

LA RUTA DEL CUIDADOR

Exploración de las necesidades de cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual de la ciudad de Cali



Autoras

Martha Isabel Rada Cruz
Viviana Zabala Vinasco
Yuli Sofía Vivas Martínez

LA RUTA DEL CUIDADOR

Exploración de las necesidades de cuidadores de
personas con diversidad funcional intelectual
de la ciudad de Cali

LA RUTA DEL CUIDADOR

Exploración de las necesidades de cuidadores de
personas con diversidad funcional intelectual
de la ciudad de Cali

Autores

Martha Isabel Rada Cruz
Viviana Zabala Vinasco
Yuli Sofía Vivas Martínez

Rada Cruz, Martha Isabel

La ruta del cuidador: exploración de las necesidades de cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual/ Martha Isabel Rada Cruz, Viviana Zabala Vinasco, Yuli Sofía Vivas Martínez—
Cali: Sello Editorial Unicatólica, 2020.

82 páginas

ISBN PDF: 978-958-52426-7-8

Presentación -- Introducción -- Capítulo 1. Modelos de comprensión e intervención para la discapacidad -- Capítulo 2. Discapacidad y familia -- Investigaciones -- La discapacidad en la vida cotidiana de las familias -- Algunos objetivos de toda intervención tendiente a la promoción de la salud mental familiar -- La familia y su ciclo vital -- El impacto de la discapacidad en una familia y su potencialidad traumática -- Las infinitas posibilidades de las familias de superar los traumas -Resiliencia de las familias con un miembro con discapacidad -- Capítulo 3. Centros de atención psicológica ofrecidos por algunas universidades en Colombia -- Capítulo 4. Componentes de la investigación -- La Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium -- Cuidadores de personas con funcionalidad intelectual con algún vínculo con Unicatólica -- Dinámicas familiares entrelazadas en relación al diagnóstico -- Marco metodológico -- Población -- Diseño muestral -- Muestra y criterios de selección -- Procedimientos -- Instrumentos de recolección -- Marco legal -- Marco ético -- Resultados y Análisis -- Capítulo 5. Experiencias familiares con la discapacidad. Desde el lugar del cuidador -- Necesidades desde las familias -- Capítulo 6. El cuidador como individuo -- Capítulo 7. Ruta de atención -- Posibilidades para la orientación -- Conclusiones -- Recomendaciones -- Referencias bibliográficas

1. Cuidado del paciente. 2. Atención al enfermó – 3. Diversidad funcional 4. Atención domiciliaria de salud

616.029

R124



LA RUTA DEL CUIDADOR

Exploración de las necesidades de cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual de la ciudad de Cali

© Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium

© **Autores:** Martha Isabel Rada Cruz, Viviana Zabala Vinasco, Yuli Sofía Vivas Martínez

ISBN PDF: 978-958-52426-7-8

Primer edición, agosto 2020

Canciller

Mons. Darío de Jesús Monsalve Mejía

Rector

Harold Enrique Bangüero Lozano

Vicerrectora Académica

Luz Elena Grajales López

Director de Investigaciones

Fabio Alberto Enríquez Martínez

Editor General

Duván Peña

Coordinadora Sello Editorial

Jasmín Elena Bedoya González

Corrección de estilo y diagramación e impresión

Artes Gráficas del Valle S.A.S.

Tel: 333 2742

Cali, Valle del Cauca - Colombia

UNICATÓLICA

Cra. 122 No. 12 - 459 Pance

www.unicatolica.edu.co

Cali, Valle del Cauca - Colombia

El contenido de esta publicación no compromete el pensamiento de las instituciones, es responsabilidad absoluta de sus autores.

Este libro no podrá ser reproducido en todo o en parte, por ningún medio impreso de reproducción sin permiso escrito de los titulares del copyright.

CONTENIDO

PRESENTACIÓN	09
INTRODUCCIÓN	11
CAPÍTULO 1	
Modelos de comprensión e intervención para la discapacidad	14
CAPÍTULO 2	
Discapacidad y familia	17
1. Investigaciones	17
2. La discapacidad en la vida cotidiana de las familias	19
3. Algunos objetivos de toda intervención tendiente a la promoción de la salud mental familiar	22
4. La familia y su ciclo vital	24
5. El impacto de la discapacidad en una familia y su potencialidad traumática	25
6. Las infinitas posibilidades de las familias de superar los traumas ...	27
7. Resiliencia de las familias con un miembro con discapacidad	28
CAPÍTULO 3	
Centros de atención psicológica ofrecidos por algunas universidades en Colombia	33

CAPÍTULO 4

Componentes de la investigación	35
1. La Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium	35
2. Cuidadores de personas con funcionalidad intelectual con algún vínculo con Unicatólica	35
3. Dinámicas familiares entrelazadas en relación al diagnóstico	36
4. Marco metodológico	36
Población	37
Diseño muestral	37
Muestra y criterios de selección	38
Procedimientos	41
Instrumentos de recolección	41
5. Marco legal	44
6. Marco ético	50
Resultados y Análisis	52

CAPÍTULO 5

Experiencias familiares con la discapacidad. Desde el lugar del cuidador	55
Necesidades desde las familias	55

CAPÍTULO 6

El cuidador como individuo	61
----------------------------------	----

CAPÍTULO 7

Ruta de atención	67
Posibilidades para la orientación	67

CONCLUSIONES	73
--------------------	----

RECOMENDACIONES	75
-----------------------	----

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	77
----------------------------------	----

AGRADECIMIENTOS

Queremos dar un agradecimiento especial a cada una de las madres, abuelas, hermanas y primos que en calidad de cuidadores participaron de esta investigación y nos permitieron entrar en sus experiencias particulares con la diversidad funcional; todos y cada uno con una historia de vida valiosa, distinta y ligada a sus posibilidades como familia. Gracias por susurrarnos al oído sus experiencias desde las necesidades y fortalezas que se fueron descubriendo con el paso de los años; fueron sus relatos la inspiración de lo que, aquí, hoy se expone.

Agradecemos particularmente a la directora del programa de psicología, Dra. María Cecilia Salcedo, que siempre fue un respaldo y apoyo en todas las decisiones de trabajo del equipo de investigación. Por último, un agradecimiento especial al semillero de investigación inclusión, diversidad y cultura (SEIPSI), liderado por la profesora Johan Aydee Martínez, que siempre estuvo dispuesta para el diálogo académico, al intercambio de lecturas, y demostró un compromiso especial con la formación de sus estudiantes, ofreciéndoles la posibilidad de vinculación a esta investigación en calidad de monitores de la misma.

PRESENTACIÓN

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 han estado centrados en espacios ligados a la atención encaminada 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, que es el principal responsable de la situación en general.

Debido a esto, se piensa que la población de cuidadores de personas con diversidad funcional representa un grupo con unas necesidades específicas importantes de atender y que, aunque pareciera una atención complementaria de la diversidad funcional, se trata de 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 pretende explorar las experiencias de las familias que cuentan con un miembro diagnosticado con algún tipo de diversidad funcional intelectual, pretendiendo dar cuenta de sus vivencias en relación con la situación, ya que uno de los objetivos es lanzar una posible propuesta de creación de centro de orientación familiar para cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual.

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 respecto al diagnóstico y la diversidad funcional, pues son ellos los que han sido responsables de la persona diagnosticada. Todo esto con el fin de brindar servicios de orientación pertinentes para la población, en tanto parten de las situaciones reales a las que se han visto enfrentadas las familias y no de supuestos alejados de la misma.

INTRODUCCIÓN

Este libro pretende dar a conocer el proceso mediante el que se realizó la exploración de las vivencias de las familias que cuentan con un miembro diagnosticado con algún tipo de diversidad funcional intelectual; se procuraron explorar las necesidades de los cuidadores participantes con el fin de diseñar una posible propuesta para la creación de un centro de orientación familiar para cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual con algún tipo de vinculación con la comunidad UNICATOLICA¹. Más allá de exponer el recorrido metodológico y procedimental de la investigación, se busca dar a conocer la información necesaria para los cuidadores y para el núcleo familiar en el camino de hacerse cargo de alguien que presente una situación similar.

Teniendo en cuenta lo anterior, esta ruta inició explorando los modelos de comprensión e intervención de la discapacidad, lo que permite conocer qué se ha hecho hasta el momento, y cómo se comprende y actúa desde diferentes esferas en el tema en cuestión. Acto seguido, se hace un acercamiento a la relación discapacidad-familia con el fin de conocer cómo estas dos partes influyen e interactúan entre sí, es decir, cómo la discapacidad entra y configura de alguna manera el entorno familiar y cómo éste reacciona ante ella.

1 Se deja claro que la exploración se hace con un grupo de cuidadores que tenían algún tipo de vínculo con la universidad en el momento de la investigación y que no se refiere a una investigación con población universitaria con diversidad funcional intelectual.

El siguiente paso fue identificar las experiencias referentes a atención psicológica en diferentes universidades del país, pensando en que este tipo de atención puede hacer parte del portafolio de servicios que a futuro ofrezca el Instituto para la Familia de Unicatólica, que actualmente funciona en la sede centro; para darle sustento a esto se describe el propósito de esta propuesta de centro de orientación familiar y se mencionan posibles líneas de atención de acuerdo a las necesidades comentadas por los participantes de la investigación. Lo anterior no incluye un estudio presupuestal ni administrativo, y los resultados junto a la propuesta aquí presentada se deja a consideración de la universidad y en manos de profesionales de las Ciencias Empresariales que pueden hacer aportes más precisos sobre el tema para poner esta idea en marcha.

Identificadas estas necesidades, se presenta lo referente a los componentes de la investigación que, para este caso, son tres: Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium, cuidadores de personas con funcionalidad intelectual diversa con algún tipo de vinculación con Unicatólica y las dinámicas familiares entrelazadas en relación al diagnóstico. Indicado esto se expone el proceso metodológico de la investigación.

Los últimos tres capítulos de este libro exponen los resultados de la investigación a partir de análisis de las siguientes categorías: 1. Desde el lugar del cuidador; 2. El cuidador como individuo; y 3. Ruta de atención. Esta última contiene el diseño de la propuesta que se le presentará al Instituto para la Familia, donde se plantea un trabajo interdisciplinario (psicología, derecho y trabajo social).

Capítulo 1

MODELOS DE COMPRENSIÓN E INTERVENCIÓN PARA LA DISCAPACIDAD

Para llevar a cabo el diseño de la propuesta se identificaron antecedentes sobre modelos de comprensión de la discapacidad e intervención de la misma, encontrándose desde el tránsito de los modelos de rehabilitación, tan comunes anteriormente, centrados en la persona, hasta modelos más amplios o de corte social-comunitario y ecológico para la intervención.

Es importante comprender que la discapacidad es un concepto que está en permanente evolución, y que esta resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras de la actitud y el 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, 2006.)

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 (González, 2008). Estos esfuerzos para dar un nuevo sentido a la discapacidad orientan su conceptualización hacia un paradigma

de enfoque social (Alba Pastor & Zubillaga del Río, 2012; Palacios y Romañach, 2008; Padilla-Muñoz, 2010; citados por Alfaro, 2013), planteando que el entorno y la sociedad 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 las personas con una condición de funcionalidad distinta en la sociedad. Por tanto, el presente proyecto que intenta impactar la unidad familiar del contexto vallecaucano se ubica desde el modelo de atención propuesto por la convención.

Con relación a este modelo, opuesto al clásico, Romañach y Lobato (2005) plantean el modelo de la Diversidad, donde, entre sus principios, se encuentran la dignidad intrínseca y extrínseca, los derechos humanos y la bioética, y 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 & Romañach, 2008, p. 209).

De este modo, la investigación toma como marco de referencia jurídico los Derechos Humanos de las personas con Discapacidad referenciados en la Convención de las Naciones Unidas, asimismo, toma a un paradigma de enfoque social para la conceptualización de las personas con discapacidad que pasarían a ser llamadas personas con diversidad funcional en cuanto se promuevan nuevas formas para su apoyo e intervención con el objetivo de mejorar su inclusión, su participación activa en la sociedad y, por tanto, mejor calidad de vida.

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

Otras concepciones de intervención para esta población se han desarrollado desde la perspectiva biopsicosocial que integra el modelo médico con las

variables sociales, ubicando la discapacidad dentro de la sociedad, y no solo como un rasgo distintivo de la persona, sino enfatizando en la participación plena en todos los contextos que tengan que ver con un individuo que presente algún tipo de influencia, ya sea negativa o positiva; según Céspedes (2005), 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 discapacidad 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, que propone que la discapacidad involucra a la familia, a la comunidad, a la sociedad y a la cultura en general (incluyendo Estado y sociedad civil). El concepto de rehabilitación va desde la prevención de la discapacidad, 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 discapacidad. Todas estas experiencias presentan muy buenos resultados cuando la comunidad se apropiá 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 discapacidad 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. En esta misma línea, el modelo plantea que la persona con discapacidad está influenciada por diferentes factores a lo largo de su vida y esos factores van a tener una influencia particular, así como habrá una respuesta particular en cada persona.

Capítulo 2

DISCAPACIDAD Y FAMILIA

1. Investigaciones

Las personas con discapacidad se enfrentan a una lucha permanente por la dignidad y el respeto, ante una sociedad que les excluye de manera frecuente (Ariza, Bastidas, & 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, los integrantes de las redes sociales de apoyo y continuado por la sociedad (Ariza et al., 2013).

Cunningham (2000) en un estudio longitudinal sobre crianza de niños con Síndrome de Down se presenta a la familia como una unidad sistémica, donde todos sus integrantes inciden en la vida del otro y, específicamente, brinda una concepción muy valiosa acerca de cómo se aborda de manera diferenciada a la familia de personas con diversidad funcional intelectual, haciendo especial acento en la importancia de generar programas de acompañamiento específicos a la población de padres de familia.

Minetto y Crepaldi (2010), en su estudio sobre prácticas educativas parentales de padres con hijos con Síndrome de Down y sus relaciones, enfatizan en la necesidad de inversión en nuevas investigaciones que amplíen la mirada sobre las prácticas parentales en población con diversidad funcional intelectual, a fin de brindar pautas de atención más adecuadas.

En cuanto al contexto colombiano, un riguroso estudio sobre la calidad de vida en adultos colombianos con diversidad funcional intelectual, desarrollado por Córdoba, Henao & Verdugo (2015), pone de manifiesto la necesidad de brindar mayores apoyos para esta población frente al desarrollo de la autodeterminación y autonomía, reflejadas en “oportunidades de elegir y de tomar decisiones que les permitan tener más control de su vida, con la menor injerencia externa posible” (Arellano & Peralta, 2014; Wehmeyer et al., 2011, citados por Córdoba, Henao & Verdugo, 2015, p. 101). De igual manera, el estudio plantea que otra necesidad de esta población es que las personas con diversidad funcional intelectual cuenten con una red de relaciones interpersonales más allá de los familiares, es decir, potenciar el establecimiento de relaciones interpersonales a través del encuentro con el otro a partir de actividades físicas, de ocio y tiempo libre.

Por otro parte, Araya (2007) menciona que la discapacidad en el entorno familiar tiene ciertas implicaciones que conllevan a la interpretación de un tipo de familia distinto, en tanto propone un engranaje de personas donde hay capacitados y “no capacitados”, lo que confiere una característica distinta en el panorama general o común de las familias. Lo anterior está íntimamente relacionado con los planos simbólico y 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 discapacidad 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 Bastidas y Alcaraz (2011) que tuvo como objetivo conocer la forma en que los trabajadores de la salud comunican la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down, encontrando que ésta se da de forma fría y deshumaniizada, desde la perspectiva de la discapacidad sin solución y sin tipo alguno 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 halló 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) para la salud de las madres que reciben esta noticia.

Este tipo de reacciones demuestran la comprensión y significados que tiene en el panorama social dicha situación que pueden presentar las familias. Es bien sabido que una vez que se tiene dentro del hogar a una persona con una discapacidad, se emprende un camino largo y difícil por motivos de tipo social y familiar, allí surge la figura de apoyo del cuidador, que 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 sólo de la persona con la discapacidad, 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 Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales de Dueñas, Herrera, Martínez, Morales, Muñoz y Viáfara (2006) realizada en la Universidad del Valle, cuyo objetivo era 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 inclinada 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.

2. La discapacidad en la vida cotidiana de las familias

La vida de las familias debe ser interpretada no sólo desde sus proyectos vitales en el mediano y el largo plazo, sino más bien desde la cotidianidad, desde el día a día y, para ello, es fundamental aceptar que la calidad de vida de familias con miembros con discapacidad debiera ser entendida como una cuestión social (como con cualquier familia) y no como una “complicación privada”.

Precisamente, lo que se observó con claridad en el curso de esta investigación, es que no sólo las personas con discapacidad, sino, también, sus entornos más íntimos e inmediatos como son sus familias encuentran esos obstáculos y, como se dijo al principio del capítulo, no pueden muchas veces avanzar en la obtención de buena calidad de vida porque se ven reducidos a la limitación ocasionada por la atención de la deficiencia.

No sólo la persona con discapacidad se ve determinada, también sus familias. Trabajar con la familia de la persona con discapacidad es importante y básico, mejorando el afrontamiento de la condición y situación de la diversidad funcional y el fortalecimiento de los vínculos.

De la misma manera, se plantean los hallazgos de la investigación sobre metas y estrategias parentales en la crianza de hijos con Síndrome de Down (Collazos y Herrera, 2017), dejando en evidencia la imperante necesidad de brindar programas de apoyo a los padres para su fortalecimiento psicológico y empoderamiento frente a la tarea de formación de sus hijos mediante la creación de redes de apoyo multidisciplinario (especialmente atención psicológica, educativa, jurídica y en salud) que brinde atención profesional diferenciada a las problemáticas; a raíz de esa investigación se da inicio a la que se presenta en este libro.

Lo anterior pone de manifiesto la necesidad de atender tanto a las familias de personas con diversidad funcional desde el fortalecimiento de sus relaciones como apoyo a procesos de duelo, aceptación y valoración, además de llevar a cabo una ardua labor de integración para su participación plena en sociedad, para lo que es sumamente pertinente el estudio que aquí se presenta, y sienta las bases de un futuro centro de orientación familiar para cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual en Cali.

Continuando con el lugar protagónico al sistema familiar, Núñez (2003) expone los resultados de su trabajo clínico psicológico realizado durante 30 años con familias con hijos con diversidad funcional en el texto “La familia con un hijo discapacitado: sus conflictos vinculares”. El objetivo de este trabajo es transmitir la experiencia de varios años de trabajo clínico psicológico con familias que tienen un hijo con discapacidad. 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 discapacidad constituyen una población en riesgo pues los conflictos no aparecen en la familia como consecuencia directa de la discapacidad, 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” de Bastidas y Alcaraz (2011), que resalta cómo 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, antes de propiciar el encuentro madre-niño, lo informan con un lenguaje frío, peyorativo, desde la discapacidad sin solución y la exclusión social, lo que causa dolor y sufrimiento en la madre al concebir la noticia como 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. 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 y humana 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 una noticia de este tipo, 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 de forma integral a las personas, cualquiera que sea su condición. Finalmente, las madres del estudio están de acuerdo con 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, aquellas 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 psicosomática, exceso de involucramiento con el discapacitado, 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 (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; entre otras.

3. Algunos objetivos de toda intervención tendiente a la promoción de la salud mental familiar

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

- Acompañar y sostener a los padres en la asunción de la función paterna, afirmando su saber para que no quede eclipsado por el saber profesional.
- Desculpabilizarlos, evitando caer en una vinculación padres-deudores, hijo-acrededor.
- 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 con el niño la conexión 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 sanos- enfermos.
- Favorecer que la familia busque el apoyo y ayuda de los otros.
- Estimular la recreación, el ocio y tiempo libre, evitando caer en renunciamientos por exceso de responsabilidades.
- Favorecer el establecimiento de redes sociales de sostén, entre ellas, que integren grupos de padres o de hermanos que atraviesan situaciones similares.

Cabe resaltar que el presente libro está en total concordancia con las afirmaciones de la autora sobre las familias que tienen un hijo con discapacidad y constituyen una población en riesgo, lo que no significa afirmar que necesariamente presentarán trastornos psíquicos, sino que existen probabilidades de que éstos 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. Por lo tanto, sostener a estas familias es una tarea a realizar desde varios frentes, no solamente del especialista en salud mental y esas otras atenciones son necesarias para que a su vez ellas puedan apoyar y sostener el desarrollo emocional y psíquico de ese hijo diferente.

En cuanto al ciclo vital familiar y su relación con la diversidad funcional de uno de sus miembros, Nuñez menciona los siguientes apartados en su conferencia sobre discapacidad y familia presentada en el 2005 en el congreso Iberoamericano sobre discapacidad: La familia y su ciclo vital, el impacto de la discapacidad en una familia y su potencialidad traumática, las infinitas posibilidades de las familias de superar los traumas y resiliencia de las familias con un miembro con discapacidad.

Lo propuesto por Núñez en dicha ponencia ofrece elementos sumamente pertinentes para este libro, puesto que logra caracterizar algunas de las problemáticas a las que se enfrenta la familia, así como las posibilidades que tienen de superar los eventos traumáticos producidos por las necesidades no resueltas ante el diagnóstico de un miembro gracias a la resiliencia familiar. En los siguientes apartados se presentan las ideas centrales de la autora y algunas consideraciones respecto a la investigación.

4. La familia y su ciclo vital

La familia con un hijo con discapacidad pasa por distintas etapas a lo largo de su ciclo vital, en algunos casos con mayor o menos estrés, y las situaciones van desde el recibimiento del diagnóstico, la escolarización, la adolescencia, el tránsito a la vida adulta, el acceso al mundo del trabajo, etc., por lo que requiere de mayor orientación, información y apoyo en estas etapas de transición.

El ciclo vital familiar con todas las crisis que se suceden en él va a traer aparejado vicisitudes de los vínculos intersubjetivos entre los miembros del grupo familiar. La elaboración de las crisis que se suceden en este devenir familiar va a significar un crecimiento y desarrollo de todos los integrantes de la familia. Si por el contrario hay tropiezos y dificultades en su enfrentamiento puede implicar estancamientos en el ciclo vital o el surgimiento de una enfermedad familiar o de algunos de sus miembros, tanto física como mental.

La crisis ocurrida en el ciclo vital familiar va a influir sobre cada uno de los integrantes, a su vez, una crisis para un individuo que forma parte de una familia es un momento crítico para la totalidad de ella. Por lo tanto, se puede decir que hay una relación entre crisis individuales y familiares a lo largo del ciclo vital familiar.

La situación de la discapacidad² influirá de distintas maneras sobre el período del desarrollo que esté atravesando la familia o el individuo. Por otro lado, el enfrentamiento a este hecho de la discapacidad o la enfermedad se verá influido por el momento del ciclo de vida del individuo o de la familia en el que acontece.

5. El impacto de la discapacidad en una familia y su potencialidad traumática

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

2 Aunque el grupo de investigación opta por el paradigma de la diversidad funcional, durante el documento aparecerá el concepto discapacidad para respetar los postulados teóricos que se han consultado, los cuales siguen enunciando el tema de manera tradicional.

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 de propia desaparición, con un intento de eludir el destino inexorable de todo ser humano: la propia muerte. En cuanto a esto, Núñez (2003) menciona que el hijo representa un bastión narcisista en tanto reasegura la inmortalidad del yo, se vincula con fantasías de perennidad y aún de eternidad.

Ya desde el momento del embarazo en la cabeza de cada futuro padre se va armando la imagen 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. El hijo real nunca es el hijo soñado.

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, asimismo, será el esfuerzo y trabajo psíquico que le demandará la situación a la pareja parental. La confirmación del diagnóstico de algún tipo de diversidad funcional hace añicos fantasías, ideales, proyectos, deseos y expectativas depositados en ese hijo. Ese hijo 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, 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 puedan llegar a vincularse con el hijo real. Hay necesidad de “un trabajo de duelo” indispensable, hay que procesar el duelo por el hijo que no nació para poder conectarse y darle un lugar a ese hijo real con el déficit. Para que tenga lugar este desprendimiento se requiere una tarea psíquica, 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 toda la familia. Habrá un duelo intrapsíquico de cada uno de los integrantes de la familia, pero también se dará un duelo intersubjetivo.

6. Las infinitas posibilidades de las familias de superar los traumas

Muchas familias por sí mismas encuentran salidas elaborativas gracias a la inmensa posibilidad autoorganizativa del psiquismo humano y de las organizaciones abiertas, como es la organización familiar. Estas salidas elaborativas permiten a la familia enfrentar exitosamente la situación con el menor costo psíquico para todo, o sea, los golpes sufridos por la familia a lo largo de su devenir no necesariamente tienen un poder destructivo, por el contrario, pueden funcionar como impulsores de cambios y como oportunidades de aprendizaje.

Independientemente de la adversidad presente en algunas situaciones, existen mecanismos protectores que logran proteger a los seres humanos, creando en ellos la posibilidad tanto de ser vulnerables a la adversidad como de resistir y construir positivamente. Si bien los factores de riesgo están presentes en las situaciones de adversidad, simultáneamente con éstos se presentan mecanismos protectores que logran crear en las personas la posibilidad de revertir, no la situación a la que se ven enfrentadas, sino la percepción que tiene sobre ésta y, por lo tanto, de sobrepasarla.

Estas observaciones dan cuenta de la fuerza de la resiliencia de los seres humanos definida entre nosotros por M. Munist y otros (1998) como “la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas” (p.4). La teoría de la resiliencia plantea que ésta se puede adquirir gradualmente y reforzar con intervenciones adecuadas, con programas y actividades instrumentadas para su fortalecimiento. Vale decir que la resiliencia puede ser promovida y fomentada y, en esta vía, la promoción de la resiliencia indudablemente se asocia a la prevención en salud mental.

Si bien las teorizaciones de la resiliencia estaban referidas en principio a una capacidad individual se amplió luego a la familia y se comenzó a teorizar sobre la resiliencia familiar abarcando a todos los procesos de superación que tienen lugar en la familia como unidad funcional. Por otro lado, de la manera como la familia enfrente y maneje la experiencia traumática, se reorganice con eficacia y siga adelante con su vida, influirá en la adaptación inmediata y

mediata de todos sus integrantes, así como en la supervivencia y bienestar de la unidad familiar misma.

Se entiende como una familia resiliente a aquella que, al estar inserta en una situación de adversidad, es decir, al estar expuesta a un conglomerado de factores de riesgo, tiene la capacidad de utilizar aquellos factores protectores para sobreponerse a la adversidad y salir fortalecida y dueña de mayores recursos. También se reconoce que no hay un único modelo de familia resiliente, cada familia es única y singular, por lo que hará su proceso particular en la búsqueda de los propios recursos que, además, variará en cada etapa de su devenir. Los profesionales que tienen contacto con estas familias podrían orientar su accionar apoyando a las familias en esta búsqueda de fortalezas propias para superar el trauma.

El lente de la resiliencia cambia la perspectiva, pues por mucho tiempo a las familias se las observó a través de un cristal oscuro que no permitió apreciar los puntos fuertes y sus potencialidades; sin embargo, el lente de la resiliencia familiar modifica por completo la perspectiva al permitir reconocer y reafirmar los recursos de la familia y edificar sobre ellos.

7. Resiliencia de las familias con un miembro con discapacidad

La investigación de Núñez logra trazar algunas líneas en dirección de un enfoque de la resiliencia familiar que puede 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 encontraron 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 reír de la situación que se vive.
- 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, exclusivamente, 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 de todos aquellos trabajadores de la salud y educación que tienen algún tipo de contacto con la familia. Cada uno de los profesionales del campo de la salud y la educación se pueden constituir en tutores 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 (neuroólogo, fisiatra, fonoaudiólogo, etc.) tiene un lugar relevante en esta modalidad de intervención ya que son los que 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, sólo se privilegian las necesidades de rehabilitación de la persona con discapacidad que se ubica como eje de todo el grupo, desconociéndose las necesidades de los demás miembros.

Por otro lado, un enfoque centrado sólo en la persona y sus deficiencias, como eje de la atención y la familia, lleva a que ésta 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 discapacidad, pero no han reclamado nada para sí, o sea, han sido un colectivo mudo a la hora de expresar y plantear sus propias necesidades

En línea con lo anterior, se entiende que las personas con discapacidad 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, asistencia y educación, para costear gastos relacionados con la discapacidad, además de llevar a cabo programas educativos y campañas de sensibilización pública que permitan eliminar los prejuicios que aún persisten (Pagano, 2010), promoviendo una mirada de mayor aceptación y valoración de las personas en situación de discapacidad que integran la diversidad y son parte de la condición humana.

Una de las mayores dificultades iniciales en las familias cuando nace un niño con una discapacidad que desconocían sus padres es la de 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 o abandono emocional o físico o su contracara de excesiva protección (Fainblum, 2002).

Finalmente, atender desde el ámbito de la investigación y la intervención las necesidades de la población con diversidad funcional intelectual, impartiendo dicha labor desde la unidad de la familia, aportará sustancialmente a su mejora en la calidad de vida, especialmente en sus dimensiones de Autodeterminación, Relaciones Personales e Inclusión Social (Schalock y Verdugo, 2002) que son de las más importantes por atender en nuestro contexto.

Por tanto, este estudio se convierte en un escenario para la construcción de tejido social en beneficio del bienestar psicosocial a través de la labor de investigación-intervención.

Capítulo 3

CENTROS DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA OFRECIDOS POR ALGUNAS UNIVERSIDADES EN COLOMBIA

Centro de atención psicológica UPB Medellín	Centro de atención psicológica CAPS UPB Palmira	CAPsi universidad ICESI	Unidad de servicios psicológicos USB Cali
Objetivo	Objetivo	Objetivo	Objetivo
Busca contribuir al mejoramiento de la salud mental, no sólo de la comunidad educativa, sino que, actualmente, también presta sus servicios a familiares de la comunidad, usuarios externos, empresas y distintas instituciones.	Busca 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.	Busca 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, por otra parte, en una oportunidad de formación para los estudiantes de la carrera en cuanto al ejercicio clínico-comunitario.	Busca cumplir con una de las principales funciones de la universidad: la proyección social. Para esto, esta unidad 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.

Centro de atención psicológica UPB Medellín	Centro de atención psicológica CAPS UPB Palmira	CAPsi universidad ICESI	Unidad de servicios psicológicos USB Cali
Áreas de servicio	Áreas de servicio	Áreas de servicio	Áreas de servicio
Área clínica	Niñez, juventud y adulterz	Atención comunitaria	Área clínica
Área organizacional	Vida saludable	Atención psicológica	Área organizacional
Área educativa	Gestión organizacional	Brigadas psicológicas	Área educativa
Proyección social		Foro de salud mental	Área social comunitaria

Capítulo 4

COMPONENTES DE LA INVESTIGACIÓN

El marco contextual de este estudio se puede describir a partir de tres componentes: la Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium, los cuidadores de personas con funcionalidad intelectual diversa que tienen algún tipo de relación con UNICATÓLICA y las dinámicas familiares entrelazadas en relación con el diagnóstico.

1. La Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium

Es el contexto primario, puesto que de ella emergen los elementos principales para llevar a cabo este estudio, como: los espacios que propician las inquietudes investigativas sobre familia y diversidad funcional que ponen en marcha el presente trabajo; los vínculos entre la institución y docentes, estudiantes y funcionarios, que permiten pensar a estos actores como principal población objetivo; los espacios físicos y elementos tecnológicos necesarios para el desarrollo de los procesos metodológicos (encuesta y grupos focales) así como los recursos financieros requeridos para la pertinente ejecución del estudio.

2. Cuidadores de personas con funcionalidad intelectual con algún vínculo con Unicatólica

El segundo componente del marco contextual son los estudiantes o colaboradores de UNICATÓLICA que se reconocen como cuidadores de algún familiar

con un diagnóstico de diversidad funcional intelectual; así como también los familiares referidos por los mismos que como cuidadores pudieron participar de la investigación. Para efectos de este estudio se considera como cuidador a todo aquel que conviva en el entorno inmediato de la persona diagnosticada encargándose de sus necesidades básicas y de su diario vivir.

3. Dinámicas familiares entretejidas en relación con el diagnóstico

Por último, como componente final se encuentran las dinámicas entretejidas a partir del diagnóstico, es decir, el hecho de que la presencia y desarrollo del diagnóstico resulte en una transformación de las dinámicas establecidas en cada familia (roles, actividades, organización) es de vital importancia para poder identificar las necesidades que presentan los cuidadores.

Es preciso aclarar que, si bien la diversidad funcional intelectual es un elemento esencial, tanto en lo conceptual como en lo metodológico, para el desarrollo de esta propuesta *el sujeto de investigación no es el individuo diagnosticado, sino su entorno familiar* como sistema de apoyo, siendo este último el tercer elemento de nuestro marco contextual. El interés de esta propuesta es dar un lugar a la familia del diagnosticado como un sistema integrado, el cual presenta necesidades y experiencias específicas que están relacionadas con la diversidad funcional intelectual pero que no son exclusivas del sufrimiento del individuo diagnosticado.

4. Marco Metodológico

En busca del cumplimiento del objetivo planteado para este trabajo, la metodología de esta investigación se realizará desde el paradigma cualitativo, el cual, según Bonilla y Rodríguez (1997), citados en Monje (2011), “se interesa por captar la realidad social a través de los ojos de la gente que está siendo situada, es decir, a partir de la percepción que tiene el sujeto dentro de su propio contexto” (p. 14). En este caso, se busca explorar las necesidades de los cuidadores desde su propia experiencia y discurso, relatada a partir de la dinámica del diagnóstico respecto a las dinámicas familiares e individuales.

El diseño de esta investigación cualitativa será de tipo fenomenológico, puesto que se busca comprender e interpretar los fenómenos desde la perspectiva de

cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente, basándose en el análisis de discursos como en la búsqueda de sus posibles significados (Hernández, Fernández, & Baptista, 2006). El discurso de las vivencias y las interpretaciones colectivas de los cuidadores permitirán comprender, interpretar y dar respuesta a las categorías de análisis propuestas:

- Desde el lugar del cuidador. Esta categoría permitirá analizar las experiencias de los participantes a partir de su rol como cuidador, 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 diversidad funcionalidad intelectual.
- El cuidador como individuo. En esta categoría se analizarán algunas de las consecuencias que tiene “el rol de cuidador” en la individualidad de los participantes en cuanto a proyecto de vida.
- Posibilidades de la atención. En esta categoría se analizarán las respuestas que representan una ruta de atención desde la concepción y el discurso de los participantes, teniendo en cuenta, tanto las atenciones que recibieron como aquellas que mencionaron como faltantes.

Población

La población de interés para el desarrollo de la investigación está compuesta por cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual que hagan parte de la comunidad Unicatólica o tengan algún tipo de vínculo con la misma.

Diseño Muestral

Como se trata de un estudio de enfoque cualitativo, se utilizó una muestra no aleatoria, dado que el interés de la investigación se centraba en un grupo de casos que presentará un interés intrínseco para descubrir nuevas formas de significado y reflejar la multiplicidad de realidades (Martin-Crespo, Salamanca, 2007). No se realizaron muestras probabilísticas, y el trabajo 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 las personas que diligenciaron una encuesta virtual enviada por GoogleDocs donde manifestaron su interés en participar de la investigación o de conocer en su familia algún cuidador. Se buscó que los participantes fueran competentes social y culturalmente ya que era importante que conocieran y participaran de la realidad objeto de estudio y para poder estar dispuestos a participar del proyecto de investigación (Galeano, 2004).

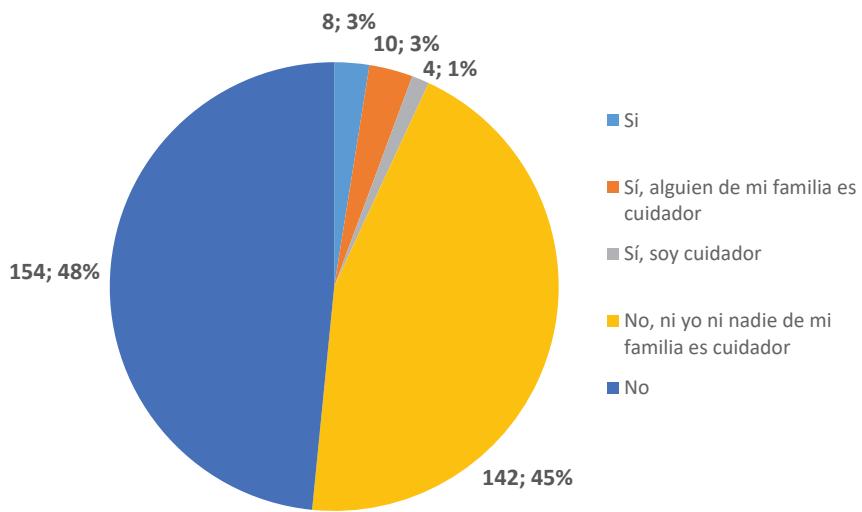
Muestra y Criterios de Selección

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.
- Hacer parte de la comunidad UNICATOLICA o ser referido por alguien que pertenezca a ella (puede residir en Cali, Jamundí y Yumbo).
- Tener facilidad de desplazamiento al lugar donde se desarrollaría la fase de participación (Sedes de la Universidad).
- Ser un cuidador de una persona con diversidad funcional intelectual que mostrara interés en participar de una investigación aplicada en búsqueda del mejoramiento de la calidad de vida de la persona que cuida y su familia.

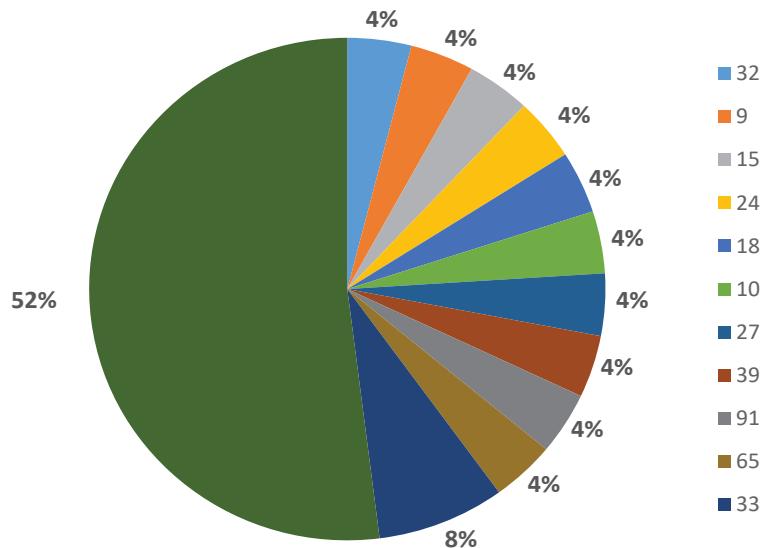
Los datos obtenidos a partir de la encuesta fueron procesados en el programa SPSS con el fin de poder identificar a las personas interesadas de participar en la investigación y algunas características y aspectos relevantes para las mismas. A continuación, se presentan brevemente:

1 ¿Es usted cuidador de una persona con discapacidad intelectual o alguien de su familia es cuidador de una persona con diversidad funcional intelectual?

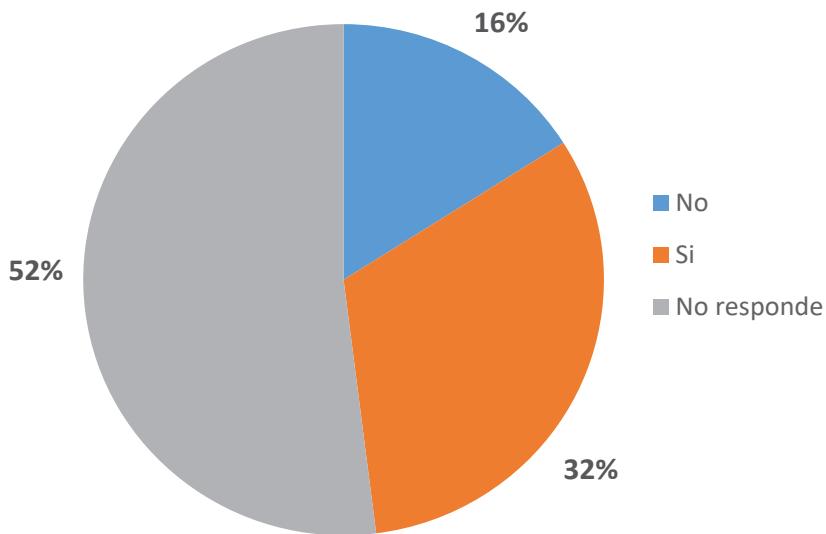


Identificadas las personas cuidadoras o que dentro de su núcleo familiar se encuentra un cuidador se realizaron preguntas acerca del diagnóstico, edad de la persona con el diagnóstico, y sobre el interés de participar o no en la investigación.

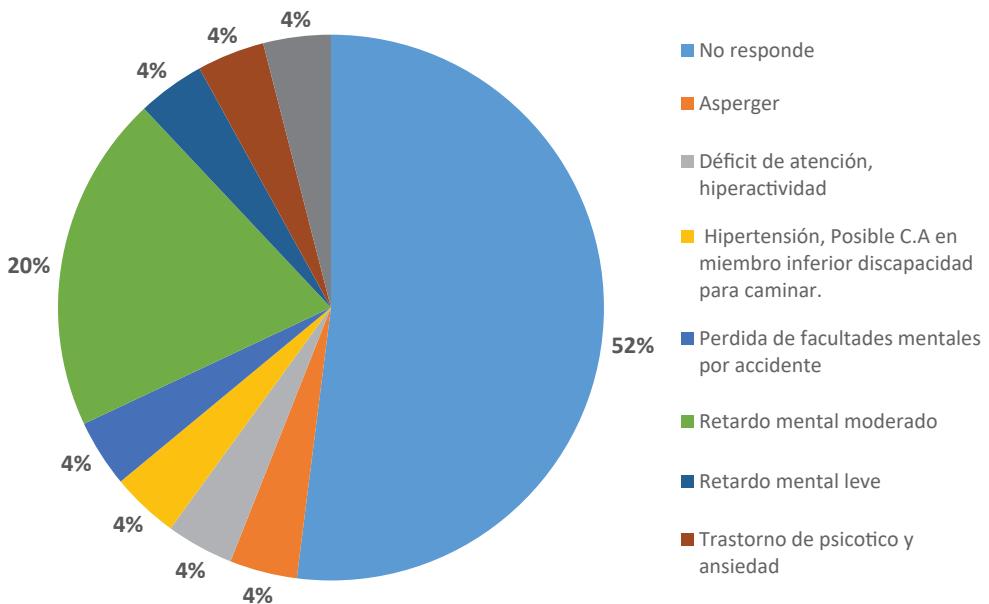
2. ¿Qué edad tiene la persona con diversidad funcional intelectual?



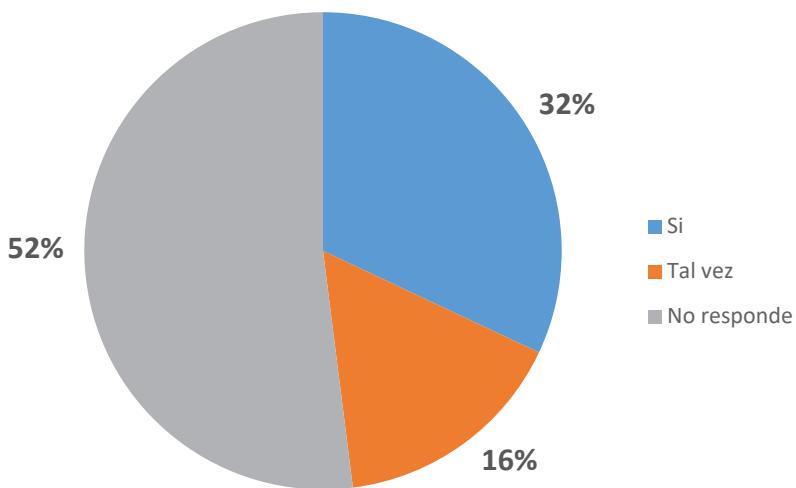
3 ¿Esa persona se encuentra diagnosticada?



4 ¿Cuál es el diagnóstico?



5 ¿Le interesaría participar en un proyecto piloto sobre la creación de un programa de orientación a cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual?



Procedimiento

La estrategia que se implementó en este estudio inició con la realización de una encuesta enviada a la comunidad de Unicatólica y que fue diligenciada por aquellos que cumplían con la condición de tener a cargo una persona con diversidad funcional intelectual o pudiera referir a alguien que tuviera esta característica y deseara participar. El propósito de esta encuesta fue poder identificar la muestra de la investigación con un ciclo de grupos focales, donde se indagó por las necesidades, atenciones y estrategias para afrontar el cuidado de la persona con diversidad funcional intelectual, lo que daría partida para pensar los posibles servicios que requiere una familia con este tipo de situación.

Instrumentos de recolección

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

A. **Encuesta cerrada** para la caracterización inicial de los cuidadores, donde se averiguó 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). Las preguntas fueron las siguientes:

1. ¿Es usted cuidador de una persona con discapacidad intelectual o alguien de su familia es cuidador de una persona con discapacidad intelectual?
2. ¿Qué edad tiene la persona con diversidad intelectual funcional?
3. ¿Esa persona se encuentra diagnosticada?
4. ¿Cuál es el diagnóstico?
5. ¿Le interesaría participar en un proyecto sobre la exploración de las necesidades de los cuidadores de personas con algún tipo de discapacidad³?
6. ¿Cree usted que la persona de su familia o que usted refiere y es cuidador estaría interesada en participar en nuestra investigación?
7. Nombre Completo
8. Número telefónico
9. Correo Electrónico
10. ¿Qué día(s) y en qué horario(s) estaría disponible para participar de reuniones (grupos focales) en la Universidad?

B. **Grupos Focales** que implican una planeación de los temas y contenidos de aquello que se discutirá en los encuentros grupales. Estos se desarrollaron en tres encuentros donde se realizaron las siguientes preguntas, planteadas a partir de las categorías de análisis propuestas para la investigación:

Necesidades de los cuidadores y posibles formas de resolver las necesidades

1. Cuénteme un día de su vida.
2. Si no trabaja ¿Por qué? ¿Cuándo fue la última vez que trabajó? ¿Tiene ingresos?

3 Se deja la palabra discapacidad ya que es más cercana a las personas que conforman la muestra de la investigación. Durante el trabajo de campo se aborda el concepto diversidad funcional intelectual.

3. ¿Tuvo algún impacto el diagnóstico en la relación pareja?
4. ¿Tiene pasatiempos?
5. ¿Realiza alguna actividad que no esté relacionada con ser cuidador de X?
¿Cuál? ¿Con quiénes?
6. ¿Recibió un diagnóstico sobre la discapacidad? ¿Lo comprendió?
7. ¿Recuerda lo que sintió cuando recibió el diagnóstico?
8. ¿En una escala de 1 a 10, qué nivel de complejidad le atribuiría a ser cuidador?
9. Si le preguntara por su estado de ánimo en general ¿Cuál sería su respuesta?
¿Por qué?
10. ¿Cómo se ve a usted mismo en 5 años?
11. ¿Es Ud. la única persona encargada de X⁴?
12. ¿Por qué es usted el único encargado de atender todas las necesidades de X?
13. ¿Usted cómo describiría las relaciones familiares?
14. ¿Conoce a otros cuidadores?
15. ¿Asiste a encuentros grupales con otros cuidadores?
16. ¿Conoce las experiencias de vida de otros cuidadores?
17. ¿Conoce alguna ruta de atención oficial para personas con discapacidad?
18. Si la conoce ¿Considera que dicha ruta lo tiene en cuenta a usted como cuidador? Describeme la ruta.
19. ¿Conoce usted si hay normatividad en el país en cuanto a la discapacidad?
20. ¿A qué lugares en la ciudad suele asistir con X?
21. ¿Algún lugar diferente a la EPS?

4 Persona que presenta la diversidad funcional intelectual.

Clasificación de las preguntas	
PREGUNTAS	TEMÁTICA
2, 3, 4,	Preguntas sobre independencia económica (Con estas preguntas es posible explorar si el lugar de cuidador también los pone en el lugar de dependientes económicamente (bien sea del estado o de otros familiares) puesto que es posible que la demanda de ser cuidador no deje espacio para un desempeño laboral o profesional).
1, 2, 3, 4, 5, 6, 13, 22,	Preguntas sobre vida aparte de ser cuidador (con estas preguntas es posible explorar si el cuidador tiene/considera/concibe/ aspectos de su vida que no relacionen con el lugar de cuidador).
1, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 16	Preguntas sobre la percepción de ser cuidador.
1, 7, 14, 15, 17, 18, 19, 20, 21,	Preguntas sobre redes de apoyo.

5. Marco Legal

Este proyecto de investigación tuvo como marco de referencia legal los lineamientos internacionales, la política pública materializada en las leyes nacionales que protegen y cobijan a las personas con discapacidad y la expresión de esta política pública en los programas o proyectos a nivel local.

Normatividad internacional

Desde la normatividad internacional relacionada con discapacidad se toma como punto de partida la Declaración Universal de Derechos Humanos realizada en el año 1948. Esta define y presenta a todas las personas, sin excepción alguna, por medio de un ideal de ser libre, que goza de esta libertad siendo protegido por los derechos allí establecidos. Es en la declaración de los DDHH donde se exponen todos los pactos internacionales de tipo económico, social y cultural que deben ser cumplidos y acogidos por las naciones, como el caso colombiano.

En el año 2006 se realizó la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, organizada por las Naciones Unidas, en la que se buscaba promover y garantizar el cumplimiento y goce igualitario de todos los derechos de las personas con diversidad funcional. Los avances más significativos en esta convención frente al tema es que se plantea ver la diversidad desde

los Derechos Humanos reconociendo que existen barreras y prejuicios sobre estas personas que se deben eliminar.

Lo establecido en esta convención es aprobado por el Congreso de la República de Colombia por medio de la ley 1346 de 2009, a través de la corte constitucional en la sentencia C-293 del año 2010 y se ratifica el 10 de mayo de 2011 para entrar en vigencia a partir del 10 de junio de 2011.

A continuación, se presentan algunos artículos de la convención que evidencian esta búsqueda de una calidad de vida igualitaria, protegida desde los Derechos Humanos:

- Artículo 23: Respeto del hogar y de la familia

“1. Los Estados partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

- a. Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;
- b. Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;
- c. Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás”

- Artículo 24: Educación

“1. Los Estados partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados partes asegurarán

un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a:

- a. Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana.
- b. Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas;
- c. Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre”

Normatividad Nacional

Para abordar la normatividad nacional que cubren a las personas con discapacidad empezaremos por presentar aquellos artículos que dentro de la Constitución Política de Colombia 1991 establecen el papel del Estado y las acciones que éste y la población en general deben cumplir:

- ARTÍCULO 13. “Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica.

El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados.

El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan” (Constitución Política Colombiana, 1991, p. 15-16).

- ARTÍCULO 47. “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran” (Constitución Política Colombiana, 1991, p. 25).

- ARTÍCULO 54. Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud (Constitución Política Colombiana, 1991, p. 32).
- ARTÍCULO 68. “Los particulares podrán fundar establecimientos educativos. La ley establecerá las condiciones para su creación y gestión.
 - ▶ La comunidad educativa participará en la dirección de las instituciones de educación
 - ▶ La enseñanza estará a cargo de personas de reconocida idoneidad ética y pedagógica. La Ley garantiza la profesionalización y dignificación de la actividad docente.
 - ▶ Los padres de familia tendrán derecho de escoger el tipo de educación para sus hijos menores. En los establecimientos del Estado ninguna persona podrá ser obligada a recibir educación religiosa.
 - ▶ Los integrantes de los grupos étnicos tendrán derecho a una formación que resalte y desarrolle su identidad cultural.
 - ▶ La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado” (Constitución Política Colombiana, 1991, p. 36-37).

Los artículos anteriormente presentados velan por el bienestar, la seguridad y calidad de vida de las personas con discapacidad en el país.

Normas sobre inclusión y discapacidad

Colombia ha implementado una serie de leyes que buscan integrar a las personas con discapacidad a la sociedad, es decir, buscan la inmersión y participación de estas personas en actividades, labores, en la cotidianidad de la sociedad, eliminando así barreras que promuevan la discriminación y segregación, algunas de estas leyes son:

- Ley N° 1098 de 2006, por medio de la cual se expide el código de infancia y adolescencia.

Artículo 36. Derechos de los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad

(...) “Además de los derechos consagrados en la Constitución Política y en los tratados y convenios internacionales, los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad tienen derecho a gozar de una calidad de vida plena, y a que se les proporcionen las condiciones necesarias por parte del Estado para que puedan valerse por sí mismos, e integrarse a la sociedad. Así mismo:

1. Al respeto por la diferencia y a disfrutar de una vida digna en condiciones de igualdad con las demás personas, que les permitan desarrollar al máximo sus potencialidades y su participación activa en la comunidad.
 2. Todo niño, niña o adolescente que presente anomalías congénitas o algún tipo de discapacidad, tendrá derecho a recibir atención, diagnóstico, tratamiento especializado, rehabilitación y cuidados especiales en salud, educación, orientación y apoyo a los miembros de la familia o a las personas responsables de su cuidado y atención. Igualmente tendrán derecho a la educación gratuita en las entidades especializadas para el efecto.
 3. A la habilitación y rehabilitación, para eliminar o disminuir las limitaciones en las actividades de la vida diaria.
 4. A ser destinatarios de acciones y de oportunidades para reducir su vulnerabilidad y permitir la participación en igualdad de condiciones con las demás personas” (Ley N° 1098, 2006, p. 6-7)
- Ley 1145 de 2007, por medio de la cual se organiza el sistema nacional de discapacidad y se dictan otras disposiciones:

Artículo 1º. Las normas consagradas en la presente ley tienen por objeto impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, en forma coordinada entre las entidades públicas del orden nacional, regional y local, las organizaciones de personas con y en situación de

discapacidad y la sociedad civil, con el fin de promocionar y garantizar sus derechos fundamentales, en el marco de los Derechos Humanos (Ley N° 1145, 2007, p. 1).

Artículo 5º. Para garantizar en el nivel nacional y territorial la articulación de las políticas, los recursos y la atención a la población con y en situación de discapacidad conforme los principios enumerados en el artículo 3º de esta ley, organizase el Sistema Nacional de Discapacidad, SND, como el mecanismo de coordinación de los diferentes actores que intervienen en la integración social de esta población, en el marco de los Derechos Humanos, con el fin de racionalizar los esfuerzos, aumentar la cobertura y organizar la oferta de programas y servicios, promover la participación de la población fortaleciendo su organización, así como la de las organizaciones públicas y de la sociedad civil que actúan mediante diversas estrategias de planeación, administración, normalización, promoción/prevención, habilitación/rehabilitación, investigación, y equiparación de oportunidades (Ley N° 1145, 2007, p. 3).

- Ley 1346 de 2009, por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.
- Ley 1918 de 2013, por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Artículo 1º. Objeto. “El objeto de la presente ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad” (ley N° 1918, 2013, p. 1).

Artículo 6º. “Deberes de la sociedad. Son deberes de la familia, las empresas privadas, las organizaciones no gubernamentales, los gremios y la sociedad en general:

1. Integrar las veedurías locales y municipales.

2. Las empresas, los gremios, las organizaciones no gubernamentales, las Cámaras de Comercio, los sindicatos y organizaciones de personas con discapacidad, integrarán el Consejo para la Inclusión de la Discapacidad, que para el efecto se crea en el numeral 11 del artículo 5º. Este consejo tendrá como fin coordinar las acciones que el sector privado adelante con el fin de coadyuvar al ejercicio de los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad.
3. Promover, difundir, respetar y visibilizar el ejercicio efectivo de todos los derechos de las personas con discapacidad.
4. Asumir la responsabilidad compartida de evitar y eliminar barreras actitudinales, sociales, culturales, físicas, arquitectónicas, de comunicación, y de cualquier otro tipo, que impidan la efectiva participación de las personas con discapacidad y sus familias.
5. Participar en la construcción e implementación de las políticas de inclusión social de las personas con discapacidad.
6. Velar por el respeto y garantía de los derechos de las personas con discapacidad.
7. Denunciar cualquier acto de exclusión, discriminación o segregación contra las personas con discapacidad” (Ley N° 1918, 2013, p. 4-5).

6. Marco ético

Dentro la psicología se encuentran diferentes tipos de acciones como profesionales, entre ellas están el diagnóstico, la intervención y la investigación, cada una de éstas se debe llevar a cabo bajo el cumplimiento de la ley 1090 de 2006, donde se establecen los alcances de la disciplina y la normatividad que se debe cumplir al ejercerla profesionalmente.

En este caso, se establecieron lineamientos que debe tener en cuenta el profesional en esta área, que rigen y/o regulan su ejercicio y buscan proteger a los participantes, como también a la disciplina en general, es decir, se establece la normatividad necesaria para el ejercicio de la investigación dentro de la psicología.

A continuación, se presentan algunos de los artículos que guían el ejercicio investigativo, para que este se realice de manera ética y profesional:

- Artículo Nro. 2 De los principios generales:

- ▶ Confidencialidad. Los psicólogos tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de las personas en el desarrollo de su trabajo como psicólogos. Revelarán tal información a los demás solo con el consentimiento de la persona o del representante legal de la persona (...) (Ley 1090, 2006, p. 2).
- ▶ Bienestar del usuario. Los psicólogos respetarán la integridad y protegerán el bienestar de las personas y de los grupos con los cuales trabajan. (...) Los psicólogos mantendrán suficientemente informados a los usuarios tanto del propósito como de la naturaleza de las valoraciones, de las intervenciones educativas o de los procedimientos de entrenamiento y reconocerán la libertad de participación que tienen los usuarios, estudiantes o participantes de una investigación” (Ley 1090, 2006, p. 2).

(...) “el psicólogo aborda la investigación respetando la dignidad y el bienestar de las personas que participan y con pleno conocimiento de las normas legales y de los estándares profesionales que regulan la conducta de la investigación con participantes humanos” (Ley 1090, 2006, p. 2).

- Artículo Nro. 3. Del ejercicio profesional del psicólogo:

- ▶ Diseño, ejecución y dirección de investigación científica, disciplinaria o interdisciplinaria, destinada al desarrollo, generación o aplicación del conocimiento que contribuya a la comprensión y aplicación de su objeto de estudio y a la implementación de su quehacer profesional, desde la perspectiva de las ciencias naturales y sociales (Ley 1090, 2006, p. 3).

- Artículo N° 9 Derechos del psicólogo:

- ▶ Respetar los principios y valores que sustentan las normas de ética vigentes para el ejercicio de su profesión y el respeto por los derechos humanos” (Ley 1090, 2006, p. 5).

- Artículo N° 49. “Los profesionales de la psicología dedicados a la investigación son responsables de los temas de estudio, la metodología usada en la investigación y los materiales empleados en la misma, del análisis de sus conclusiones y resultados, así como de su divulgación y pautas para su correcta utilización” (Ley 1090, 2006, p. 11).
- Artículo N° 50. “Los profesionales de la psicología al planear o llevar a cabo investigaciones científicas, deberán basarse en principios éticos de respeto y dignidad, lo mismo que salvaguardar el bienestar y los derechos de los participantes” (Ley 1090, 2006, p. 11).
- Artículo N° 55. “Los profesionales que adelanten investigaciones de carácter científico deberán abstenerse de aceptar presiones o condiciones que limiten la objetividad de su criterio u obedezcan a intereses que ocasionen distorsiones o que pretendan darles uso indebido a los hallazgos” (Ley 1090, 2006, p. 11).

Los artículos mencionados anteriormente han sido presentados como parte del marco ético del proyecto investigativo, puesto que son referente o desempeñan un rol de guía dentro de las diferentes acciones que se realizan en la investigación, como lo son el trabajo de campo, recolección de información, sistematización y publicación de resultados. Conocidos los parámetros y lineamientos se obtienen las pautas necesarias para que el ejercicio se realice de la mejor manera, respetando toda la normatividad ética y profesional aquí presentada.

Resultados y Análisis

Los resultados de esta investigación se presentan de acuerdo a tres categorías de análisis propuestas para analizar la información de los grupos focales realizados en el trabajo de campo, a saber: experiencias familiares con la diversidad funcional intelectual, necesidades de las familias y posibilidades para 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

categorías que orientan los resultados de este proyecto que se desarrollan en los siguientes apartados.



Imagen 1. Grupo focal 3

Capítulo 5

EXPERIENCIAS FAMILIARES CON LA DISCAPACIDAD. DESDE EL LUGAR DEL CUIDADOR

Necesidades desde las familias

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 sólo la persona en condición de discapacidad 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 tiene como objetivo principal caracterizar las necesidades que experimentan los cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual que hacen parte o tienen algún tipo de vínculo con la comunidad Unicatólica, esto se realiza 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 para su atención) y orientación en el manejo y acompañamiento del caso (del diagnóstico, asesoría psicológica y jurídica) tanto del cuidador como de todo el núcleo familiar.

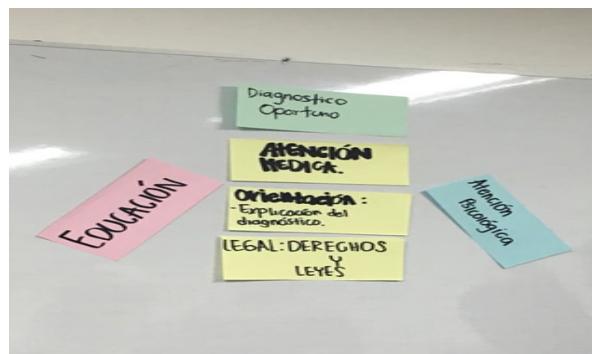


Imagen 2. Grupo focal 3

- Educación

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

Estas necesidades educativas en concordancia a lo relatado por los cuidadores se presentan en:

- Educación inicial: referida a aquellas instituciones de apoyo para el cuidado del menor.
- 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 ésta.
- Formación o capacitación 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 y 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.
- Económicas. Frente a esta necesidad los relatos de los cuidadores definen a la economía como un limitante, puesto que en algunas ocasiones estos

recursos son cruciales para poder obtener las diferentes atenciones (educación, atención psicología, medicina general, medicina especializada) necesarias tanto para ellos como para la persona con diversidad funcional.

L⁵: por esa parte yo me he visto muy afectada ¿Por qué? Porque la seguridad social me le da apoyo a ella, en cuestión de terapia de lenguaje, terapia ocupacional, terapia, todas las terapias habidas y por haber, cuando no teníamos de pronto la capacidad de pagar, porque mi esposo pagaba particular, entonces nos quedábamos sin EPS, entonces nos tocaba pagar particular. Yo he andado con ella, he tocado las puertas habidas y por haber, ha sido difícil, difícil 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.

- Orientación. En sus relatos, los cuidadores mencionan que unas de las necesidades que más se presentan desde el inicio del diagnóstico y su posterior desarrollo son las relacionadas a la orientación, esto se da desde los diferentes profesionales a los que ellos acuden, y permite su comprensión respecto al diagnóstico y las acciones a seguir.

M: ¿Ustedes recuerdan cómo fue ese proceso de entender el diagnóstico?, ¿le 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 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.

Desde las diferentes experiencias de los cuidadores se recalca la importancia e influencia que tiene la forma en que se les da a conocer el diagnóstico. Se

5 Se ha asignado a cada participante una letra, esto con el fin de proteger su integridad.

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 y en algunos casos frustración.

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

J: pues realmente sí 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.

M: ¿te la explicaron cómo?

J: o sea, la psicóloga no me dio, digamos, esperanzas de que la niña iba a pasar 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. La aceptación digamos que aún es complicado porque si uno piensa a futuro nosotros no le vamos a durar toda la vida.

Dentro de la necesidad de orientación que mencionan los cuidadores la que más se repite en sus relatos es la de una orientación psicológica para ellos, no sólo desde el lugar de cuidador, sino, también, 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 sesiones se centran en esta, y 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 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...

CAPÍTULO 5. Experiencias familiares con la discapacidad. Desde el lugar del cuidador

¿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.

Capítulo 6

EL CUIDADOR COMO INDIVIDUO

Esta categoría permite analizar las experiencias de los participantes a partir de su rol como cuidador, 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 diversidad funcional intelectual. En esta categoría se analizan algunas de las consecuencias que tiene ese “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 incapacidad 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 examinar en qué medida se puede ver afectada la individualidad del cuidador principal que, en el caso de esta investigación, la mayoría fue mujeres, y se revela una variable de género importante, teniendo consonancia con otras investigaciones como la de Chaparro-Díaz, Barrera-Ortiz, Vargas-Rosero & Carreño-Moreno (2016), donde se evidencia sobrecarga en las mujeres cuidadoras debido a que asumen responsabilidades tanto en las tareas domésticas como en la gestión de acompañamiento a las personas con diversidad funcional intelectual que tienen en casa. Asimismo, durante los encuentros con el grupo de cuidadores, fue evidente encontrar una relación íntima entre el rol materno con el rol de cuidador principal, relación que también plantean las investigadoras en cuestión.

Por otro parte, se resalta el rol protagónico que tiene el cuidador principal, lo cual no resta importancia a la persona con funcionalidad diversa 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 que se considera pertinente que una orientación ofrezca entre sus líneas de atención una que esté dedicada especialmente para quién ha asumido el lugar de cuidador principal, ya que el reconocimiento, escucha, contención y orientación que reciba dicha persona debe ser considerado como benéfico, tal vez de manera indirecta, para la persona con funcionalidad diversa.

Es importante mencionar que el hecho de que los participantes llevarán entre cinco y diez años como cuidadores permitió vislumbrar durante los encuentros cómo su individualidad se fue transformando en el camino recorrido junto a la persona con diversidad funcional, por lo tanto, en sus repuestas en 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 recibieron 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 fuera reemplazada por el “rol del cuidador”.

J: “... Los sueños y las ilusiones quedan ahí en stand by...”

DG: “Pues la única actividad es ya que... 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.”

DG: “Pues yo en 5 años... quisiera acabar de estudiar...”

V: ¿que estabas estudiando?

DG: “Si”

DG: por el niño me tocó 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 quedé 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.”

Los participantes razonan estas renuncias como pausas o aplazamientos de sus actividades laborales, profesionales, académicas y hasta recreacionales, asumiéndolas como necesarias o no negociables para poder asumir su rol como cuidadores principales, sin embargo, dejan ver sentimientos de añoranza y planes futuros para reanudar 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. En consonancia con lo anterior, se retoma lo planteado en la teoría, “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)

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 ante la posibilidad de su ausencia en el diario vivir de la persona diagnosticada. Como lo evidencian los siguientes fragmentos:

EL: “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, sólo su mamá”

J: “Ya está en la edad de ser productiva, entonces ahí hay conflicto en esa parte, siempre me dijeron que yo la sobreprotegía”

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.

Todo esto 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 a estrategias de afrontamiento, promoviendo la creación de estrategias personales que le permitan transitar el afrontamiento dirigido a la emoción indicando como caminos de solución la negación, la evitación y el estancamiento, entre otros, al afrontamiento dirigido al problema, el cual se basa en la definición de la situación y en la búsqueda, evaluación y ejecución de soluciones alternativas (Núñez, 2015) que podrían significar una disminución en la carga emocional.

Situaciones como las expresadas en los fragmentos anteriores sustentan la necesidad de que en caso de brindar orientación a este tipo de población es definitivo contar con atención psicológica desde la prevención, tanto para la familia como grupo como para la persona que asume el lugar de cuidador principal, donde éste pueda expresar sus cargas emocionales y ser orientado en cuanto al manejo de estrés y 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 que genera 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 lo que busco 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 parecido”

Ahora, en relación con la vivencia de los padres, Núñez (2015) señala que:

Todo momento de crisis trae consigo situaciones de pérdida que llevan a elaborar duelos, lo mismo sucede en el enfrentamiento a la diversidad funcional del hijo, 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), 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.

Como se mencionó anteriormente, esta investigación da un lugar protagónico al cuidador principal, de modo que, pensar en ofrecer líneas de trabajo para la atención individual a este sujeto desde un lugar de orientación a la familia, es fundamental. 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 diversidad funcional.

Capítulo 7

RUTA DE ATENCIÓN

Posibilidades para la orientación⁶

La perspectiva de los cuidadores: en esta categoría se analizan las respuestas que representan 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, además, una *propuesta de centro de orientación familiar para cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual*⁷.

De acuerdo con 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.

-
- 6 Formulación o propuesta a partir de los hallazgos, debido a que la investigación inicia con una fase diagnóstica donde se conocen las necesidades; en este apartado se pasa a elaborar una posible forma de intervención, por lo tanto, no se incluyen referentes teóricos
 - 7 Se aclara que su implementación y puesta en marcha depende de las decisiones que tome la Universidad como institución y que, de llevarlo a cabo, se debe realizar una formulación de presupuesto desde otro campo como las Ciencias Empresariales, ya que desde la psicología sólo se exploraron y caracterizaron las necesidades de la población y, a partir de ellas, se formuló una posible estrategia de intervención para la atención.

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 éste. En relación con lo anterior, los participantes identifican la necesidad de una atención de los profesionales de la salud tanto física como 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 y de la necesidad de la preparación del personal asistencial tal como lo plantean Bastidas y Alcaraz (2011), debido que es el primer momento de impacto de la noticia en la madre y en la vida familiar en general.

Una vez se ha realizado esto, se aludió a la necesidad de poder contar con una orientación en el campo educativo para este tipo de población, asunto que ya lo refería Núñez (2003) a partir de su detallado recorrido sobre el tema y que se corroboró con los participantes de esta investigación, donde la mayoría de los casos que se registraron desconocían cuál podría ser el ofrecimiento educativo más adecuado y pertinente para su familiar, demostrando, claramente, necesidades educativas especiales desde los primeros años de vida y, en muchos casos, fueron confinados a la permanencia en el hogar sin tener ningún tipo de ofrecimiento o atención diferencial.

En esta misma línea de ideas, se obtuvo como necesidad poco explorada por ellos, pero sí 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 tener un lugar de encuentro para el desahogo y formación de su rol, que les brindara una red de apoyo con otros cuidadores que estuvieran pasando por la misma experiencia, y donde el relato de cada uno ayude o de luces de cómo solucionar situaciones del desarrollo humano y de la vida cotidiana de la familia en relación con la diversidad funcional; todo esto surge como estrategia de cuidado al cuidador y tiene respaldo en lo evidenciado en la investigación de Dueñas, Herrera, Martínez, Morales, Muñoz y Viáfara (2006), que hace una identificación de síntomas ligados al deterioro de la salud mental del cuidador debido a la recarga física y emocional de hacerse cargo de la persona con discapacidad.

Por otro lado, se encontró que, en sus relatos, algunos habían realizado un recorrido por el campo legal, entre las leyes que cobijan a sus familiares de manera individual, haciendo una reconstrucción de los derechos y leyes que protegen a la población con discapacidad en todo el territorio colombiano, sin haber tenido ningún tipo de asesoramiento profesional. De esta manera, hacían mención de la necesidad y pertinencia de un consultorio jurídico que los orientará 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 violentada, en tanto se desconocen y pasan por alto sus derechos.

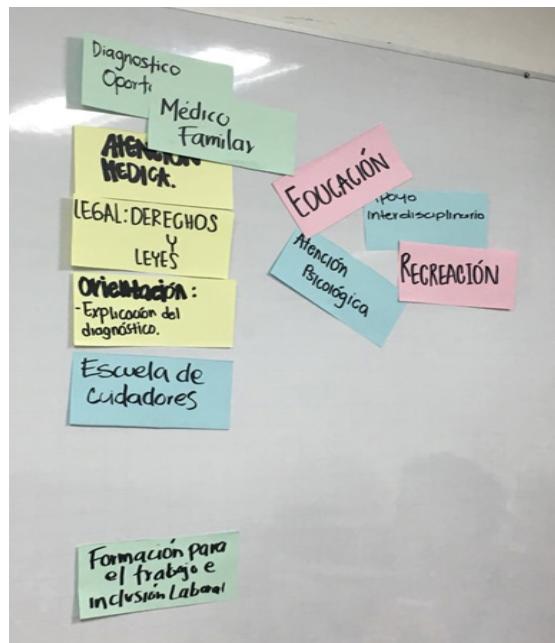


Imagen 3 Grupo focal 3

De manera transversal se encontró la necesidad de trabajar de forma interdisciplinaria la rehabilitación y las terapias, incluyendo aquí el componente psicológico, en caso de presentar la necesidad de la atención individual de la persona con diversidad funcional, o, especialmente, y como espacio de apoyo y contención, del cuidador. Por último, se establecen los requerimientos en el campo ocupacional/laboral de 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. Aunque existen algunas posibilidades y Núñez (2007) así lo menciona, es sabido que no existen tantas oportunidades para esta población.

Ahora, teniendo en cuenta estas necesidades y los puntos de atención necesarios, se proponen los siguientes ofrecimientos desde diferentes campos disciplinarios desde la oferta académica de la universidad. Para esto se diseña una propuesta de centro de orientación familiar para cuidadores de personas con diversidad funcional que puede ser ofertado a través del Instituto para la familia de la universidad, el cual funciona en la sede centro, y donde se puede brindar atención desde 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:

	CENTRO DE ORIENTACION FAMILIAR PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL- UNICATOLICA	
LA RUTA DEL CUIDADOR:	Retomando el enfoque de salud mental familiar, se concibe esta ruta como una herramienta que permite y posibilita la orientación, atención y contención para el núcleo familiar y el cuidador principal	  
LINEAS DE ORIENTACION		
COMPONENTE PSICOLOGICO	COMPONENTE JURIDICO	COMPONENTE DE TRABAJO SOCIAL
		
MARTHA ISABEL RADA CRUZ VIVIANA ZABALA VINASCO YULI SOFIA VIVAS MARTINEZ		

Líneas de orientación			
Atención	Componente psicológico	Componente jurídico	Componente de trabajo social
Orientación en la comprensión y explicación del diagnóstico			
Atención psicológica individual			
Escuela de cuidadores			
Psicoterapia familiar			
Red de apoyo de cuidadores			
Orientación sobre las instituciones de atención para la discapacidad			
Marco jurídico de la ley estatutaria de la discapacidad			
Restitución de derechos			

CONCLUSIONES

De acuerdo con 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 personas 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 diáada madre - hijo que se blinda de la presencia de un tercero, lo que puede llegar a verse reflejado desde su funcionamiento como un subsistema dentro del sistema familiar, presentando una dinámica particular entre los dos y, en ocasiones, favoreciendo relaciones de dependencia.

Desde la diversidad funcional 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 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 la comprensión de los cuidadores y el sistema familiar, no determinan pronósticos para los casos y en caso de hacerlo son de corte fatalista y desesperanzador, dejando por fuera cualquier posibilidad de intervención desde las potencialidades del caso o de los recursos con que cuente la persona o la familia; evidencian una ausencia de un enfoque resiliente en esta población.

Entre los efectos más relevantes que se tienen de la situación que se planteó anteriormente, se ve reflejada 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 significarán en el cuidador desazón, tristeza, desesperanza, frustraciones e incertidumbres, probando la necesidad de un espacio personal, o si se quiere familiar, donde puedan compartir estos asuntos que estén atravesando o les brinden contención emocional (de tipo profesional, preferiblemente) y que les ayude a modo de desahogo y puedan poner en práctica la escucha de esas otras experiencias.

Finalmente, se plantea una propuesta en la que se ofrezca orientación familiar para los cuidadores de personas con diversidad funcional de la comunidad Unicatólica o personas con algún tipo de vínculo con la institución, que brinde, asimismo, la orientación necesaria para los casos desde algunas líneas de trabajo que se desarrollan desde la psicología, el derecho y el trabajo social.

RECOMENDACIONES

Una vez finalizado el trabajo investigativo, el equipo de investigación propone las siguientes recomendaciones con el fin de optimizar la atención que se brinde a los futuros usuarios, buscando mantener la esencia del centro de orientación familiar, 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 diversidad funcional; si bien los servicios que se presten beneficiarán de manera indirecta a este último, no se ofrecerán espacios terapéuticos ni de rehabilitación 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. En este sentido, es de vital importancia tener presente esta caracterización del vínculo 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, es imprescindible 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*. Recuperado de <http://www.rcps-cr.org/openjournal/index.php/RCPs/article/view/19/18>
- Araya Umaña, Sandra (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. Revista Electrónica “Actualidades Investigativas en Educación”, 7(3). [3 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=447/44770314>
- Bastidas, M., & Alcaraz, GM. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 29(1), 18-24.
- Bastidas M, Ariza G, & Zuliani L. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 31(1), 102-109.
- Céspedes, G. (2005). *La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación*. *Rev. Aquichan*, 5(1), 108-113 Recuperado de <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/64/132>
- Chaparro-Díaz, L., Barrera-Ortiz, L., Vargas-Rosero, E., & Carreño-Moreno, S. P. (2016). Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. *Revista Ciencia y Cuidado*, 13(1), 72-86.
- Collazos, T., & Herrera, E. (2017). *Metas y estrategias parentales en la crianza de hijos con síndrome de Down*. Informe final de investigación. Santiago de Cali. Sello Editorial Unicatolica.

- Congreso de la República (2006). *Ley N° 1918 del 27 de febrero de 2006 por la cual se establece las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.* Bogotá D.C.: Congreso de la República.
- Congreso de la República (2006). *Ley N° 1098 del 8 de noviembre de 2006 por la cual se expide el código de la Infancia y la Adolescencia.* Bogotá D.C.: Congreso de la República.
- Congreso de la República (2007). *Ley N° 1145 del 10 de julio de 2007 por la cual se organiza el sistema nacional de discapacidad y se otras disposiciones.* Bogotá D.C.: Congreso de la República.
- Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, Nueva York, 13 de diciembre de 2006, artículos 24, literal 1 p. 17-19. Recuperado de: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Córdoba, L., Henao, CP. & Verdugo, MA. (2016). *Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual.* Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v21n1/v21n1a08.pdf>
- Cunningham, C. (2000). Familias de niños con síndrome de Down. En: M.A. VERDUGO, (Ed.) *Familias y Discapacidad Intelectual* (41-71). Madrid: F.E.A.P.S.
- Dueñas E, Martínez MA, Morales B, Muñoz C, Viáfara AS, & Herrera JA. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2), 31-38. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283/28337906>
- Fainblum, A. (2002). *Violencia y discapacidad.* Bogotá D.C.: Rubinzal-Culzoni Editores.
- Galeano, M. E. (2004). *Estrategias de Investigación social cualitativa. El giro en la Mirada.* Medellín: La Carreta Editores.
- González, N. (2008). *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-46542008000100014&lng=es&tlang=es

- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, M. (2006). METODOLOGÍA de la investigación (5th ed.). Recuperado de https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%20ta%20Edici%C3%B3n.pdf
- Martin-Crespo C., & Salamanca A. (2007). *El muestreo en la investigación cualitativa*. Recuperado de <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/340/330>
- Minetto M, & Cripaldi, A. (2010). Prácticas educativas parentales de padres con hijos con síndrome de Down y sus relaciones. Ponencia. UFSC - Universidade Federal de Santa Catarina - Brasil – Faculdade Evangélica do Paraná – Brasil- Canadá p.17. Recuperado de <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/24984/8-4-2/practicas-educativas-parentales-de-padres-con-hijos-con-sindrome-de-down-y-sus-relaciones-ponencia.aspx>
- Monje Álvarez, C. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica*. Recuperado de <https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>
- Munist, M. & Cols. (1998). *Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes*. Organización Panamericana de la Salud Organización Mundial de la Salud. Fundación W.K. Kellogg Autoridad Sueca para el Desarrollo Internacional (ASDI)
- Núñez, B. (2005). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial S.A.
- Núñez, B. (2005b). *La familia con un miembro con Discapacidad*. Recuperado de <https://es.scribd.com/document/325527665/Blanca-Nunez>
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Recuperado de <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Palacios, A. & Romañach, J. (2008). *El modelo de la diversidad: una nueva visión bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacitada)*. Recuperado de <https://www.intersticios.es/article/view/2712/2122>

- 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*. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2932/293222980005.pdf>
- Romañach, J., & Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Recuperado de: http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf
- United Nations. (2007). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Recuperado de <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
- Sánchez L. M. (2002). *Aspectos históricos y enfoques de la terapia familiar*. Documento de trabajo. Cali: Universidad del Valle. Facultad de humanidades.
- Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2002). Handbook of quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Trad. castellano por Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial, 2003. Recuperado de http://www.academia.edu/1458575/Handbook_on_quality_of_life_for_human_service_practitioners

Este libro pretende dar a conocer el proceso mediante el que se realizó la exploración de las vivencias de las familias que cuentan con un miembro diagnosticado con algún tipo de diversidad funcional intelectual; se procuraron explorar las necesidades de los cuidadores participantes con el fin de diseñar una posible propuesta para la creación de un centro de orientación familiar para cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual con algún tipo de vinculación con la comunidad UNICATOLICA. Más allá de exponer el recorrido metodológico y procedural de la investigación, se busca dar a conocer la información necesaria para los cuidadores y para el núcleo familiar en el camino de hacerse cargo de alguien que presente una situación similar.



UNICATÓLICA
FUNDACIÓN UNIVERSITARIA CATÓLICA
LUMEN GENTIUM

Vicerrectoría Académica
Dirección de Investigaciones
Sello Editorial Unicatólica
Grupo de Investigación Lumen Humánitas