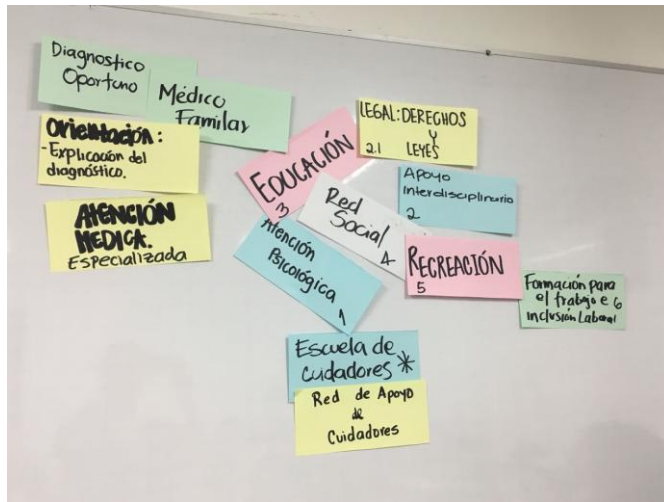
Fuente: Registro del encuentro - Grupo Focal N°3 sobre la construcción de la ruta del cuidador (02 de agosto de 2018, 2018). Por otra parte, se encontró en sus relatos, que algunos habían realizado un recorrido por el campo legal sin haber tenido ningún tipo de asesoramiento profesional, es decir, habían hecho su propio recorrido entre las leyes que cobijan a sus familiares de manera individual, todo esto bajo su propio criterio, haciendo una reconstrucción de los derechos y leyes que protegen a la población con discapacidad en todo el territorio colombiano. De esta manera, hacían mención de la necesidad y pertinencia de un consultorio jurídico que los oriente en el tema de restitución de derechos, ya que dicha población históricamente ha sido una de las más vulneradas en el país, corriendo el riesgo de ser violentados, en tanto que se desconocen y se pasan por alto sus derechos.

Imagen 3.



**Fuente:** Fuente: Registro del encuentro - Grupo Focal N°3 sobre la construcción de la ruta del cuidador 02 de agosto de 2018, 2018). Ahora, de manera transversal se encontró la necesidad de trabajar de forma interdisciplinaria a razón de la rehabilitación y las terapias, incluyendo aquí el componente psicológico en caso de presentarse la necesidad de atención individual, ya sea para persona con diversidad funcional, pero especialmente, y como espacio de apoyo y contención del cuidador. Por último, se establecen las necesidades que requieren en el campo ocupacional/laboral los jóvenes y adultos con diversidad funcional, pues los cuidadores mencionaron la nula oferta de formación para el trabajo o inclusión laboral que hay para ellos en la sociedad.

Imagen 4.



**Fuente:** Fuente: Registro del encuentro - Grupo Focal N°3 sobre la construcción de la ruta del cuidador 02 de agosto de 2018, 2018).

A continuación, se plantea una propuesta de Centro de Orientación Familiar para los cuidadores de personas con diversidad funcional de la comunidad Unicatólica, que brinde la orientación necesaria para los casos, a partir de algunas líneas de trabajo que se desarrollan desde la psicología, el derecho y el trabajo social. Por lo tanto, se plantea el siguiente esquema de atención interdisciplinario:

**Gráfica 1.** Propuesta de Centro de Orientación Familiar para cuidadores de personas con diversidad funcional – Unicatólica.



*Fuente propia (2018)*

**Gráfica 2.** Líneas de trabajo para la orientación

 **Líneas de orientación** 

ATENCIÓN	COMPONENTE PSICOLÓGICO	COMPONENTE JURIDICO	COMPONENTE DE TRABAJO SOCIAL
Orientación en la comprensión y explicación del diagnóstico	Ψ		
Atención psicológica individual	Ψ		
Escuela de cuidadores	Ψ		
Psicoterapia de Familia	Ψ		
Red de apoyo cuidadores	Ψ		
Orientación sobre instituciones de atención para la discapacidad	Ψ		
Marco jurídico de la ley estatutaria de discapacidad			
Restitución de derechos			

*Fuente propia (2018)*



## 9. CONCLUSIONES

De acuerdo a los datos encontrados y teniendo en cuenta los objetivos rectores de la presente investigación, se pueden mencionar las siguientes conclusiones en relación con la comprensión de la figura del cuidador de persona con Diversidad Funcional Intelectual:

- A nivel de la experiencia de vida de los cuidadores, se tiene un abandono del proyecto de vida personal, por la dedicación en el manejo y cuidado de las personas que así lo requieren, llegando a suceder en la mayoría de situaciones una díada madre-hijo, que se blinda de la presencia de un tercero, lo cual puede llegar a verse reflejado desde su funcionamiento como un subsistema dentro del sistema familiar, presentando una dinámica particular entre los dos y favoreciendo relaciones de dependencia.
- Desde la diversidad funcional misma, se encontraron experiencias de extrañamiento y poca comprensión con el fenómeno mismo que afecta a la persona, indicando el poco conocimiento de los diagnósticos, los cuales llegan en muchas ocasiones a avanzada edad de la persona con diversidad funcional; además, los profesionales de la salud con los que se encuentran las familias no traducen las impresiones diagnósticas para los cuidadores y el sistema familiar, no determinan pronósticos para los casos y si lo hacen son de corte fatalista y desesperanzador, dejando por fuera cualquier posibilidad de intervención desde las potencialidades del caso o de los recursos con que cuenta la persona o la familia.
- Uno los efectos más relevantes que se tiene de la situación que se planteó anteriormente, se ve reflejado en la dificultad del manejo de emociones que todo ello conlleva. Inicialmente se trata de la no comprensión del diagnóstico, pero luego aparecen otras situaciones que significaran en el cuidador, desazón, tristeza, desesperanza, frustraciones e incertidumbres, evidenciando



la necesidad de un espacio personal, o si se quiere, familiar, donde puedan compartir estos asuntos con otras personas que estén atravesando situaciones similares, que les ayuden a manera de desahogo, y donde puedan poner en práctica la escucha de esas otras experiencias.





## 10. RECOMENDACIONES

Una vez finalizado el trabajo investigativo, el equipo de trabajo propone las siguientes recomendaciones, con el fin de optimizar la atención que se brinde a los futuros usuarios. Por lo tanto, se busca mantener la esencia del centro de atención, el cual define que los usuarios de las atenciones y orientaciones que se brindarán ahí, tienen como población objetivo al cuidador principal y a la familia de quien ha recibido un diagnóstico de funcionalidad diversa; si bien los servicios que preste el centro le beneficiarán de manera indirecta a este último, no se ofrecerán espacios terapéuticos para la persona en cuestión.

Es importante tener en cuenta que el lugar de cuidador principal no siempre es ejercido por los padres de la persona diagnosticada; en varias ocasiones suele tratarse de un familiar cercano que ha decidido asumir tal rol. Es vital tener presente esta caracterización del vínculo familiar al momento de brindar las orientaciones; especialmente las relacionadas con activación de rutas de atención, debido a los documentos que suelen solicitar quienes las activan, como registros civiles, firmas de padres biológicos, historias clínicas, entre otros.

El trabajo investigativo de indagación sobre las necesidades que experimentan las familias y los cuidadores principales, no es una tarea finalizada; por consiguiente, se deben realizar encuentros periódicos con los usuarios para estar en constante actualización sobre sus experiencias.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alfaro, L. (2013). Psicología y discapacidad: un encuentro desde el paradigma social. *Revista Costarricense de Psicología*, 32(1), 63-74. Recuperado desde <http://www.rcps-cr.org/openjournal/index.php/RCPs/article/view/19/18>

Bastidas, M., y Alcaraz, G. M. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 29(1), 18-24.

Asamblea Nacional Constituyente. Constitución Política Colombiana (1991). Bogotá.

Espinal, I., Gimeno, A., y González, F. (2004-2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista Internacional de Sistemas*, 14, 21-34

Fainblum, A. (2002). *Violencia y discapacidad*. Santa Fe: Rubinzal-Culzoni Editores.

García, J., y Martínez, R. (2015). Documentos de Trabajo Social. *Revista de Trabajo y Acción Social*, 55, 72-96. Recuperado desde <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5610936>

González, N. (2008) Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, 8, 527-540. Recuperado desde [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1870-46542008000100014&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-46542008000100014&lng=es&tlng=es)



Ley N° 1098. Código de la Infancia y la Adolescencia. Diario Oficial de la República de Colombia, Bogotá, Colombia, 8 de noviembre de 2006. Ley N° 1145. Sistema Nacional de Discapacidad y de otras disposiciones. Diario Oficial de la República de Colombia, Bogotá, Colombia, 10 de julio de 2007.

Ley N° 1918. Disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Diario Oficial de la República de Colombia, Bogotá, Colombia, 27 de febrero de 2006.

Lila, M., Musitu, G., y Buelga, S. (2000). Adolescentes colombianos y españoles: diferencias, similitudes y relaciones entre la socialización familiar, la autoestima y los valores. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 3(2), 301-319.

Mcgoldrick, M., y Shibusawa, T. (2012). The family life cycle. En F. Walsh, *Normal family processes* (pp. 376-385) (3 ed.). New York: Guilford Press

Minuchin, S. (1986). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.

Núñez, B. (2005). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Lugar Editorial S.A.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142.

Pagano, L. M. (2010). Las personas con discapacidad y sus familias bajo el prisma de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad IUS. *Revista del Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla A. C.*, 4(26), 79-96. Recuperado desde <http://www.redalyc.org/pdf/2932/293222980005.pdf>



Palacios, A., y Romañach, J. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacitada). *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2, 37-47.

Pantano, L., Núñez, B., y Arenaza, A. (2012). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? Investigación, reflexiones y propuestas*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Papacchini, A. (1997). *Filosofía y derechos humanos* (3 ed.). Cali: Editorial Universidad del Valle.

Romañach, J., y Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano* (pp. 1-8). Foro de Vida Independiente. Recuperado desde <http://www.forovidaIndependiente.org/node/45>

Sánchez, L. M. (2002). Aspectos históricos y enfoques de la terapia familiar. Documento de trabajo. Cali: Universidad del Valle, Facultad de Humanidades.

United Nations. (2007). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Recuperado desde <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>



## **ANEXO A. PREGUNTAS GRUPOS FOCALES INVESTIGACIÓN FAMILIA Y DISCAPACIDAD–UNICATÓLICA**

### **Previo**

1. Cuénteme un día de su vida.

Si no trabaja, ¿por qué? ¿Cuándo fue la última vez que trabajó? ¿Tiene ingresos?

¿Cómo se desarrollaban de manera individual sus vidas antes de asumirse como cuidadores?

2. ¿Cómo se desarrollaba la vida familiar antes del diagnóstico?
3. ¿Para ustedes que significa ser cuidador? ¿Qué implica?
4. ¿Cuáles son esas dificultades iniciales que se presentan al ser cuidador? (Y para la familia qué temores se manifestaron de manera individual y familiar).

### **Historia del diagnóstico**

5. ¿Recibió un diagnóstico? ¿Lo comprendió?
6. ¿Recuerda lo que pensó o sintió cuando le explicaron?
7. ¿Cómo llega el diagnóstico a la familia?
8. ¿Cómo se afronta desde la familia y de manera personal?
9. ¿Tuvo algún el impacto el diagnóstico en la relación pareja?
10. ¿Qué cambios surgen dentro de la dinámica familiar a partir del diagnóstico?
11. ¿Usted cómo describiría las relaciones familiares?
12. ¿Qué necesidades han presentado como cuidadores?
13. ¿Qué necesidades ha presentado la familia frente al diagnóstico?
14. ¿Qué cambios surgen en su vida al convertirse en cuidadores?



15. ¿Cuáles son las experiencias más significativas o que más los han marcado como cuidadores?

### **Personal**

16. ¿Tiene pasatiempos?

17. ¿Realiza alguna actividad que no esté relacionada con ser cuidador de x?  
¿Cuál? ¿Con quiénes?

18. ¿Qué nivel de complejidad le atribuiría a ser cuidador? (en una escala de 1 a 10).

19. Si le preguntara por su estado de ánimo en general, ¿cuál sería su respuesta? ¿Por qué?

20. ¿Cómo se ve a Ud. mismo en cinco años? (proyecto de vida personal y familia).

### **Experiencia como cuidador**

21. Teniendo en cuenta su experiencia, ¿considera que tuvo una orientación oportuna en relación con tratamientos, educación, salud, recreación, ocio y tiempo libre?

22. ¿Cómo sería una adecuada orientación? ¿Qué información debería darse?

23. ¿Es Ud. la única persona encargada de x? (si la respuesta es positiva, se indaga pregunta 25)

24. ¿Por qué es Ud. el único encargado de atender todas las necesidades de x?

25. ¿Conoce a otros cuidadores?

26. ¿Asiste a encuentros grupales con otros cuidadores?



27. ¿Conoce las experiencias de vida de otros cuidadores?
28. ¿Conoce alguna ruta de atención oficial para personas con discapacidad?
29. Si la conoce, ¿considera que dicha ruta lo tiene en cuenta a Ud. como cuidador? Describame la ruta.
30. ¿Conoce Ud. si hay normatividad en el país en cuanto a la discapacidad?
31. ¿A qué lugares en la ciudad suele asistir con x?
32. ¿Algún lugar diferente a la EPS?