

**MANIFESTACIONES DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR EN UN GRUPO DE  
FAMILIAS CON INTEGRANTES EN CONDICION DE DISCAPACIDAD COGNITIVA  
DE IBAGUÉ, TOLIMA**

**JENNIFFER ANDREA ESPINOSA BARRERO**

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA  
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES  
UNAD- CEAD IBAGUÉ  
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA**

**CONTENIDO**

	Página
INTRODUCCIÓN	9
Planteamiento del problema	10
Antecedentes	12
Objetivos	15
General	15
Específicos	15
Justificación	15
Marco Teórico	18
Marco Conceptual	27
METODOLOGÍA	31
Enfoque de investigación	31
Tipo de investigación	32
Población	32
Técnicas e instrumentos	32
Procedimiento	34
RESULTADOS	35
DISCUSIÓN	73
CONCLUSIONES	75
RECOMENDACIONES	76
REFERENCIAS	77
APENDICES	83
Apéndice A Formato de Entrevista	83
Apéndice B Test de Zarit	86
Apéndice C Consentimiento informado	89

**LISTA DE MATRICES**

	Página
Matriz 1. Análisis por pregunta	59
Matriz 2. Actor por categoría	70

**LISTA DE TABLAS**

	Página
Tabla 1 Puntuación de Respuesta. Test de Zarit	34
Tabla 2. Test de Zarit	87

## LISTA DE GRÁFICOS

	Página
Caracterización	35
Gráfico 1. Edad	35
Gráfico 2. Genero	35
Gráfico 3. Escolaridad	36
Gráfico 4. Estado civil	37
Gráfico 5. Estrato	37
Gráfico 6. Parentesco	38
Gráfico 7. Ocupación	38
Gráfico 8. Tiempo de cuidado	39
Test de Zarit	40
Gráfico 9. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	40
Gráfico 10 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	41
Gráfico 11. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	41
Gráfico 12. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	42
Gráfico 13. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	43
Gráfico14. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	43
Gráfico 15. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	44
Gráfico 16. ¿Piensa que su familiar depende de usted?	44
Gráfico 17. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	45
Gráfico 18. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	46
Gráfico 19. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?	46

Gráfico 20. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?	47
Gráfico 21. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?	47
Gráfico 22. ¿Piensa que su familiar le considera la única persona que le puede cuidar?	48
Gráfico 23. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	49
Gráfico 24. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	49
Gráfico 25. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	50
Gráfico 26. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?	51
Gráfico 27. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	51
Gráfico 28. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	52
Gráfico 29. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	52
Gráfico 30. Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	53
Gráfico 31. Gráfica general síndrome del cuidador	54

## RESUMEN

El presente proyecto terminado tiene como base la experiencia narrada por 10 familias con hijos en condición de discapacidad de la ciudad de Ibagué, que busca desde el enfoque de investigación mixto de tipo descriptivo comprender las manifestaciones del síndrome del cuidador en las familias de niños, niñas y adolescentes que presentan discapacidad cognitiva, teniendo en cuenta que el cuidador es el encargado de mejorar la calidad de vida de la persona cuidada. El síndrome del cuidador es un tema de investigación recientemente estudiado y reconocido que se puede presentar con alteraciones físicas, mentales y emocionales en la persona que cumple con el rol de cuidador dada la poca experiencia e incremento en actividades inesperadas. A partir de ese momento, se presenta la necesidad de conocer las emociones, actitudes y comportamientos del cuidador desde su función dentro del contexto familiar. Para ello se hace el uso de técnicas e instrumentos para la recolección de información como se aprecia en la metodología planteada; la entrevista y la prueba (test) de Zarit, siendo éstas herramientas fundamentales para describir desde el enfoque el fenómeno de estudio. De acuerdo con los resultados, se evidencia que la mayor parte de los participantes que ejercen el rol de cuidador presentan un nivel medio de sobrecarga y las áreas que más se ven afectadas son la labor y la social debido al tiempo que se invierte en la función de cuidar.

**Palabras clave:** Manifestaciones, síndrome del Cuidador, discapacidad cognitiva, familia, discapacidad.

## ABSTRACT

The present finished project is based on the experience narrated by 10 families with children in the condition of disability of the city of Ibagué, who seeks from the research approach a mixture of descriptive type to the signs of the caregiver syndrome in families of children, girls and adolescents who have cognitive disabilities, taking into account that the caregiver is in charge of improving the quality of life of the person cared for. The caregiver syndrome is a recently studied and recognized research topic that can be presented in physical, mental and emotional alterations in the person who fulfills the role of caregiver with respect to little experience and unexpected activities. From that moment, we present the need to know the emotions, attitudes and behaviors of the caregiver in their function within their context. To this end, the use of techniques and instruments for the collection of information is used, as can be seen in the methodology proposed; The interview and the Zarit exam are the fundamental tools to describe the approach of the study phenomenon. According to the results, it is evident that most of the participants exercise the role of caregiver as a means of overloading and the areas that most see both work and social work and the time spent in the function take care

**Key words:** Manifestations, caregiver syndrome, cognitive disability, family, disability.



## INTRODUCCIÓN

Vivir con una discapacidad se convierte en todo un reto para las personas que lo padecen, pero también para los familiares que se encargan de mejorar la calidad de vida por medio de la labor de cuidado. La Organización Mundial de Salud (OMS) define la discapacidad como un término genérico, que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, dentro de la salud, los factores personales y ambientes de un individuo. Ante dicha discapacidad el presente proyecto se enfoca en los familiares de personas con discapacidad cognitiva, siendo una enfermedad que afecta al individuo frente a una conducta adaptiva en una sociedad.

Dentro de la sociedad la persona con discapacidad cognitiva presenta diversos estados de vulnerabilidad, desigualdad e incompreensión debido a los diferentes comportamientos que muestra en la colectividad, es precisamente porque no existen espacios fundamentales que implique un seguimiento oportuno en las habilidades especiales que tienen estas personas, de tal manera que en la mayoría de los casos se les dificulta tener una independencia, y es en ese instante cuando necesitan el apoyo de otro individuo que se encargue de su cuidado y bienestar. La labor de cuidador es estar pendiente de un individuo gran o quizás todo su tiempo, dentro de esta investigación es de suma importancia tener en cuenta que esta labor es un proceso en el cual el individuo pierde su autonomía y en muchos de los casos su proyecto de vida.

La persona que lleva el rol de cuidador puede presentar síntomas característicos del síndrome del cuidador, debido a los cambios que ha afrontado cuando decidió cumplir esta labor de cuidar, situación que si no está presente y manejada adecuadamente puede generar gran impacto en las dimensiones del individuo y afectar su humanidad.

Sin duda, es relevante investigar el tema del síndrome del cuidador, debido a que son muchos los factores que ponen en riesgo la salud mental y física de esta población, porque las pocas implementaciones gubernamentales se encarga de hablar de inclusión social enfocada en las personas con discapacidad, pero nunca se centran en las personas que se hacen cargo de velar por su bienestar, por lo tanto es importante enfocarnos principalmente en los cuidadores

informales puesto que no cuenta estudios que ayuden a afrontar la situación, de manera que se debe tener este tema para poder identificar los cuidadores de la ciudad de Ibagué.

### Planteamiento del problema

El presente proyecto de investigación se llevó a cabo con el propósito de comprender las manifestaciones del síndrome del cuidador en grupo de familias con integrantes en condición de discapacidad cognitiva o intelectual en el municipio de Ibagué, Tolima.

El síndrome del cuidador recientemente estudiado y reconocido se puede presentar con síntomas o manifestaciones tales como el cansancio emocional a consecuencia de desempeñar la labor de cuidador total o parcialmente de una persona con una condición especial en su salud, sin contar con los conocimientos adecuados, lo que dificulta el desarrollo estrategias de afrontamiento y la capacidad de realizar un buen despliegue de la tarea. Dentro de este síndrome, generalmente los cuidadores son personas cercanas o familiares que pueden presentar alteraciones físicas, mentales y emocionales por su poca experiencia e incremento en actividades inesperadas sobre la necesidad de brindar un apoyo emocional y adaptativo del paciente en su nueva situación, a su vez se implica la pérdida de su proyecto de vida, por el cuidado excesivo y habitual.

Con lo dicho anteriormente, este proyecto se realiza con familiares de niños, niñas y adolescentes que presentan discapacidad cognitiva en Ibagué, Tolima, teniendo en cuenta desde un principio la relevancia del tema y la necesidad de conocer las emociones, actitudes y comportamientos del cuidador desde su rol.

Según Freudenberg (1974) el síndrome del cuidador empezó ante la necesidad de estudiar las consecuencias de aquellas personas que tenían a su cuidado pacientes toxicómanas, descubriendo en dichos protectores comportamientos de agotamiento mental, ansiedad y estrés ligados a la falta de energía, por el proceso tan recurrente y atención que se le brinda a la persona. De ahí se genera la importancia de trabajar sobre los cuidadores, porque en la actualidad no se les brinda un apoyo adecuado para afrontar la situación que están viviendo, esas manifestaciones físicas, emocionales y mentales que pueden afectar en las relaciones

interpersonales y en la autoestima del cuidador.

Así mismo, la familia cumple un papel muy importante en el cuidado de la persona que presenta discapacidad; esta se lleva a cabo desde el momento en que se tiene conocimiento acerca de la situación de dicho familiar, se percibe como algo inesperado y extraño que interviene sobre las expectativas construidas, siendo este una pérdida dentro del núcleo familiar que genera una crisis por una circunstancia desconocida, pero a su vez implica el paso por distintas etapas para la comprensión de dicha situación.

Por otro lado, se define Discapacidad Cognitiva o retraso mental como las limitaciones significativas del funcionamiento intelectual que aborda la conducta adaptativa, entendiendo ésta como habilidades adaptativas de tipo conceptual, social y práctica, aquella se origina antes de los 18 años. (Luckasson y cols., 2002). Es decir, a partir del proceso intelectual, el ser humano cumple con satisfacer sus necesidades físicas, biológicas y sociales; por ello se determina que una persona con discapacidad intelectual tiene menos posibilidades de desarrollarse en áreas como; la conceptual (Memoria, lectura, escritura, matemáticas), social (conciencia de pensamientos, sentimientos, relaciones interpersonales y realidad) y práctica (manejo de su entorno, cuidado, salud, seguridad), dependiendo del grado de deterioro o afectación de su funciones neuronales.

Por consiguiente, la discapacidad cognitiva se percibe desde el momento de la gestación o después en las etapas de desarrollo del niño, sucede ante la dificultad en las áreas dichas anteriormente (Sociales, conceptuales y prácticos), siendo este un rasgo negativo, para la formación de buenas relaciones interpersonales y sociales, en la persona y así mismo en su familia o cuidador. Como se ha dicho, la personas con discapacidad presenta dificultad en sus rasgos adaptativos por lo tanto en la mayoría de los casos, se deben tener un acompañamiento asertivo y adecuado a las necesidades.

Es necesario recalcar, que las habilidades adaptativas son importantes para la construcción de un ser humano dentro de la sociedad, mediante la discapacidad cognitiva se van a encontrar dificultades en las mismas, para hacer frente a las situaciones que aparezcan a lo largo de su vida, resolverlas y participar en ellas. Lo anterior se clasifica en esta enfermedad neurológica mediante los niveles de deficiencia de tipo; leve, moderada, grave y profunda, que se nota en el

desarrollo del individuo en la sociedad con respecto a su CI.

Todo esto parece confirmar que las personas que presentan discapacidad cognitiva son vulnerables en diferentes aspectos de desigualdad, miedo e incompreensión en los entornos sociales, falta de tratamiento oportuno y entornos de desarrollo, actualmente los entes gubernamentales han generado grandes proyectos acerca de la inclusión social, protección y regulación de los Derechos Humanos, pero estos no han sido adecuados para crear conciencia en toda la población.

En este instante, los familiares son las principales personas de encargarse del sujeto que presenta la discapacidad cognitiva, dedicando tiempo y cuidado ante las necesidades que dicho individuo presenta, pero en la mayoría de los casos una sola persona es la encargada del enfermo siendo una carga para dicha persona, la cual presenta gran variedad de actitudes, comportamientos, emociones, sentimiento e inclusive se llegar a perder la identidad personal y un proyecto de vida.

Posteriormente es importante conocer los síntomas, actitudes, comportamientos y conductas de una persona encargada del sujeto con discapacidad psicosocial, para incrementar un panorama que permita buscar alternativas preventivas sobre el síndrome del cuidador y generar una ayuda relevante en los diferentes casos en el municipio.

Por lo anterior, se hace necesario plantear el siguiente interrogante:

*¿Cuáles son las manifestaciones del síndrome del cuidador en grupo de familias con integrantes en condición de discapacidad cognitiva de Ibagué, Tolima?*

#### Antecedentes

Al hablar del síndrome del cuidador se hace referencia a una serie de manifestaciones físicas, psicológicas y mentales que se presenta en una persona al desempeñar su labor como cuidador en pacientes que son dependientes por tener una enfermedad o en este caso alguna discapacidad; es así como a continuación se relacionan las siguientes investigaciones que sirven

de base para el desarrollo del presente ejercicio investigativo y que abordan el tema del síndrome del cuidador.

Para iniciar, es importante referenciar a Dueñas, E y otros (2006) quienes realizan un estudio mixto en la Universidad del Valle en los municipios de Cali, candelaria y florida, titulado “síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales”, en el cual participaron 102 familias que en su mayoría presentan nivel socioeconómico bajo, describe la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores de adultos mayores discapacitados, identificando a los cuidadores como un grupo vulnerable con necesidades preventivas y terapéuticas. Para llevar a cabo este estudio, se utilizaron herramientas como el APGAR familiar, la escala de ansiedad y depresión de Goldberg y la escala de Zarit.

El estudio dio como resultado, que el promedio de habitantes en la casa de los adultos mayores discapacitados fue 1 a 7 personas, nivel socioeconómico fue bajo a 73.5%, medio a 17.6% y alto corresponde a 5.9%. Determinando que los cuidadores de adultos mayores discapacitados presentan altos niveles de ansiedad, depresión, disfunción familiar y síndrome del cuidador con mayor predisposición a la morbilidad.

Por su parte, Bohórquez, B.V. y otros (2011), realizan un estudio en la ciudad de Bucaramanga denominada “Eficacia de la intervención de enfermería para cuidadores con cansancio del Rol de cuidador”, realizado con cuidadores principales de personas con enfermedades crónicas que recibieron atención en el hospital Universitario de Santander, el estudio muestra la eficacia de la intervención de enfermería apoyo al cuidador principal en cuidadores de enfermos crónicos. Dentro de los métodos utilizados se realizó un ensayo clínico controlado, con un muestreo de 30 personas asignados de la siguiente manera, 10 cuidadores fueron para el grupo intervenido y 20 para el grupo no intervenido, el análisis de datos se realizó por medio del análisis de covarianza y el número necesario para tratar. Como resultado se identifica que el apoyo del área de enfermería genera un importante impacto, demostrando que se obtienen resultados positivos cuando se aplican en un solo individuo.

De otro lado, Carreño, M.S. y Chaparro, D.L (2016), ejecutan la propuesta Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica en la Universidad Nacional de Colombia, que describe la forma como se construye el significado de calidad de vida de cuidadores de personas con algún tipo de enfermedad, a través de la propuesta de meta síntesis cualitativa de Sandelowski y Barroso. A partir de dicha metodología, se encuentran los momentos de trayectoria: afecta, se transforma, se resignifica y cuatro factores condicionantes para la construcción de significado de vida. En los resultados de la investigación se da la conclusión de que la calidad de vida se afecta y se reconstruye en virtud del significado que el cuidador tenga de esta.

Por otra parte, a nivel departamental, cabe resaltar el trabajo realizado en el año 2014 por las estudiantes Edid Guzmán y Ana Guzmán de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia, que realizan la investigación nombrada “Manifestaciones del Síndrome del Cuidador en Familiares de pacientes con enfermedades Crónicas incapacitantes vinculadas a Coomeva EPS seccional Ibagué”, mediante un estudio cualitativo de tipo descriptivo en el cual se desarrolla a 15 cuidadores informales pertenecientes a la entidad. La finalidad de la investigación era identificar las manifestaciones del síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS seccional Ibagué, para lo cual utilizaron herramientas significativas como entrevista semiestructurada, escala de Ansiedad y depresión de Goldberg y el Test de Zarit. A partir de la aplicación de los instrumentos, se da a conocer que 87% de los cuidadores pertenecen al Género Femenino, el 80% presentan el SCC, el 93% tiene síntomas de ansiedad, 67% posee síntomas de depresión y por último se encuentra el 67% mixto es decir presenta aseidad y depresión. En los resultados de la investigación, se evidencia que esta población presenta las diferentes manifestaciones del síndrome del cuidador reflejados en su estado físico y mental, siendo un estudio importante en el departamento porque inciden en un porcentaje del Municipio de Ibagué.

Para finalizar el plan de Desarrollo “Soluciones que Transforman” del departamento del Tolima, poseen un programa de atención integral para personas en situaciones de discapacidad y sus familias mediante el apoyo a iniciativas comunitaria o instituciones y un centro que promueve habilidades y hace rehabilitación. Dentro de este se encuentra planes importantes

como el del Municipio de Chaparral que incluye a los cuidadores de personas con discapacidad a talleres con la orientación de funcionarios de la Secretaria de Salud.

Si bien, se han realizado importantes investigaciones a nivel nacional y regional sobre el síndrome del cuidador, cabe resaltar que específicamente no se ha abordado el tema en el municipio de Ibagué con familias con miembros en condición de discapacidad cognitiva razón por la cual el estudio es relevante.

## Objetivos

### Objetivo general

Comprender las manifestaciones del síndrome del cuidador en grupo de familias con integrantes en condición de discapacidad cognitiva de Ibagué, Tolima

### Objetivos Específicos

Caracterizar la población de cuidadores informales en grupo de familias con integrantes en condición de discapacidad cognitiva de Ibagué, Tolima.

Reconocer los signos y síntomas asociados al síndrome del cuidador en grupo de familias con integrante en condición de discapacidad cognitiva de Ibagué, Tolima.

Identificar las manifestaciones psicológicas que se producen en la relación cuidador – cuidado en grupo de familias con integrante en condición de discapacidad cognitiva de Ibagué, Tolima.

## Justificación

En la actualidad el síndrome del cuidador es un tema poco común dentro del entorno colombiano, el cual no se presenta como prioridad dentro de estudios específicos que concuerden a buscar estrategias y enfocarse en la atención pertinente de dichas personas, siendo esto poco pertinente, ya que cada día se aumenta el número de personas que desempeñan este rol. Todo

comienza desde el día en que la persona se hace cargo de un individuo con discapacidad física, motora, sensorial, cognitiva o social dentro de un contexto familiar que se encarga de cuidar, ayudar y complementar un bienestar a dicho individuo. Desde ese mismo instante la labor genera un gran esfuerzo, dedicación y compromiso que puede crear cambios significativos en el protector, como físicos, psicológicos y sociales que inicia malestar en su calidad de vida.

De acuerdo con lo anterior, este proceso trata de recalcar la importancia que desencadena la calidad de vida del cuidador, y los procesos de afrontamiento con respecto al cuidado de una persona con discapacidad Cognitiva. La discapacidad cognitiva es un tema de alta gama en la sociedad y en la psicología, ya que este se lleva a cabo dentro de las necesidades de inclusión y diversidad social que actualmente se realiza en la mayoría de entornos comunitarios para el cumplimiento de los Derechos Humanos; como dichas personas en muchos de los casos se les dificulta tener una independencia, por lo tanto necesitan el apoyo de otro individuo para el cuidado de su bienestar, y es allí donde indiscutiblemente nadie vela por el bienestar psicológico, físico y social del cuidador. En la mayoría de los casos, aquellas personas deben estar pendiente las 24 horas y los 7 días a la semana de dichos pacientes con discapacidad, perdiendo oportunidades para crecer y tener un proyecto de vida, a su vez las relaciones interpersonales se van perdiendo en aquellos cuidadores, además de la influencia que ellos deben tener para darle una calidad de vida a la persona enferma.

Según Canam C. y Acorn S. (1999) se refieren a la calidad de vida como el bienestar psicológico entendido como la satisfacción con la vida, metas alcanzadas y felicidad; bienestar físico que incluye la realización de las actividades de la vida diaria, el apetito y el sueño, el bienestar social e interpersonal, el bienestar financiero y material. Precisamente es eso lo que enfatiza y busca el proyecto, tener información adecuada sobre las manifestaciones de los cuidadores de personas en condición de discapacidad cognitiva, sus patrones funcionales y las estrategias de desarrollo integral y familiar, dado que solamente se enfatizan en la actualidad en la calidad de vida de la persona sobre la cual se ejerce el cuidado, más no en la persona encargada de abrigar o cubrir las necesidades del otro, es decir el Cuidador.



Las personas que presentan una discapacidad cognitiva son vulnerables en diferentes aspectos de desigualdad e incomprensión en los entornos sociales, falta de diagnóstico y tratamiento oportuno, a su vez en la mayoría de los casos los entes gubernamentales se ven implicados en aquellas restricciones y protección de sus Derechos Humanos, ya que no cuenta con las herramientas pertinentes para la construcción de subjetividades de los individuos, por eso se presenta la necesidad de ser orientado o ayudado por otra persona.

Todo esto parece confirmar que las personas con discapacidad cognitiva necesitan un cuidado pertinente para llevar a cabo todas sus actividades vitales, según un estudio, de Colombia Médica (2006) “Es Frecuente que los profesionales de salud dirijan su atención y recursos al manejo de las enfermedades del paciente, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se generan un sinnúmero de cambios, algunos nocivos para la salud de quienes desempeñan las funciones de cuidadores de pacientes discapacitados”. Ante lo dicho anteriormente, este proyecto se enfoca en el cuidador porque son pocos los procesos que se orientan hacia ellos, es decir que todos los estudios van enfocados en la persona que tiene la discapacidad, pero nadie está pendiente de cómo se siente, actúa y se expresa un cuidador.

Es así, como la labor de este proyecto no solamente es conocer, si no a su vez identificar las causas y desencadenantes del comportamiento del cuidador mediante los procesos adaptivos y las interacciones interpersonales desde el entorno en el que conviven. Dentro de los beneficios de dicho estudio, es generar aportes sobre los conceptos psicosociales y socioculturales dentro del municipio de Ibagué e investigar los pensamientos y conductas de los cuidadores en su contexto, los cuidados que requiere un ciudadano (cuidador) cuando presenta ciertas sintomatologías y cómo se ve afectado su proyecto de vida por la urgente necesidad de asumir el rol de cuidador sin estar preparado para ello.

De acuerdo con lo mencionado, es importante recalcar que el presente proyecto trae beneficios comunitarios y disciplinares porque posibilita visibilizar una situación que cada día va en aumento con pocos procesos de intervención, lo cual se puede constituir más adelante en un problema de salud pública. Por ello, el ejercicio investigativo se centra en reivindicar y reconocer

los sujetos que ejercen el rol de cuidador, buscando generar alternativas de prevención y promoción que incidan positivamente en el bienestar y calidad de vida de este grupo poblacional.

### Marco teórico

En la actualidad existe gran variedad de personas que cumplen con el rol de cuidador, este último se presenta desde el momento en que dicho individuo se encarga de brindar apoyo constante ante las necesidades básicas de otra persona totalmente dependiente, a partir del momento en que es asumido este rol, se pueden evidenciar diversos síntomas o comportamientos que deterioran el estado físico y psíquico del cuidador. El concepto nace de Burnout, planteado por Freudemberguer (1974) quien indica el agotamiento mental y ansiedad frente a un cuidado. No obstante, aquel concepto influye en el síndrome de carga de cuidador, el cual puede padecer cualquier individuo que se encuentre en situación de sobrecarga por las funciones adicionales e inesperadas que debe asumir.

Maslach (citado en Moreno 2011), redefinió el concepto de Burnout como síndrome psicológico de agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal que puede ocurrir en individuos normales que trabajan con personas de alguna manera.

El síndrome del cuidador está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra vulnerable, así como a actividades diarias que exigen una dependencia parcial o total del paciente hacia su cuidador (aseo personal, vestido, alimentación, entre otras), cambios conductuales del paciente, altos costos económicos y limitación de actividades propias que generen satisfacción personal (Zambrano y ceballos,2007), de tal manera que los acontecimientos externos derivados del cuidado pueden afectar el pensamiento y resiliencia del cuidador, donde las alternativas de solución no son persistentes si no inciertos.

Así mismo, en el síndrome del cuidado se considera el estrés continuo donde se debe enfrentar a diario la enfermedad, que consume reservas físicas y mentales del cuidador hacia la persona cuidada. Zambrano y Ceballos (2007) mencionan que algunos autores proponen los factores predictores del SCC (Síndrome de Carga del cuidador), entre los cuales se encuentra:

La indefensión aprendida, entendida como las situaciones adversas y repetitivas que acaban con la paciencia y expectativas de vida del cuidador. Otro factor es el interés social, que se refiere a interés activo del fomento del Bienestar humano. La aparición del interés social se entrelaza por la incapacidad de realizar reuniones y actividades de esparcimiento social debido a la demanda de su tarea. Aquella interviene con el tiempo de disposición y cuidado del enfermo.

A su vez se encuentra la personalidad resistente, siendo este un patrón de personalidad caracterizado por un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y el trabajo, por la apreciación de control del ambiente y por la tendencia a acercarse a los cambios en la vida con una actitud de desafío y no de amenaza. Este factor cuenta con 3 aspectos dentro del patrón de personalidad (compromiso, control y desafío), por lo tanto, permite la consistencia y positivismo en la misma, reduciendo la posibilidad de incidencia del SCC. Ante este factor se puede apreciar la resiliencia que puede adquirir el cuidador ante el cuidado.

Otro punto es el género, siendo este una variable que se debe tener en cuenta, puesto que “la mayor probabilidad de desempeñar el cargo de cuidador en Colombia es para los hijos, luego están el cónyuge y los hermanos del paciente. Principalmente es una mujer (87,3%) la encargada de proporcionarle el cuidado a la persona en condición de discapacidad”. (Zambrano y ceballos,2007).

La demanda emocional es otro predictor, se considera un antecedente del Síndrome, puesto que existe una relación directamente de proporción, es decir que, a mayor demanda emocional, mayor probabilidad de padecer el síndrome del cuidador.

Posteriormente, también se encuentran las estrategias de afrontamiento inadecuadas, entre ellas la escapista que aumenta la probabilidad de sufrir el SCC, mientras que las de control la disminuyen. En efecto es importante tener en cuenta que el comportamiento se debe a la influencia del ambiente y la red de apoyo en el momento del cuidado para promover la estabilidad de la situación del cuidador. La autoeficacia, es otro factor perteneciente a esta lista, es la propia percepción en las tareas que se deben realizar, relacionada con el factor de la indefensión aprendida.

Por último, dentro de la lista de los factores predictores del SCC, se encuentra el Patrón de personalidad Tipo A, en donde caracteriza a individuos con altos componentes de competitividad, esfuerzo por conseguir el éxito, agresividad, prisa, impaciencia, inquietud, hiperresponsabilidad, etc. Aquel factor, está relacionado con el aspecto laboral y se encuentra mucho en cuidadores, de manera que el esfuerzo crónico y alto compromiso, establece demandas de cambios riesgosos.

En efecto, González (Como se citó en Pinzón, 2011), refiere que el concepto de cuidar significa, dedicación, compromiso, conocimiento, experiencia, afecto, responsabilidad, vigilancia, preocupación y ayudar al otro a lograr su realización, cuando se asume el rol de cuidador, así mismo se asumen responsabilidades que pueden generar consecuencias bastantes grandes para individuo, como se indica en los factores predictores anteriores, porque al estar pendiente de la otra persona (Cuidado), esta labor incide para que el cuidador pueda llevar a cabo la renuncia de un proyecto de vida y crecimiento, creando la inconformidad y comportamientos generalizados de SCC.

Por consiguiente, Crespo (Citado por Pinzón, 2011) refiere que esta responsabilidad requiere más de cuidado, en donde generalmente hay una persona integrante de la familia, llamado “cuidador principal”, que asume la responsabilidad del cuidado de la persona enferma, en forma permanente y en la mayoría de los casos, sin ninguna preparación previa para asumir y desempeñar este rol.

A partir de la descripción anterior, es importante entonces tomar en cuenta diferentes variables como indicios de la posible aparición del síndrome y que son conocidas como factores predictores, se puede mencionar en ese orden de ideas que las personas cuidadores/as son mayoritariamente mujeres, el rol de cuidadora en las mujeres es asumido en el proceso de socialización. Son las mujeres las que asumen en mayor medida el rol de cuidadoras principales, son ellas mismas las que realizan las tareas más pesadas y demandantes y dedican más tiempo a cuidar. (García citado por Bódalo-Lozano, Ester, 2010). En algunas culturas el ser Mujer se convierte en un factor asociado a ser cuidadora. Conviene subrayar que en la mayoría de los casos las hijas, esposas y nietas tienen mayor incidencia en el cuidador por vínculos afectivos fuertes.

Montorio, Izal, López y Sánchez Colodrón (1998), realizaron un estudio para identificar las necesidades subyacentes al concepto de carga del cuidador con una muestra compuesta por 62 cuidadores de personas mayores dependientes. Se evaluó, además de la carga del cuidador (a través de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit), diversos aspectos referentes a estresores del cuidado (tiempo de cuidado y calidad de la relación cuidador-persona cuidada, capacidad funcional, estado mental y problemas de conducta de la persona que recibe los cuidados), así como efectos del cuidado sobre el cuidador (salud percibida, utilización de los servicios de salud y bienestar subjetivo). Los resultados muestran la presencia de tres dimensiones subyacentes a la carga del cuidador (impacto de cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia) que se asocian diferencialmente con los criterios externos seleccionados, mostrando así que la carga, tal como se ha planteado en las investigaciones sobre cuidadores, es un constructo diverso y multidimensional. Lo dicho anteriormente, se debe a la investigación realizada en España por Bódalo-Lozano, Ester (2010), que recopila la situación típica generadora de estrés en las personas encargadas del cuidado, identificando el impacto para su bienestar físico, psicológico y social.

Dentro del Rol del cuidador, de acuerdo con la literatura es posible identificar dos tipologías del cuidador, a saber, el formal y el informal. Para Rivera (2001) el cuidado informal es la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación

con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad. Estos agentes y redes no pertenecen a los servicios formalizados de atención ni a redes o asociaciones de ayuda mutua. En cambio, el cuidado formal, son personas profesionales que saben cómo hacer más llevadera la situación y prestamos de servicios adecuados. En tal caso, este proceso se realizará con cuidadores informales debido a que no cuentan con los estudios para llevar a cabo esta situación, igualmente por el núcleo que entrelaza con la persona con discapacidad. Así mismo, se concibe como cuidador/a principal a la persona del hogar que se encarga habitualmente de cuidar la salud de las personas dependientes, sin recibir retribución económica a cambio (Wright, Citado por Bódalo-Lozano, Ester. 2010).

Tanto Pearlin y cols (1990) como Haley (1996) plantean modelos en que los explican factores que predisponen la aparición del SCC, dividiéndolos en dos grupos: estresores primarios y estresores secundarios.

Los primarios son aquellos derivados directamente del enfermo y de sus cuidados, entre ellos están la gravedad del daño cognitivo del paciente, las alteraciones conductuales y las dificultades que presenta el enfermo en su autocuidado. Los secundarios se relacionan con las evaluaciones o las percepciones que el cuidador hace de sus propios recursos y de la relación que media entre el cuidador y el receptor de cuidados, además de la percepción de la red de apoyo social. (Zambrano y Ceballos, 2007).

Lazarus y Folkman (citado por Zambrano y Ceballos, 2007), han tenido en cuenta los factores subjetivos de gran incidencia en la aparición de la carga, para plantear un modelo explicativo del estrés experimentado, a partir de la dedicación y tiempo de cuidados a un enfermo. Así, la aparición de estrés estaría dada por la forma como el cuidador evalúa su situación, que en este caso sería percibida como una amenaza y por el tipo de afrontamiento al que recurre. En otras palabras, la propia persona afectada puede conocer las circunstancias que en el momento está afrontando, para buscar ayuda necesaria de profesionales en la salud mental.

Los diversos comportamientos que afrontan las personas cuando están en calidad de cuidador son muchos, estrés, cansancio y agotamiento físico, siendo características que conllevan

a identificar la situación de SCC, que, para el caso específico del presente ejercicio investigativo, el objetivo es identificar la SCC en los cuidadores de adolescentes en condición de discapacidad cognitiva, puesto que la mayoría de las veces se aborda el paciente, pero pocas veces el cuidador.

Con lo anterior, es preciso mencionar que cuidar una persona en condición de discapacidad, sensorial, cognitiva, física y/o psicosocial supone la puesta en marcha de recursos personales y el cambio drástico de roles por la dependencia a la que se debe exponer una persona con discapacidad.

Según La Organización Mundial de Salud (OMS) se define la discapacidad como un término genérico, que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, es decir que aquella está compuesta mediante la dificultad de alguno de los siguientes procesos como; la condición de salud, factores personales y factores ambientales. (Padilla, 2010). Dentro de ese concepto, se puede encontrar la discapacidad física, sensorial y psíquica, esta última siendo el referente de trabajo e intervención en el sumario.

La discapacidad cognitiva, es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual (CI) como en la conducta adaptativa, entendiéndose ésta como habilidades adaptativas en el área conceptual, social y práctico; según Luckasson y Cols (2002), la discapacidad intelectual se diagnostica en el proceso de desarrollo desde del ser humano entre el rango de 0 a 18 años, igualmente definen la conducta adaptativa como “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria”.

En efecto, se calcula que los cuidadores de personas en condición de discapacidad cognitiva permanecen los siete días de la semana, en un promedio de 16 horas diarias ejerciendo el rol, lo cual tiene implicaciones económicas, sociales y de salud. (Cruz, Z. R., Cardona C. P. 2007). La persona está encargada de llevar un proceso de cuidado al adolescente con discapacidad, con el fin de mejorar la calidad de vida del individuo.

Canam C. y Acorn S. (1999) se refieren a la calidad de vida como el bienestar psicológico entendido como la satisfacción con la vida, metas alcanzadas y felicidad; bienestar físico que incluye la realización de las actividades de la vida diaria, el apetito y el sueño, el bienestar social e interpersonal, el bienestar financiero y material. De tal manera, el cuidador se encarga de mejorar el bienestar social del individuo mediante el proceso apoyo, organización y cuidado de la discapacidad, asumiendo que en primera instancia la familia es la que cumple con el cuidado desde el momento que se sabe de la enfermedad, por sus lazos y vínculos.

En ese sentido la connotación de la familia ante el cuidado es de gran importancia y es concebida como un conjunto de persona que conviven en un lugar común llamado hogar, que se organizan por roles de padre, de madre, de hermanos, que pueden estar unidos por un vínculo consanguíneo o no, que poseen un modo de existencia social y económico comunes, y están aglutinados por sentimientos afectivos que los unen y los cohesionan. (García, R., Bustos, G. 2007).

Dicho de otra manera, la discapacidad va a obligar a toda la familia a cambiar sus ritmos, sus itinerarios previstos, sus expectativas, sus deseos, sus logros, sus ilusiones. De igual forma, cambia la rutina familiar, pues desde ese momento se agrega una continua y profunda relación con diferentes médicos, especialistas, terapeutas, principalmente del campo de la medicina que estudia y trata la discapacidad específica del hijo. (García, R., Bustos, G. 2007). A consecuencia del cambio, el más afectado es el cuidador principal por el periodo de cuidado, y cambios en sus hábitos individuales.

Verdugo y Bermejo (citado en Alemán de León, 2015), afirman que todo cambio o reto ante el que se encuentra una familia y sus miembros produce estrés. Ante ese estrés, el sujeto responde con esfuerzos cognitivos y conductuales de afrontamiento en un contexto en el que se buscan recursos personales de ayuda y protección. Los cuidadores no formales en muchas ocasiones experimentan niveles de estrés y desgaste emocional que superan los límites resistibles, siendo estos consecuentes en su comportamiento y relaciones interpersonales, es decir que dichos esfuerzos no se reflejan y en muchas ocasiones el contexto no está presente para ser un apoyo.



En el momento que se sabe de la discapacidad de un familiar, se crea instantáneamente la relación cuidador y persona cuidada (Enfermo), como se observó en el párrafo anterior los cambios de rutina son parte del factor que incide en el SCC, por la responsabilidad y tiempo que aborda los cuidados, son indispensables dentro de su rol, la convivencia y unión familiar para generar un ambiente adecuado y positivo, recalando que cada familia actúa diferente de acuerdo con sus creencias y cultura.

En otras palabras, Pinzón R. M. y otros (2011), refiere que un aspecto que facilita el desempeño del rol del cuidador se relaciona con el vínculo familiar, el afecto, el conocimiento personal, la convivencia, la disponibilidad de tiempo, el apoyo ocasional que reciben de otros miembros de la familia y el compartir, la misma enfermedad facilita el desarrollo de las acciones como cuidador informal.

Colombia Médica (2006) menciona que “Es Frecuente que los profesionales de salud dirijan su atención y recursos al manejo de las enfermedades del paciente, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se generan un sinnúmero de cambios, algunos nocivos para la salud de quienes desempeñan las funciones de cuidadores de pacientes discapacitados”. Esto alude a que anteriores investigaciones fomentaban el paciente con la patología, sin tener en cuenta que detrás de una persona dependiente existe otra que asume el rol de cuidador para mejorar su bienestar y calidad de vida, lo cual puede encontrar diversos comportamientos y conductas de aceptación.

Sarto (citado por Alemán de León, 2015) se refiere que el periodo de aceptación va a depender de diferentes factores, tales como, las características personales y emocionales de los progenitores, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, etc. a su vez, todas estas características inciden en el cuidador, porque es la primera persona que se siente aislada y perpleja ante la situación debido a que toda su vida va a cambiar por completo, de tal modo que las relaciones familiares son importantes para poder sobre llevar la situación.

Hasta aquí es preciso mencionar que la discapacidad no es un problema de la persona ni de su familia, sino que está relacionada con la propia idea de normalidad (en su historicidad) y con

la forma en que se organizan los vínculos sociales en distintos planos (familiares, escolares, sociales, laborales, comunitarios) (Festo, 2005, citado por Umaña, S, A, 2007).

Dentro de las causas de la discapacidad cognitiva se pueden generar dos tipos, genéticas y ambientales. La primera se presenta cuando el origen se determina en la alteración de los cromosomas o celular. Seguidamente, las causas ambientales hacen referencia a factores externos que afectan el desarrollo del niño o niña causando la discapacidad, por ejemplo, la contaminación, la violencia o la falta de recursos.

El Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF en su cartilla Cognitiva de 2017, se refiere que la discapacidad intelectual se puede detectar antes del nacimiento, a partir de la utilización de exámenes especializados, que permiten identificar las condiciones del niño o niña antes de que este nazca. Por lo que se refiere a los factores; Biomédicos, sociales, conductuales y educacionales.

Con respecto a lo anterior, Luckasson y Cols (Citado por García 2015), dan a conocer un Modelo Teórico de Discapacidad Intelectual o retraso mental, en el que convergen cinco campos definidos, desde un enfoque multidimensional para establecer el perfil de apoyo que mejoren el funcionamiento individual de la persona. Aquel modelo es importante ante el proceso de cuidado, porque cumple con pautas específicas reconocer la relación entre la persona con discapacidad intelectual y su cuidador.

Primeramente, se distingue el factor de la capacidad intelectual, que hace referencia a la capacidad de razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas, entre otras. Cada persona es un complejo individual con necesidades específicas. Por tanto, ni la discapacidad es solo intelectual, ni todas las personas tienen las mismas discapacidades intelectuales.

En segunda instancia, se encuentra la conducta adaptativa, se refiere al conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que se aprenden y desarrollan para poder funcionar en la vida diaria. Como se había tocado con anterioridad en aportes del mismo referente.

La tercera dimensión se conoce como la Participación, interacción y roles sociales: La participación y las interacciones que realiza una persona con retraso mental se pueden observar y valorar usando las técnicas de la observación directa o recogiendo información de quien disponga de un amplio conocimiento de esta persona, lo previo ocurre cuando el individuo con discapacidad tiene contacto con su entorno.

La salud corresponde al cuarto factor, referida al bienestar físico, psíquico y social. Las condiciones de salud pueden tener un efecto facilitador o compleja en el funcionamiento humano afectando a las otras cuatro dimensiones.

Por último, el contexto que describe las condiciones interrelacionadas dentro de las cuales la persona vive su vida cotidiana.

Siendo estos unos factores importantes, para llevar a cabo el cuidado correspondiente, puesto que la discapacidad intelectual varía dependiendo la persona, ya que ninguna discapacidad es igual, sus comportamientos, actitudes, conductas son totalmente diferentes en cada individuo, esto se deriva con respecto a la gravedad en su funcionamiento adaptativo y Coeficiencia Intelectual, a su vez al entorno en el cual está conformado, su núcleo familiar y el cuidador a cargo.

## Marco Conceptual

El termino de discapacidad se entiende como la limitación que posee un individuo que implica una dificultad para realizar ciertas actividades diarias dentro de un contexto. La ONU (2006), en su convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, define discapacidad como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación efectiva en la sociedad, en la igualdad de condiciones con los demás. Con respecto a lo anterior, esas deficiencias caracterizadas como físicas, cognitivas, psicosociales y sensoriales, que

dificultan el proceso de adaptación dentro de un contexto, derivadamente al tipo de discapacidad que posea y a la gravedad de este.

Por lo tanto, a lo dicho anteriormente existen los tipos de discapacidad en los cuales se encuentra la discapacidad intelectual, siendo esta un relevante para el proceso de estudio actual. La Asociación Americana de Discapacidades intelectuales y del desarrollo AAIDD citado por Rey de Sola, M.J., Caminos, A.M., García, P.M., Cabrera, M.M. y Alonso, D.H. (2016), se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptiva que se manifiesta en habilidades adaptivas, conceptuales, sociales y prácticas.

Se debe agregar que la persona que posee alguna discapacidad intelectual debe contar con cuidados especiales para suplir sus necesidades básicas. Báez, H. F., Nava, N.V., Ramos, C.L. y Medina, L.O (2009) determinan el termino de cuidar como una actividad humana que se define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad. Así mismo, el cuidado se refiere la sinonimia de atención oportuna, rápida, continua y permanente, orientada. Daza C, Medina L. citado por Báez, H. F., Nava, N.V., Ramos, C.L. y Medina, L.O (2009). Para dicha atención, cuidado y apoyo a una persona con discapacidad cognitiva en la mayoría de los casos es la familia quien se encarga de velar por el bienestar y calidad de vida de su familiar con discapacidad.

“La familia es un grupo de potencia natural en la cual se establecen reciprocas dependencias y vínculos afectivos entre sus miembros”. Valladares, G.A. (2008). Es decir, que cuando existe la posibilidad de tener un familiar con discapacidad intelectual el primero en llevar su cuidado es la familia, debido a esos lazos o vínculos afectivos que se crean en su entorno y que son fundamentales para el desarrollo integral y calidad de vida del enfermo, y como base para poder conllevar la situación. Dicho de otra manera, la familia es un entorno que está formada por sistemas externos que permiten al individuo aprender empíricamente de su ambiente social, en el momento cuando cumple el rol de cuidador lo hace desde la observación y conocimientos que tiene en la actualidad, con viéndose así en cuidador informal. cuando se convierten en cuidadores, lo hacen desde su aprendizaje global identificándose, así como cuidadores informales, debido a la falta de conocimiento de la problemática.

El siguiente aspecto de obtiene de Reverend, P.H. (2000), cuando define síndrome como la constelación de síntoma o signos relacionados con un mecanismo anormal, que conduce al diagnóstico de la enfermedad que afecta al paciente. Así mismo, se identifica que cuando se tiene a cargo el cuidado de otra persona, la falta de conocimiento para poder llevar la situación se puede crear diversos síntomas o manifestaciones en el cuidador que altera su bienestar físico, psíquico, social y laboral, al mismo tiempo la convivencia dentro del entorno familiar.

Según Zambrano C. R. y Ceballos, C. P. (2007), las dimensiones alteradas representan los siguientes aspectos:

A nivel físico presenta alteraciones como cansancio, dolor de cabeza, dolores articulares, osteomusculares, alteraciones del sueño entre otros.

A nivel psíquico presentan alteraciones estrés, ansiedad, cansancio, tristeza, irritabilidad, duelo, cambios conductuales y emocionales, culpabilidad, que puede poner en riesgo la vida del cuidador.

Seguidamente se encuentra la parte social, el cuidador puede aparecer el aislamiento, rechazo, abandono, soledad, disminución o pérdida del tiempo libre, que no permite tener una buena relación interpersonal y social con su entorno.

Correlacionado con la alteración anterior, el área laboral entra en esos entornos sociales que se ven afectados en el momento en que se es cuidador, debidamente a que no se va a tener una estabilidad laboral por el tiempo que se le da al cuidado de la persona con discapacidad, lo cual implica en la mayoría de los casos realizar actividades externas que den estabilidad económica.

Otra alteración se da con lo dicho anteriormente, la estabilidad económica disminuye debidamente a que los recursos disponibles no son los mismo, por lo tanto, se aumenta de los gastos.

Por último, a nivel familiar, se modifica por incremento de la tensión familiar, discusiones frecuentes que desembocan en conflictos conyugales o familiares y los cambios económicos, laborales, sociales, psíquicos y físicos que tiene que afrontar la familia, a su vez el proceso de duelo en el momento en que se conoce la situación de discapacidad del familiar.

## METODOLOGÍA

Enfoque: Mixto

Teniendo en cuenta el planteamiento del problema del presente ejercicio investigativo, se pretende el desarrollo de un proceso de exploración desde el enfoque mixto, entendido como un conjunto de procesos sistemáticos y críticos, que se afirman en el diseño e implementación de instrumentos de recolección de información desde el orden cuantitativo y cualitativo, cuyo estudio facilita la integración y recopilación de información a partir de la inclusión de datos y análisis de contenido.

A este respecto, autores como Hernández, Fernández y Baptista (2003) señalan que los diseños mixtos representan el más alto grado de integración o combinación entre los enfoques cualitativo y cuantitativo, logrando una perspectiva amplia, completa y holística. Ambos se entremezclan o combinan en todo el proceso de investigación, o, al menos, en la mayoría de sus etapas agregando complejidad al diseño de estudio y más profundidad del tema, produciendo datos más enriquecedores y variados.

Puesto que la investigación a realizar tiene como técnicas e instrumentos, herramientas que requieren análisis cuantitativos, permite obtener datos estadísticos sobre las características existentes y similares de la población, igualmente los análisis cualitativos, que se obtiene a través de técnicas como la entrevista, proporciona información mediante la cual se logre identificar las manifestaciones del síndrome del cuidador en un grupo de familias de niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad Cognitiva de Ibagué, Tolima.

Así mismo, Creswell citado por Hernández, Fernández y Baptista (2003), argumenta que la investigación mixta permite integrar, en un mismo estudio, metodologías cuantitativas y cualitativas, con el propósito de que exista mayor comprensión acerca del objeto de estudio. Es decir, que el enfoque mixto proporciona distintos niveles del problema de estudio. Incluso, podemos evaluar más extensamente las dificultades y problemas en nuestras indagaciones, ubicados en todo el proceso de investigación y en cada una de sus etapas. (Todd, Nerlich y McKeown, 2004).

### Tipo: Descriptivo

De acuerdo con el enfoque de investigación planteado, la presente investigación se ejecuta siguiendo los parámetros del tipo de investigación Descriptivo. bajo un diseño no experimental. La investigación descriptiva busca especificar las propiedades, las características y los hechos de un fenómeno de estudio, en este caso las manifestaciones del síndrome del cuidador en familias con integrante en condición de discapacidad cognitiva en el municipio de Ibagué, Tolima.

En ese sentido la investigación descriptiva trabaja sobre las realidades de hecho y su característica fundamental es lograr la interpretación correcta, puesto que, tal y como lo menciona Arias (2012) la investigación descriptiva consiste en la caracterización de un hecho, fenómeno, individuo o grupo, con el fin de establecer su estructura o comportamiento.

Teniendo en cuenta lo anterior, se tendrá los criterios necesarios para direccionar la investigación y dar cumplimiento a los objetivos propuestos con el fin de identificar, reconocer y caracterizar la influencia de las manifestaciones del síndrome del cuidador en las familias con integrante en condición de discapacidad cognitiva en el municipio de Ibagué, Tolima.

### Población

La población objeto del estudio está integrada por un grupo de 10 familias de la ciudad de Ibagué, cuya participación será voluntaria, lo que se constituye en un muestreo no probabilístico por conveniencia, el cual consiste en seleccionar una muestra de la población por el hecho de que sea accesible.

### Técnicas e instrumentos

Para la recolección de la información, se utilizarán como técnicas e instrumentos la entrevista abierta semiestructurada y el Test de Zarit.



## Entrevista

La entrevista es una técnica de gran utilidad en la investigación para recabar datos; se define como una conversación que se propone un fin determinado distinto al simple hecho de conversar. (Díaz, B.L., Torruco, G.U., Martínez, H.M. y Varela, R.M., 2013). Su diseño y planificación varía de acuerdo con el tipo de preguntas, en las cuales se identifica las abiertas o cerradas, la primera se enfoca en donde se da plena libertad de respuesta al entrevistado y las segundas, son exclusivas a ciertas respuestas.

La entrevista es muy ventajosa principalmente en los estudios descriptivos y en las fases de exploración, así como para diseñar instrumentos de recolección de datos. Con frecuencia la entrevista se complementa con otras técnicas de acuerdo con la naturaleza específica de la investigación. (Díaz, B.L., Torruco, G.U., Martínez, H.M. y Varela, R.M. 2013). En este caso, es importante debido a que es fundamental para caracterizar los aspectos relevantes de la población con respecto al estudio. (Ver apéndice A).

## Test de Zarit

El test de Zarit es un instrumento que cuantifica el grado de carga subjetiva de los cuidadores de personas dependientes y tiene como objetivo en esta investigación identificar las manifestaciones del síndrome del cuidador y el grado de sobrecarga que presentan, de acuerdo con la percepción y la experiencia de cada uno de los participantes. (Ver apéndice B).

Según Álvarez, L., González, A.M. y Muñoz. P. (2008) el test de Zarit, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Efectivamente, este test es relevante dentro del área de investigación de los cuidadores, para determinar la carga que actualmente posee y conocer que estos comportamientos son normales dentro de su realidad. Aquella medida, se da de acuerdo con la siguiente puntuación:

Puntuación Resultado	
< de 46	No sobrecarga
De 47 a 55	Sobrecarga leve
>de 56	Sobrecarga intensa

*Tabla 1 Puntuación de Respuesta. Test de Zarit*

### Procedimiento

El desarrollo del proyecto investigativo es posible a través del establecimiento de cinco (5) fases:

Fase 1: Reconocimiento disciplinar: Se soporta el proyecto desde los componentes disciplinares y profesionales, con el fin de ampliar los referentes teóricos y conceptuales evidenciados.

Fase 2: Acercamiento a la comunidad: Se establece contacto con los grupos objeto de estudio para definir su participación voluntaria en el proyecto, diligenciando el consentimiento informado.

Fase 3: Planeación: Diseño de los instrumentos, de acuerdo con la revisión teórica que soporta el presente ejercicio investigativo, desde los aspectos disciplinares y operacionales, tomando como referente los objetivos específicos propuestos.

Fase 4: Pilotaje: Aplicación de instrumentos, interpretación y análisis de los resultados obtenidos, tomando como referente los objetivos planteados.

Fase 5: Socialización: Presentación de los resultados obtenidos a través del proceso investigativo a la comunidad en general, de acuerdo con los resultados o productos esperados a partir de la implementación del proyecto.

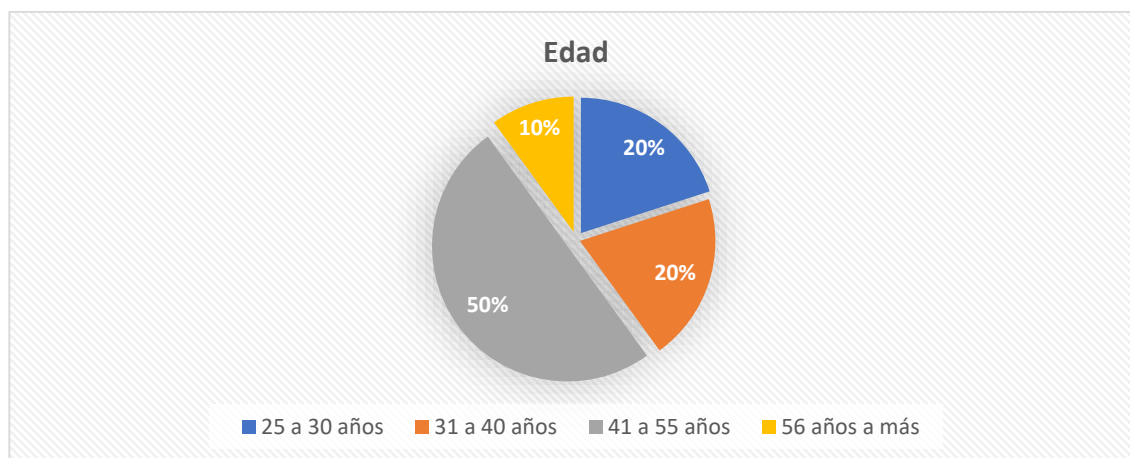
## RESULTADOS

Con respecto a los instrumentos aplicados en el presente ejercicio investigativo, a continuación, se plantean los resultados obtenidos, con el fin de identificar y comprender las manifestaciones del síndrome del cuidador en el grupo de familias de niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad cognitiva, que voluntariamente participaron en el proceso desarrollado.

### *Caracterización*

En primer lugar, se presentan las gráficas correspondientes a los datos sociodemográficos de los 10 cuidadores informales con los cuales se realizó el presente proyecto de investigación.

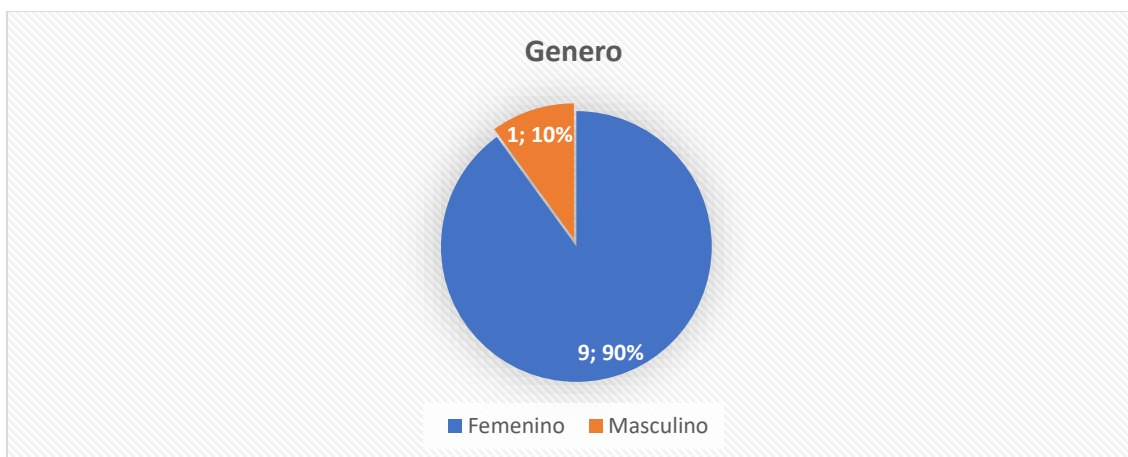
Gráfica 1. Edad del cuidador



Fuente el autor

Como se puede verificar en la gráfica anterior, el 50% de los cuidadores varían entre los 41 a 55 años, seguidamente se encuentra semejanza de porcentajes de 20% en edades de 31 a 40 años y de 25 a 30 años, por último, se obtiene un 10% en cuidadores mayores de 56 años.

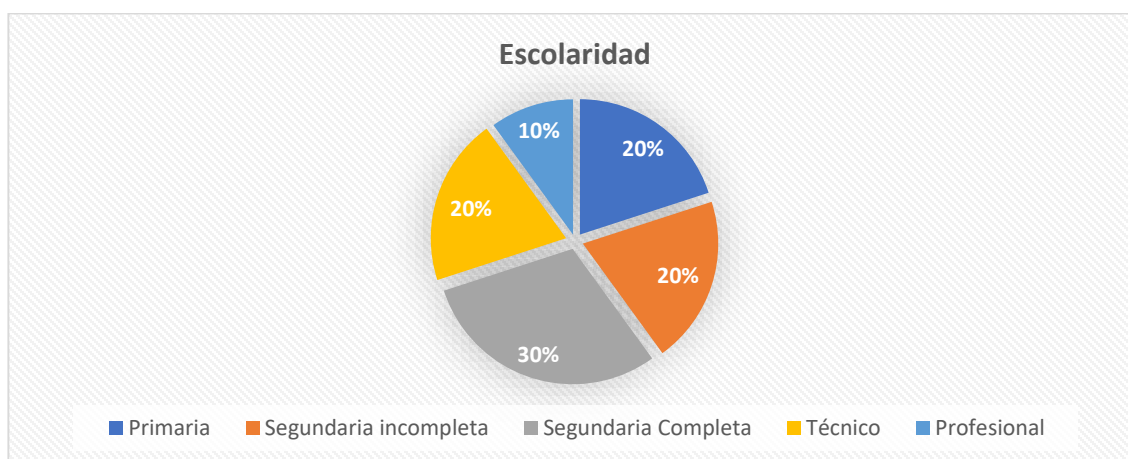
Gráfico 2. Genero del cuidador.



Fuente el Autor

Del total de los cuidadores se observa que el 90% corresponde al género Femenino y solo el 10% al género Masculino, por lo tanto, son las mujeres que en su mayoría ejerce la labor de cuidador.

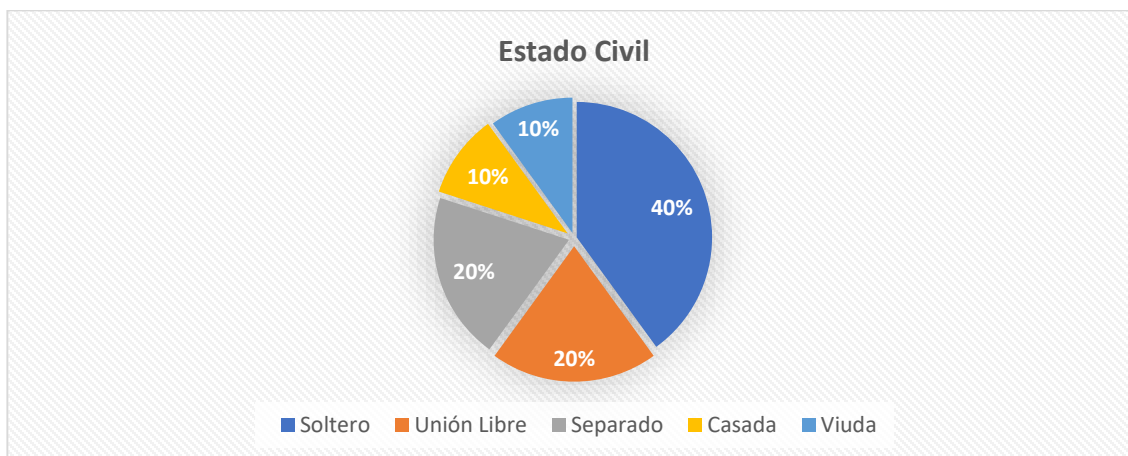
Gráfica 3. Escolaridad del Cuidador



Fuente el Autor

De acuerdo con la gráfica, se observa que el 30% equivale a que los cuidadores realizaron la secundaria completa, un 20% la primaria completa al igual que la secundaria incompleta y educación técnica, por último, el 10% restante es un nivel educativo profesional, lo que muestra que los cuidadores recibieron un nivel educativo medio.

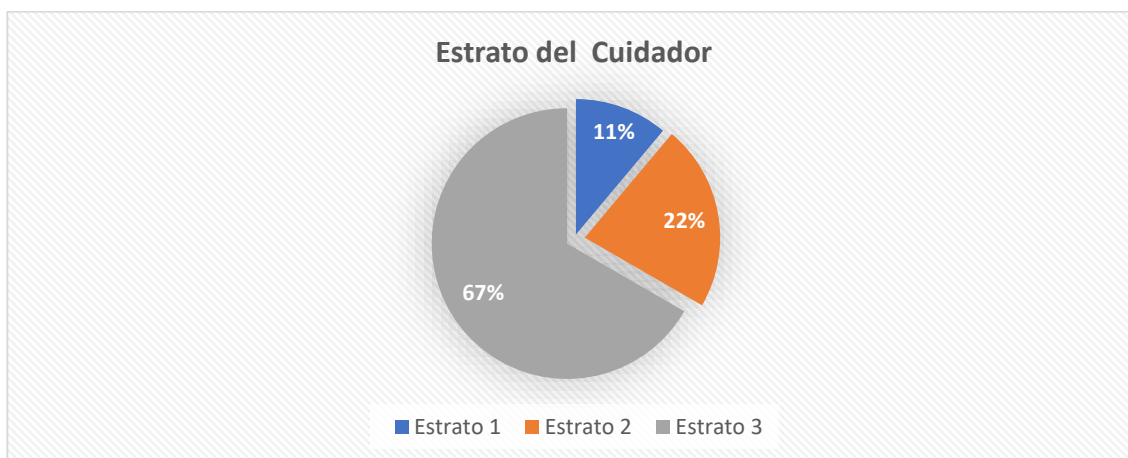
Gráfica 4. Estado civil del Cuidador



Fuente el autor

Con respecto a la gráfica, el 40% de los cuidadores se encuentran solteros, seguido de 20% se encuentran en unión libre y separado, el otro 20% restante equivale a un 10% casado(a) y 10% viudo(a).

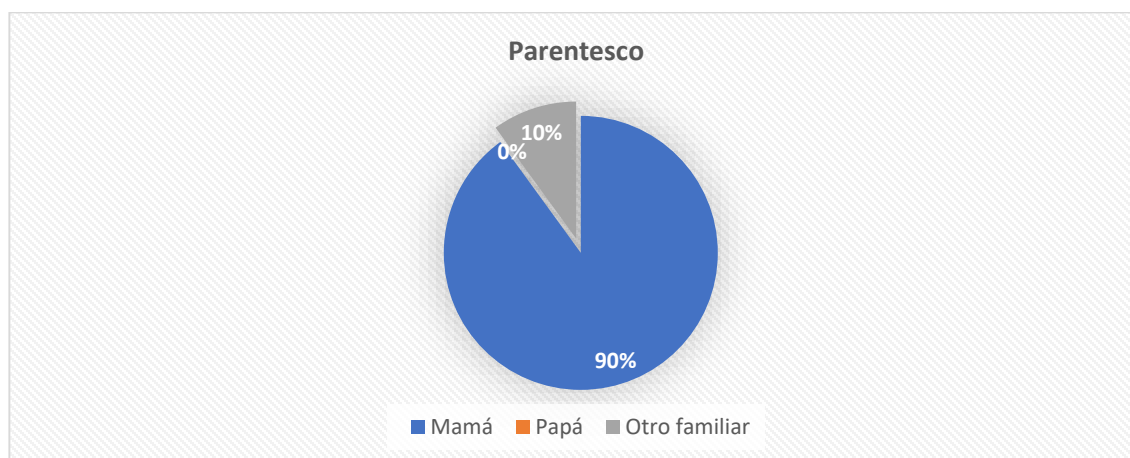
Gráfico 5. Estrato civil del cuidador



Fuente el Autor

Se observa que el 67% equivale al estrato 3, seguidamente el 22% al estrato 2 y solo el 11% al estrato 1.

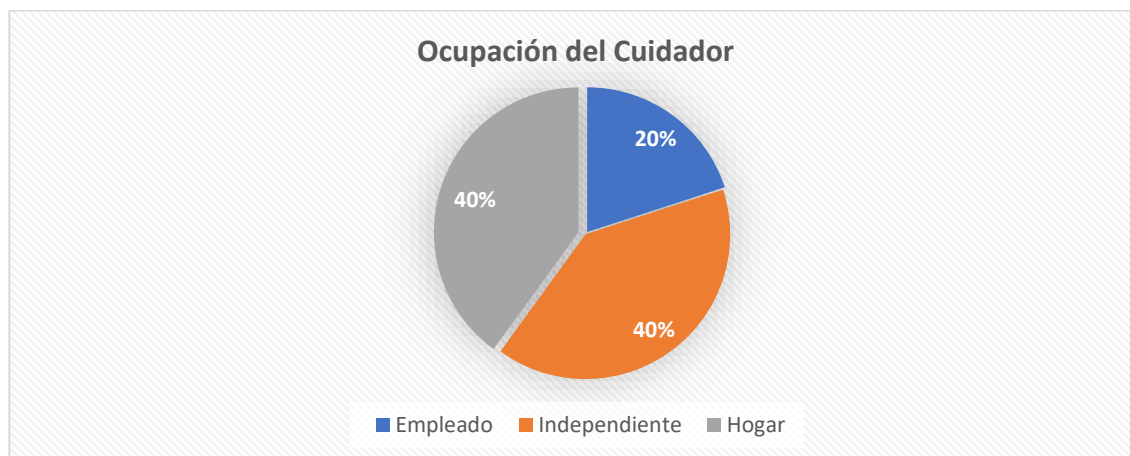
Gráfico 6. Parentesco del cuidador



Fuente el Autor

En la gráfica anterior se evidencia en el 90% de los cuidadores informales son la mamá y el 10% restante a otro familiar.

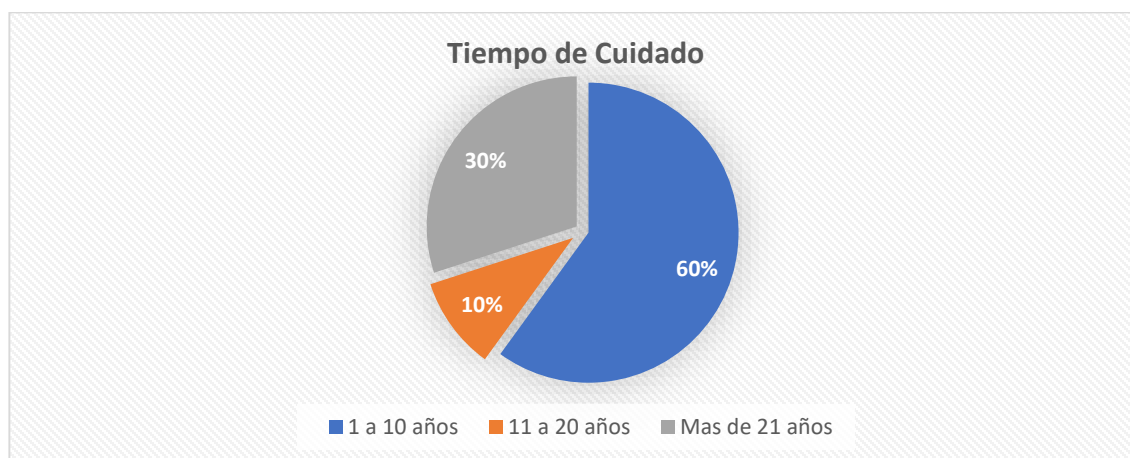
Gráfico 7. Ocupación del Cuidador



Fuente el Autor

El 80% en general de la población por el hecho de ser cuidador se dedican a las labores del hogar y realizan trabajos independientes y el 20% restante equivale a que son empleados.

Gráfico 8. Tiempo de cuidado.



Fuente el Autor

Se evidencia que el 60% llevan de 1 a 10 años como cuidador, el 30% llevan más de 21 años con ese rol y, por último, el 10% restante son los cuidadores de 11 a 20 años.

### *Análisis General*

Como se afirma en las gráficas anteriores con los resultados sociodemográficos obtenidos se evidencia las principales características de los cuidadores informales, teniendo en cuenta que los hallazgos mencionados en cada grafica se encuentran relacionados con la investigación realizada en el municipio de Ibagué.

De acuerdo con la información, de las gráficas anteriores en los resultados sociodemográficos se evidencia que la mayoría de los cuidadores son del género femenino, aproximadamente entre edades de 41 a 55 años, que en gran porcentaje son las madres quienes se encargan de los cuidados de su hijo y es quien desarrolla vínculos afectivos con este último. Así mismo, se puede observar que posiblemente el estado civil puede incidir en la carga que debe asumir el cuidador; es decir, quienes no tienen una familia nuclear, las viudas y/o divorciadas pueden experimentar una mayor carga con relación al rol del cuidador, aquellos tiene más responsabilidades pues la mayoría deben realizar trabajos independientes y del hogar; viéndose afectados sus estados económico, es precisamente lo que se representa en las gráficas anteriores

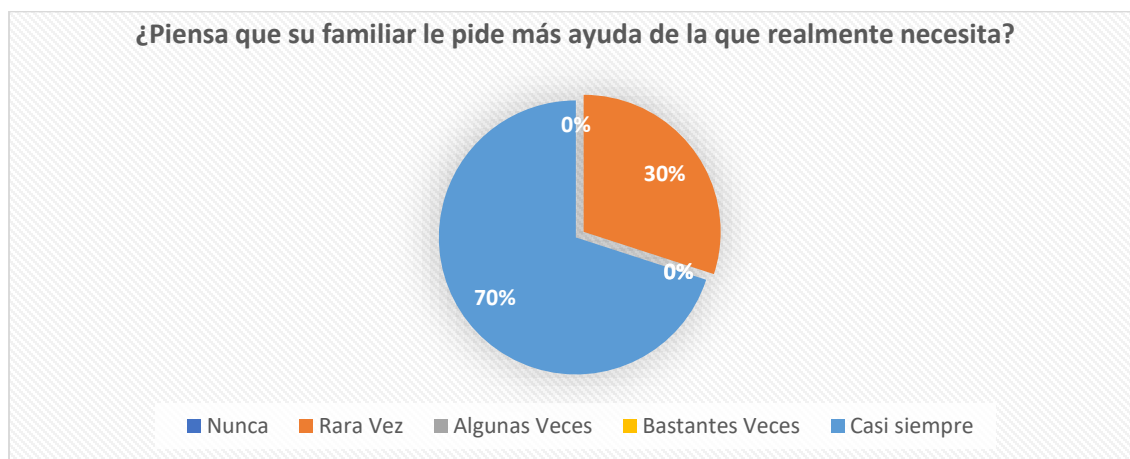
en donde se evidencia que se encuentran en un nivel socioeconómico medio y bajo. Por otra parte, la población que participo en este proyecto son bachilleres que han cumplido el rol por más de 10 años. siendo representativo que los primeros años como cuidador es el proceso más difícil por el cambio brusco y la adaptación vital.

### *Test de Zarit*

La prueba de Zarit es un instrumento auto aplicado que cuantifica el grado de carga subjetiva de los cuidadores de personas dependientes. Del mismo modo, permite identificar los efectos negativos sobre un cuidador desde el área física, psicológica y socioeconómica de la persona. Este instrumento cuenta con 22 ítems, cada una con 5 opciones de respuestas desde 0 (nunca) a 4 (casi siempre). Las puntuaciones permiten determinar si el cuidador posee sobrecarga al llevar la labor de cuidador. A partir de la suma de las respuestas se puede identificar un rango de 0 a 58 puntos. Dentro del resultado se clasifica que menos de 46 pertenece a ausencia de sobrecarga, de 47 a 55 sobrecarga leve y por último mayor de 56 que represente sobrecarga intensa.

Por lo anterior las siguientes son los gráficos que dan cuenta de cada uno de los ítems de la aplicación de la prueba.

Gráfico 9. Pregunta 1 ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?

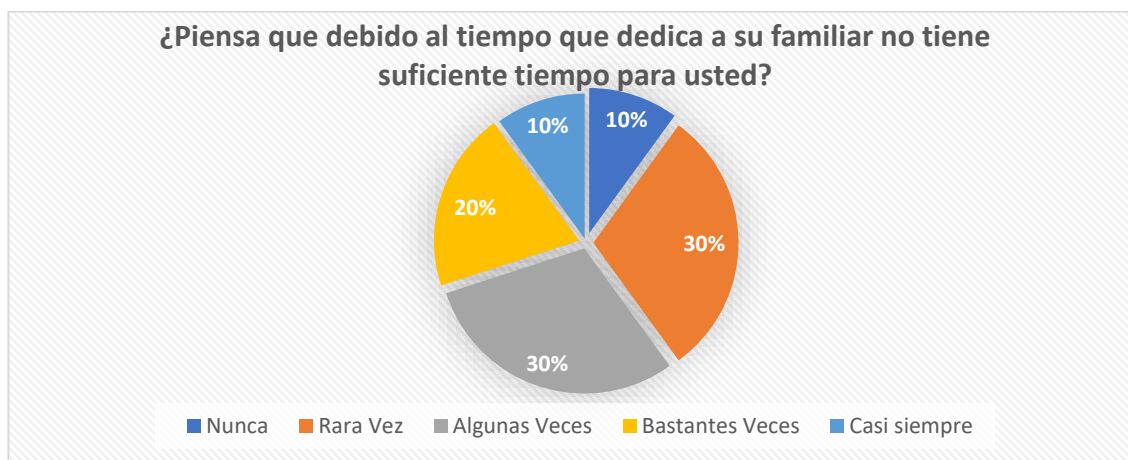


Fuente el Autor



En el anterior gráfico se observa que de los 10 cuidadores, el 70% manifiesta que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita, y la otra rara vez con un 30%, por último, las respuestas algunas veces, nunca y bastantes veces no aplica en las respuestas.

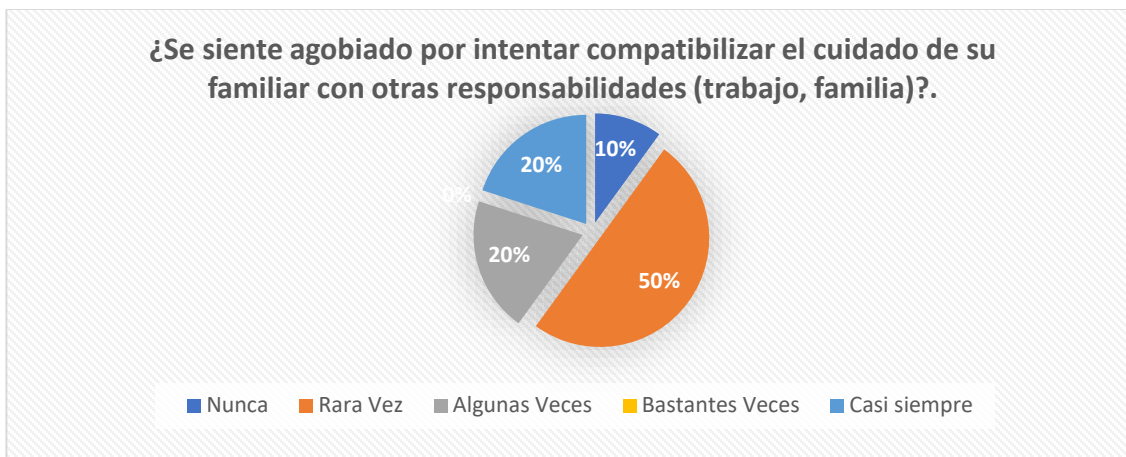
Gráfico 10. Pregunta 2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?



Fuente el Autor

Se observa que el 30% de los cuidadores piensa que Rara vez no tiene suficiente tiempo para ellos mismos, otro 30% algunas veces, un 20% bastantes veces, el otro 20% restante equivale al 10% respondieron nunca y el otro 10% casi siempre. Evidenciándose que esta labor requiere de mucha paciencia, tiempo y dedicación.

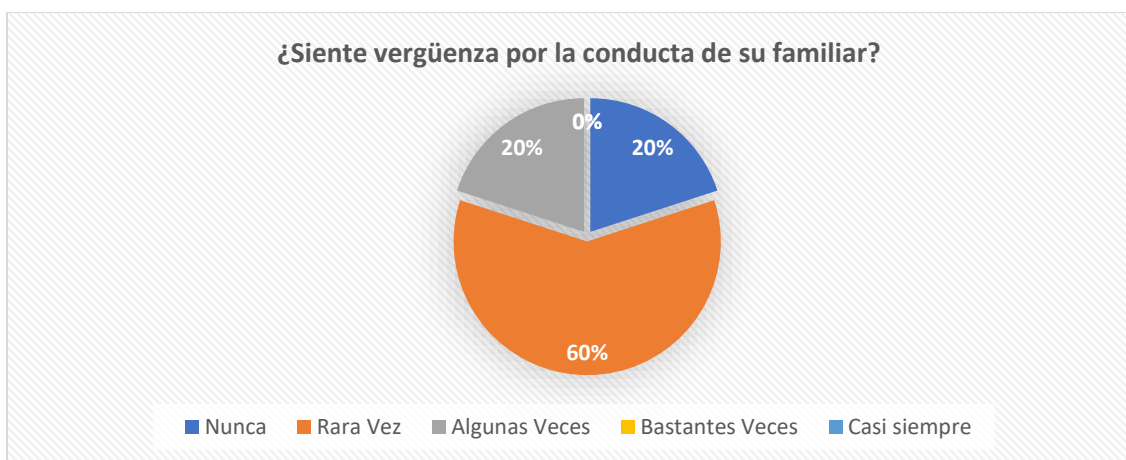
Gráfico 11. Pregunta 3 ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?



Fuente el Autor

Se evidencia en los cuidadores 50% rara vez se siente agobiados por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras personas de los cuidadores igualmente un 20% respondieron que bastantes veces, un 20% casi siempre y el otro 10% nunca. En esta pregunta no se observa las respuestas bastante veces. En esta respuesta se observa el entorno social y la clase social que tiene el cuidador o la flexibilidad por tener apoyo de otro tercero.

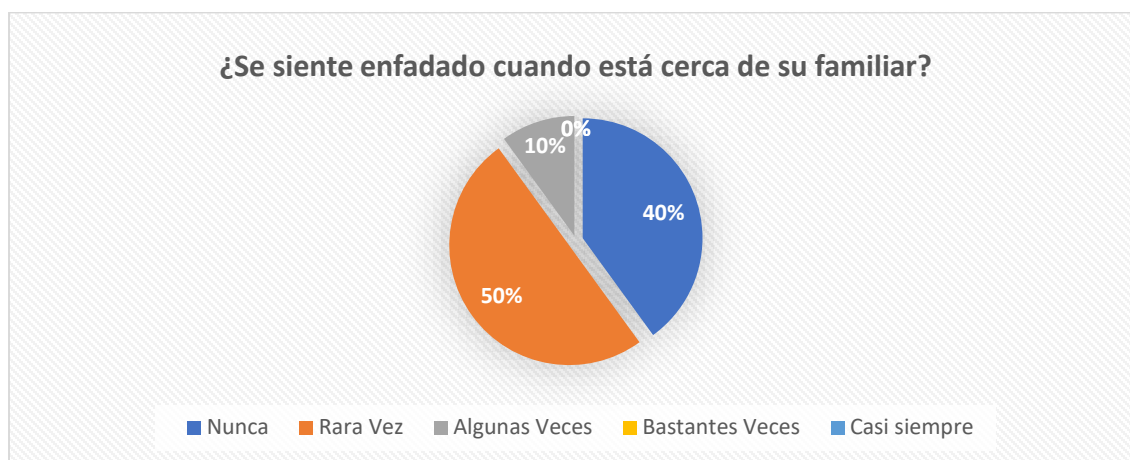
Gráfico 12. Pregunta 4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?



Fuente el Autor

Del total de la población un 60% rara vez sienten vergüenza de la conducta de su familiar, un 20% dice que nunca y el otro 20% algunas veces, siendo evidente que ninguno de los cuidadores piensa que bastantes veces y casi siempre.

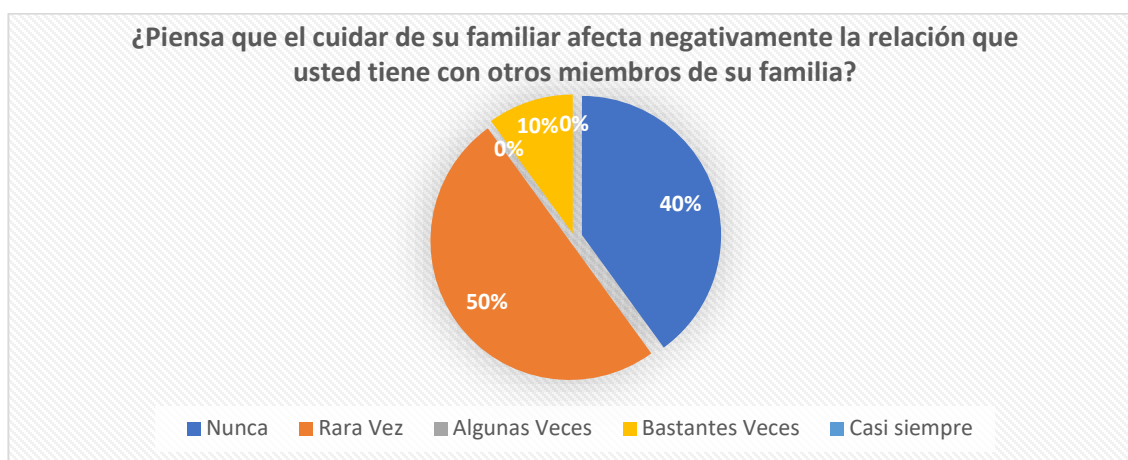
Gráfico 13. Pregunta 5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?



Fuente el Autor

En esta gráfica, se plantea que el 50% de los cuidadores rara vez se enfadan cuando están cerca de su familiar, el 40% responde que nunca, seguido de un 10% Algunas veces. Por último, ninguno de los cuidadores piensa que bastantes veces y casi siempre.

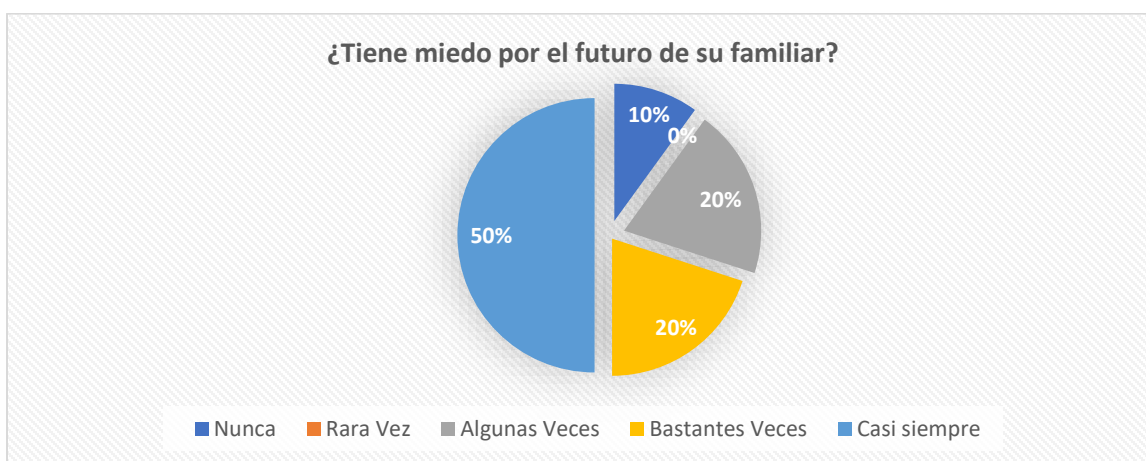
Gráfico 14. Pregunta 6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?



Fuente el Autor

El 50% de la población manifiesta que el cuidar de su familiar rara vez afecta la relación que tiene con los otros miembros de la familia, seguido de un 40% dicen que nunca han sentido esa afección y un 10% bastantes veces. Las opciones casi siempre y algunas veces no se nombran por parte de los cuidadores. Es relevante pensar, que las relaciones familiares son importantes para poder tener buena calidad de vida para el cuidador y la persona con discapacidad.

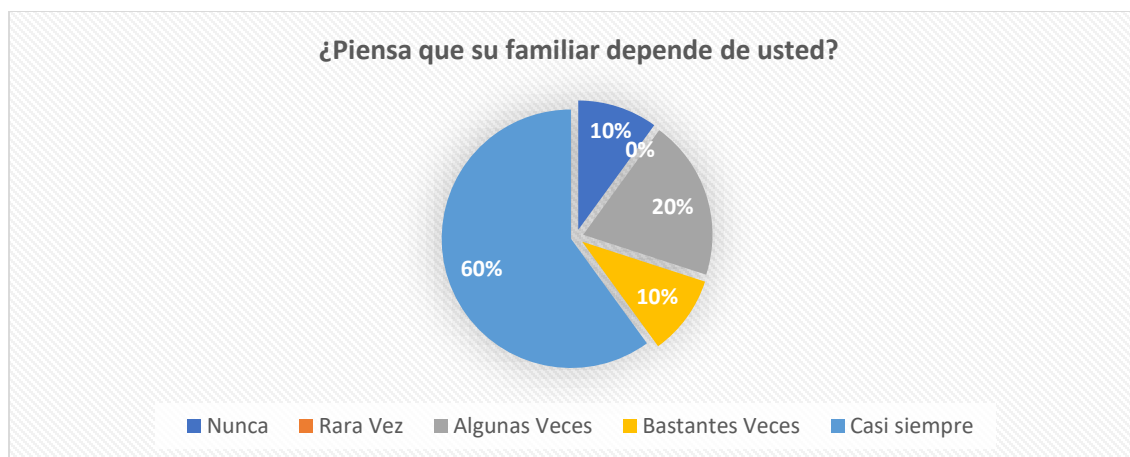
Gráfico 15. Pregunta 7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?



Fuente el Autor

Los cuidadores manifiestan en un 50% casi siempre tienen miedo por el futuro de su familiar, seguido de algunas veces con un 20%, como bastantes veces, por último el otro 10% nunca. La opción Rara vez no fue se evidencia en las respuestas.

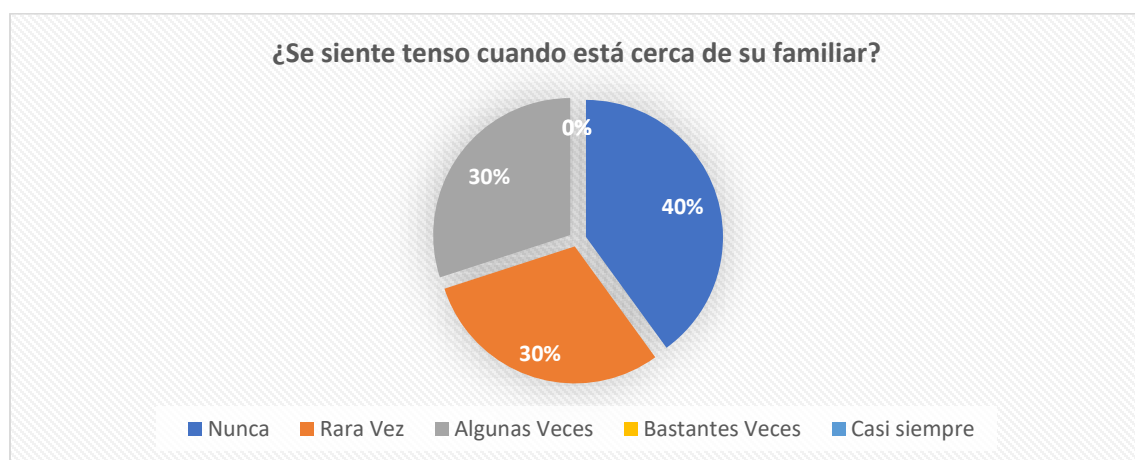
Gráfico 16. Pregunta 8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?



Fuente el Autor

En la gráfica se observa que los familiares tienen gran dependencia por parte de sus cuidadores, teniendo en cuenta que el 60% contestó casi siempre, un 20% algunas veces, el 10% dicen que bastantes veces y el otro 10% restante manifiestan que nunca. No se observa rara vez dentro de las respuestas.

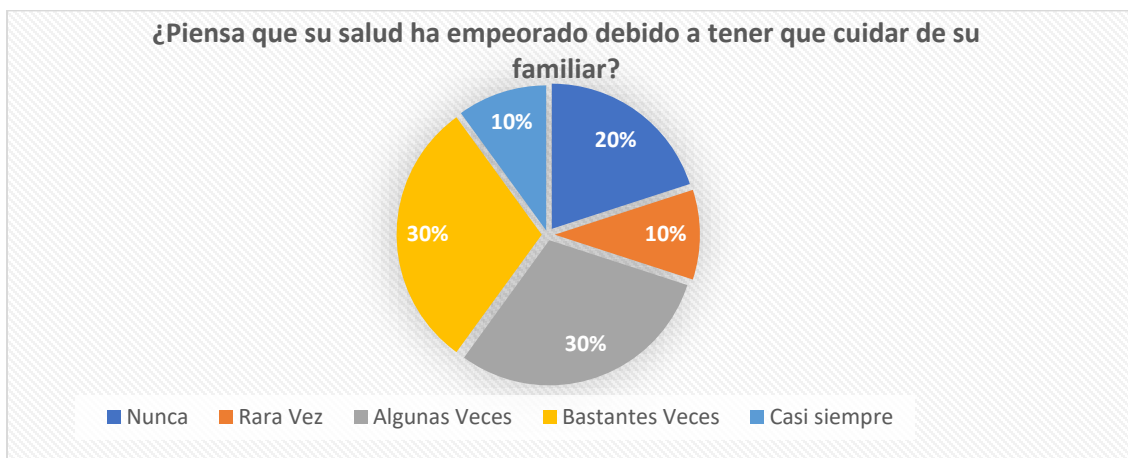
Gráfico 17. Pregunta 9 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?



Fuente el Autor

Se observa que el 40% de los cuidadores no se sienten tensos cuando están cerca de su familiar, mientras el 30% manifiestan que rara vez al igual que un 30% como Algunas veces. Casi siempre y bastante veces no se evidencia dentro de las respuestas de la población.

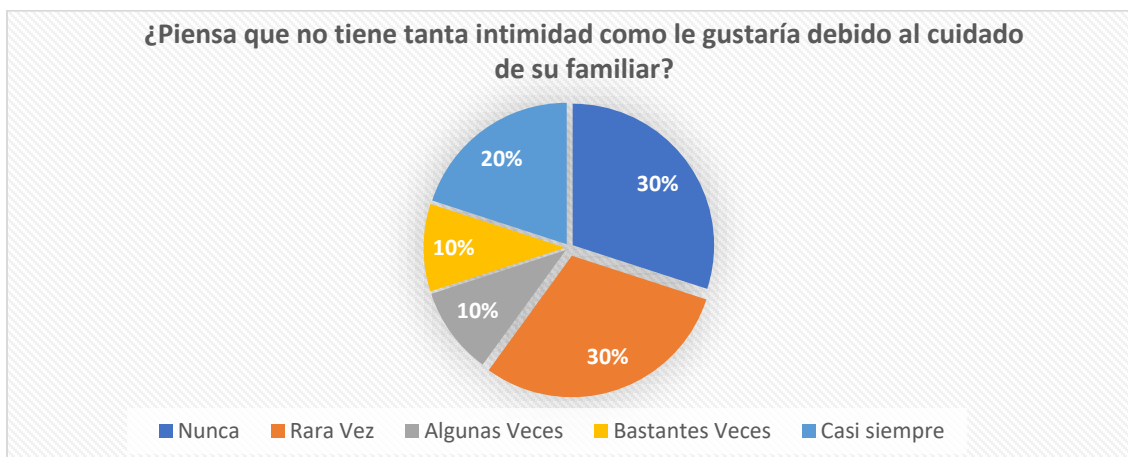
Gráfico 18. Pregunta 10 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?



Fuente el Autor

El 30% del total de la población piensa que bastantes veces se ha visto afectada su salud con un porcentaje igual como algunas veces, seguido de un 20% Nunca, por último el 10% con un casi siempre y 10% Rara vez. Lo que significa que el rol de cuidador por ser tan pesado y constante afecta algún grado de la salud de los cuidadores.

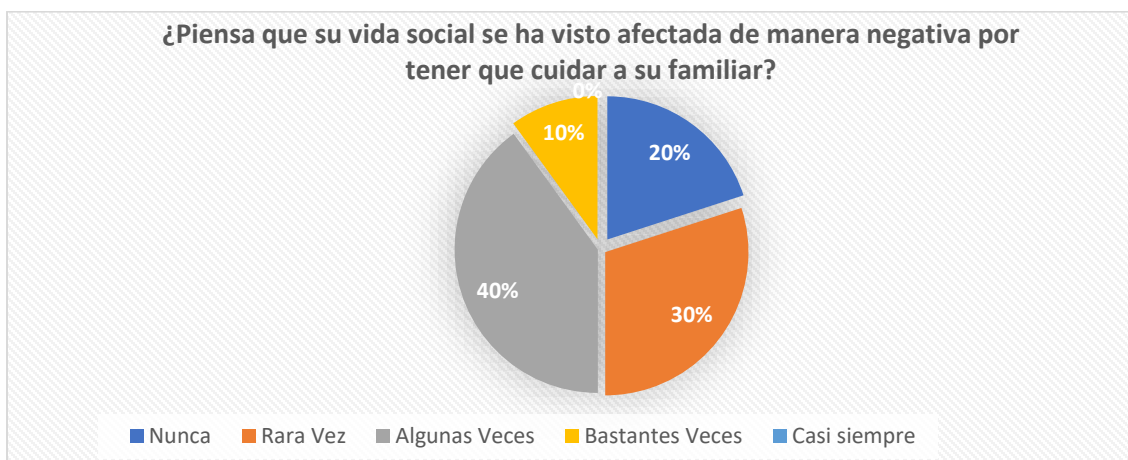
Gráfico 19. Pregunta 11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?



Fuente el Autor

En la gráfica anterior se observa que los cuidadores rara vez y nunca piensan que no tienen tanta intimidad como le gustaría por el cuidado de su familiar con un total de 30% cada uno, seguido de 20% casi siempre, por último, el otro 20% se divide en 10% para bastantes veces y 10% para algunas veces.

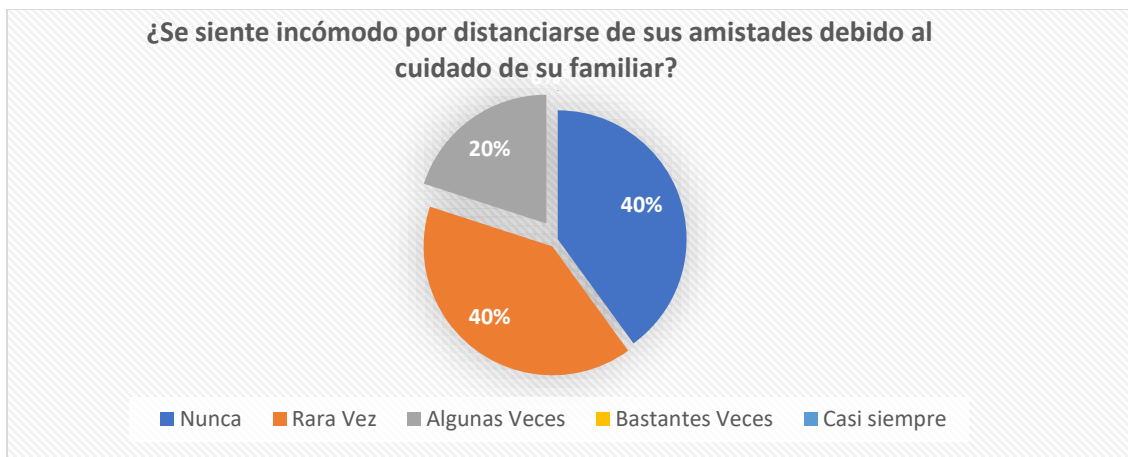
Gráfico 20. Pregunta 12 ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?



Fuente el Autor

El 40% de los cuidadores manifiestan que algunas veces piensan que su vida social se ha visto afectada de forma negativa por tener a cargo a su cuidador, un 30% dicen que rara vez, el 20% dicen que nunca, Bastantes veces con el 10% restante y casi siempre esta fuera debido a que ningún cuidador se identifica este último.

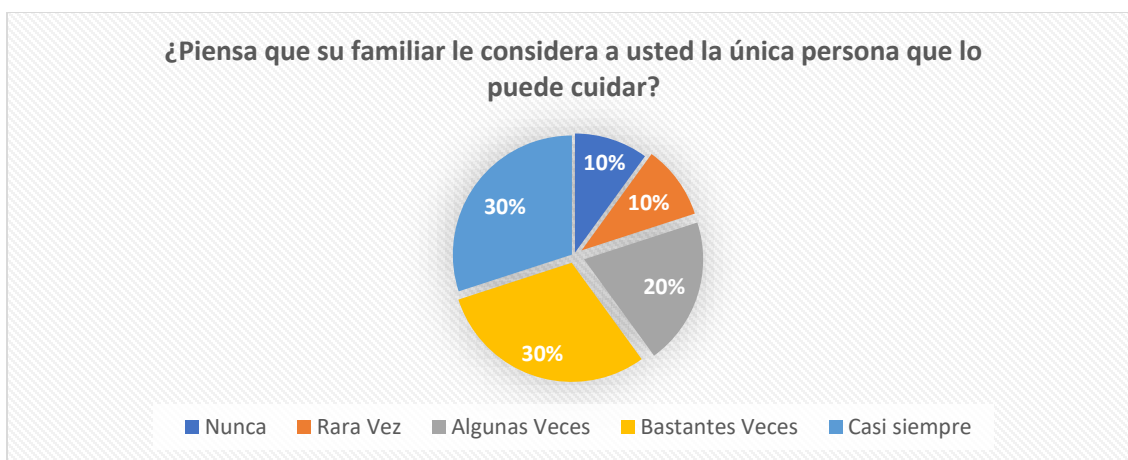
Gráfico 21. Pregunta 13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?



Fuente el Autor

El 40% de la población no se sienten incómodos por distanciarse de sus amistades, seguido de otro 40% con rara vez, por último, un 20% algunas veces. Con respecto a estos resultados, la población identifica que la mayoría de sus actividades lo hacen con su familiar y por lo tanto no siente afectada su área social.

Gráfico 22. Pregunta 14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que lo puede cuidar?



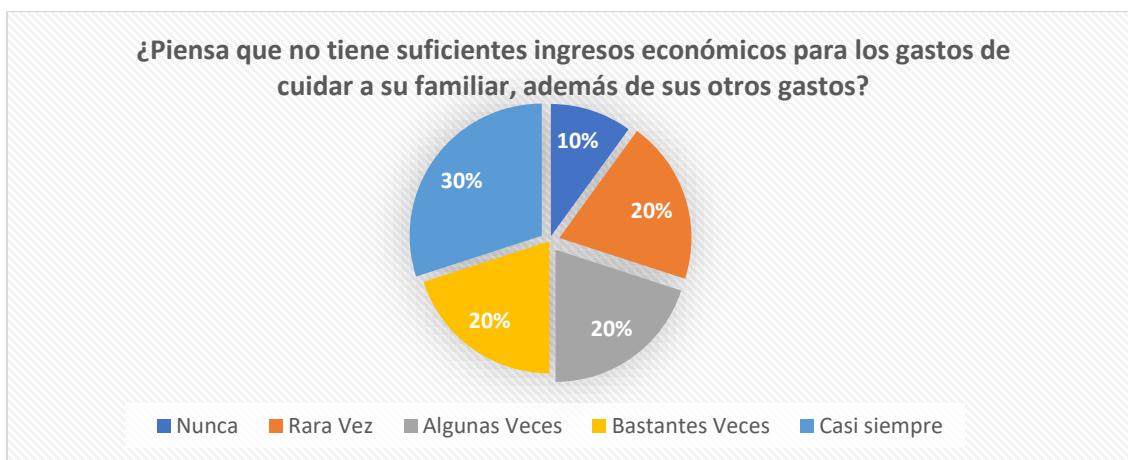
Fuente el Autor

El 30% de la población especifica que casi siempre su familiar le considera la única persona que lo puede cuidar, seguido de otro 30% con bastantes veces, luego un 20% algunas veces y una igualdad de 10 Rara vez y nunca con otro 10%. Por lo tanto, se determina que el 60% de la



población tiene un vínculo fuerte con su familiar. Igualmente, con respecto a las preguntas anteriores, determina cierta semejanza con la 8.

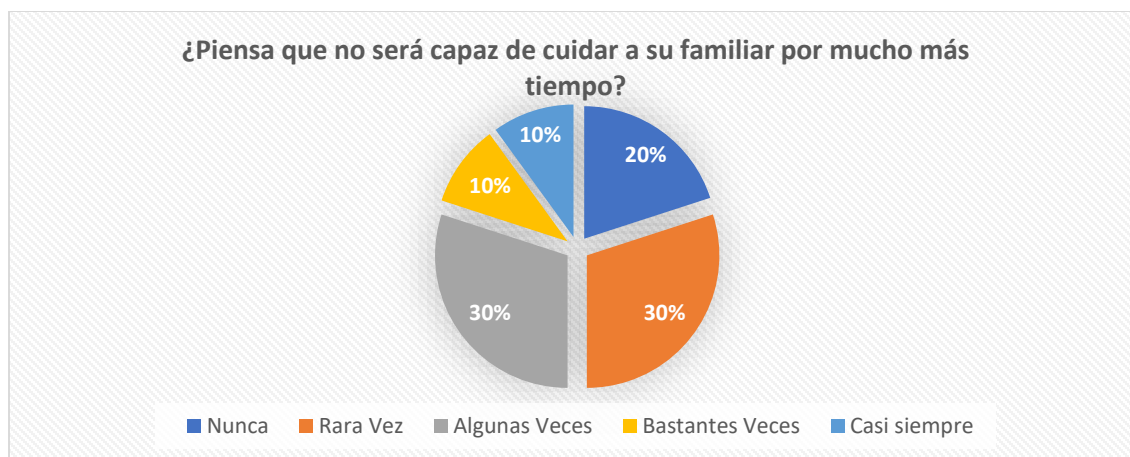
Gráfico 23. Pregunta 15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?



Fuente el Autor

Con respecto al gráfico anterior, el 30% de los cuidadores casi siempre se ven afectados económicamente, seguido de un 20% rara vez, 20% casi siempre y otro 20% bastantes veces, el otro 10% restante con nunca. Esto se refiere que para los cuidadores esta área siempre está afectada de una forma significativa.

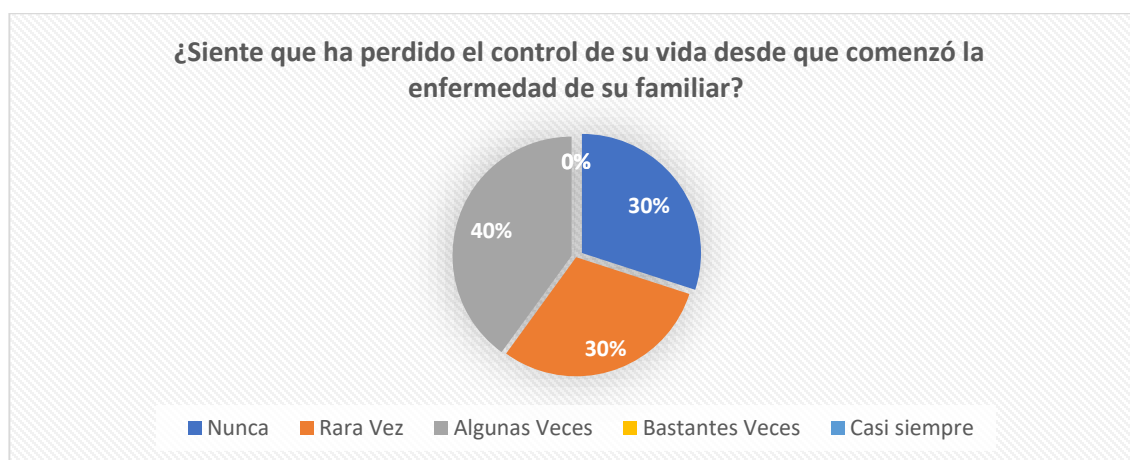
Gráfico 24. Pregunta 16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?



Fuente el Autor

Del 100% de la población un 60% piensa que Rara vez y algunas veces no serán capaces de cuidar a su familiar por mucho más tiempo, seguidos de un 20% restante casi siempre y bastantes veces, y un 20% como nunca lo que se considera que ese último porcentaje puede seguir desempeñando el rol de cuidador.

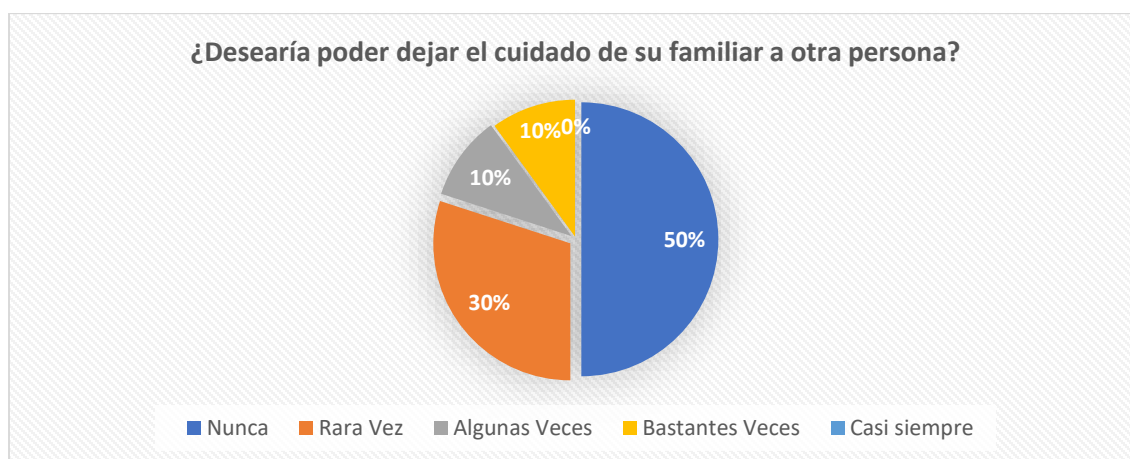
Gráfico 25. Pregunta 17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?



Fuente el Autor

En la gráfica anterior se observa que un 40% de los cuidadores sienten que algunas veces ha perdido el control de su vida, seguido de 30% con nunca y el 30% restante rara vez. Siendo relevante ya que el rol de cuidador es un proceso de grandes cambios de actividades y vida.

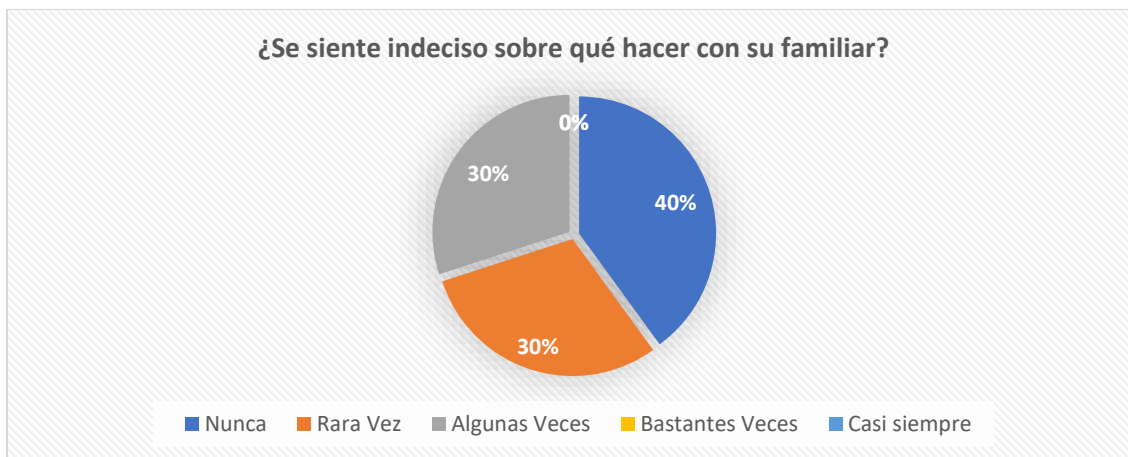
Gráfico 26. Pregunta 18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?



Fuente el Autor

El 50% exclamo que nunca desearían poder dejar el cuidador de su familiar a otra persona, debido a que sienten que ellos son los únicos que pueden realizar su labor de la mejor manera posible, seguidamente existe un 30% con rara vez, 10% algunas veces y por último un 10% con Bastantes veces. Evidenciándose de esta manera el grado de carga que experimentan los cuidadores en su labor diaria, de esfuerzo, dedicación y amor.

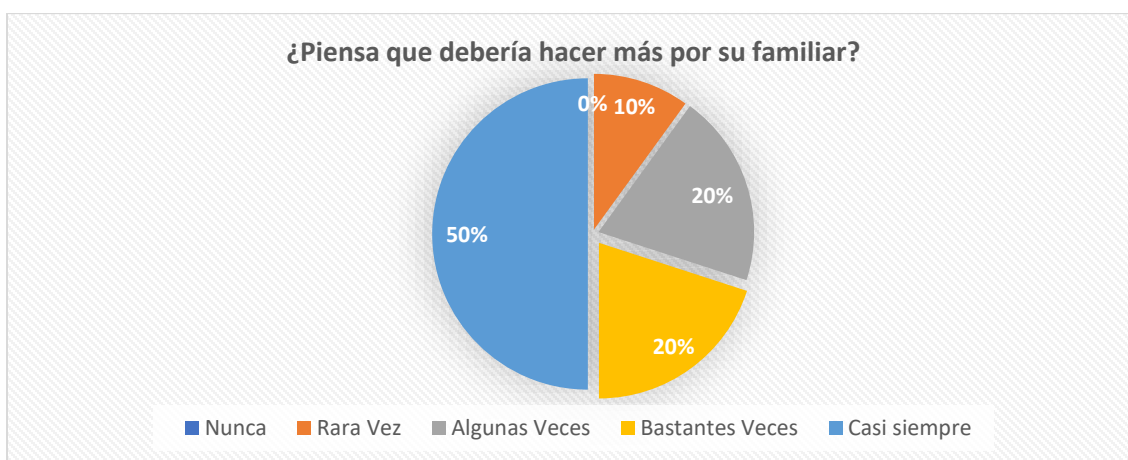
Gráfico 27. Pregunta 19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?



Fuente el Autor

Se observa que un 40% del total de la población no se siente indeciso sobre qué hacer que su familiar, mientras que un 30% algunas veces, el restante es rara vez con un 30% del 100%.

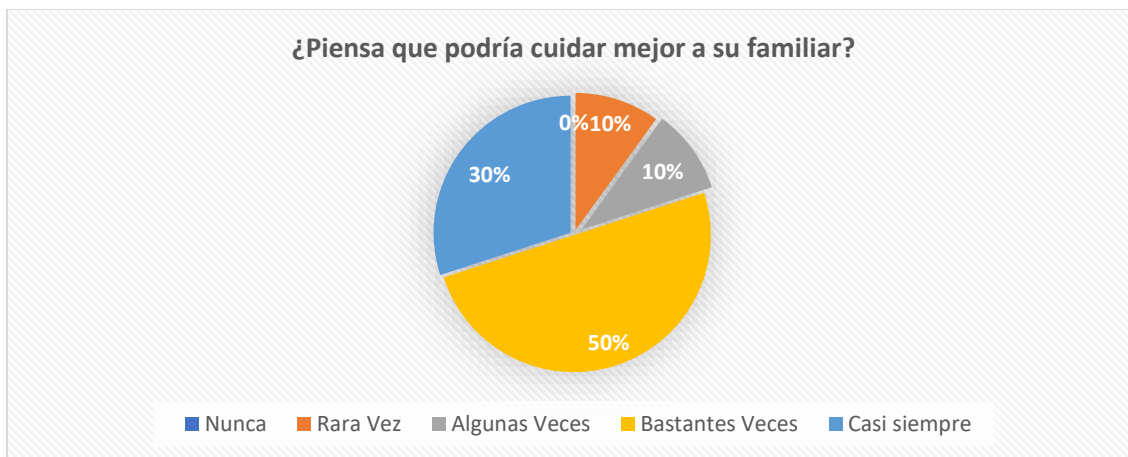
Gráfico 28. Pregunta 20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?



Fuente el Autor

Los cuidadores piensan que de alguna manera deberían hacer más por su familiar, y es precisamente en el 50% casi siempre, seguido de bastantes veces con un 20% como algunas veces y por último un 10% rara vez. Como se puede observar los cuidadores a pesar de esforzarse por brindarle una mejor calidad de vida a su familiar, piensan que aún pueden ofrecer más por el mismo.

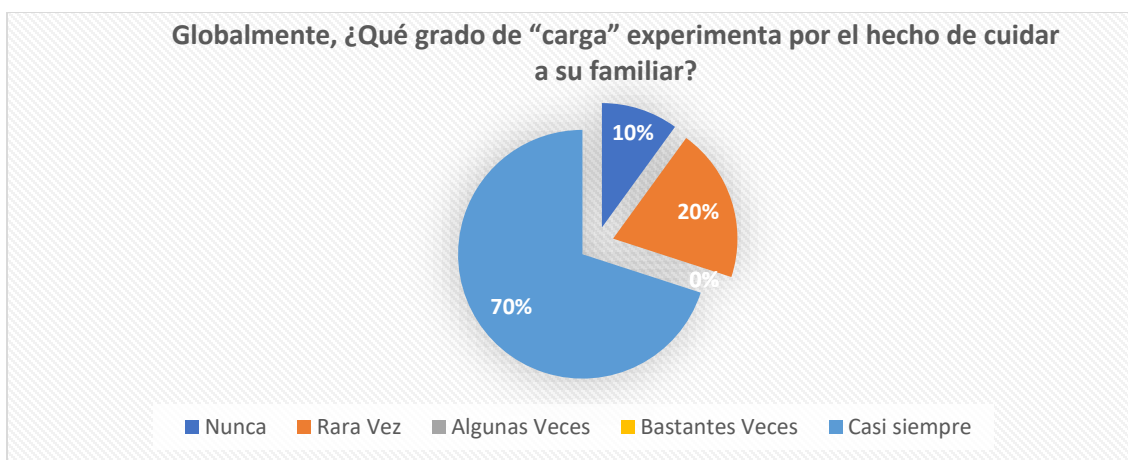
Gráfico 29. Pregunta 21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?



Fuente el Autor

Se observa que un 50% del total de la población piensa que podría cuidador mejor a su familiar bastantes veces, un 30% casi siempre, un 10% algunas veces y 10% rara vez. Relacionada con la pregunta anterior (20), el cuidador piensa que puede brindar un mejor cuidado y bienestar a su familiar.

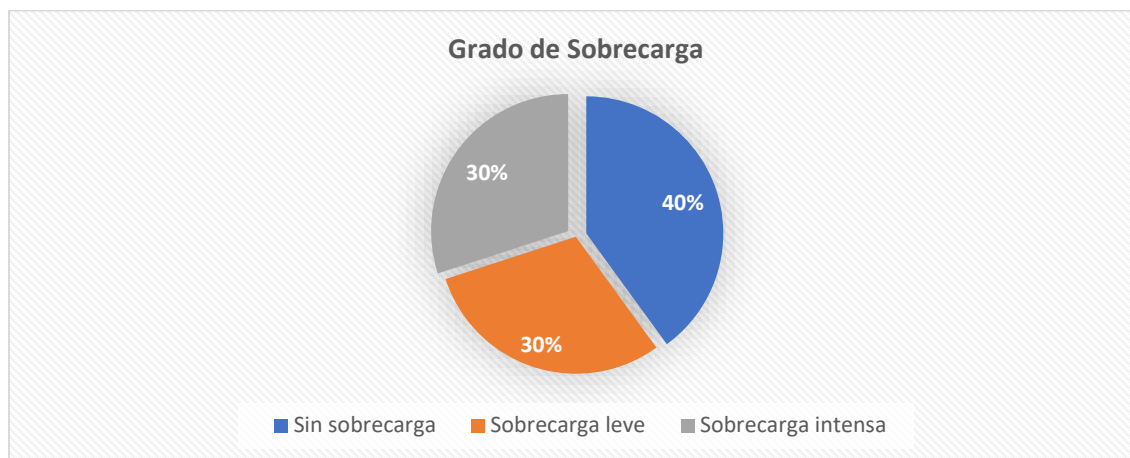
Gráfico 30. Pregunta 22 Globalmente, ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?



Fuente el Autor

En la gráfica se evidencia que los cuidadores experimentan un alto grado de carga debido al rol que desempeñan, teniendo en cuenta que un 70% experimentan casi siempre este grado de carga, seguido de un 20% rara vez y el 10% restante nunca.

Gráfico 31. Grado de sobre carga del cuidador



Fuente el Autor

En la gráfica anterior, se presenta que el 60% de los cuidadores se encuentran en un estado de sobrecarga por su labor, un 30% para sobrecarga intensa y el otro 30% sobrecarga leve, seguido de un 40% restante que representa que los participantes no presentan ningún tipo de sobrecarga.

#### Análisis general del test de Zarit.

Con la aplicación del Test de Zarit, se observa los diferentes aspectos que presenta una persona al realizar la labor de cuidador de niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad cognitiva, los cuales son personas del común que sin conocimiento alguno destacan su labor de cuidador. En este proyecto realizado con 10 cuidadores, a partir de la aplicación del test se encuentran puntuaciones (nunca 0 a casi siempre 5), que identifica el estado de carga en el que se encuentra el cuidador y los cambios que ha implicado en su vida personal, familiar, social, laboral y económica.

Los cuidadores manifiestan que su familiar pide más ayuda de que realmente necesita, y que debido a eso no tienen suficiente tiempo para ellos mismos, provocando que se vea afectada su compatibilidad con otras actividades; eso no quiere decir que sus relaciones familiares se vean

afectadas si no por el contrario son buenas ya que muchos cuentan con la colaboración de su núcleo familiar. . Un porcentaje mínimo destaca que son pocas las veces que siente vergüenza por la conducta que tiene su familiar, y debido a eso se sienten enfadados y tensos porque no asimilan el comportamiento de su pariente.

La mayoría de la población investigada sienten miedo por el futuro de su familiar, ya que piensan que ellos son muy dependientes, y que los únicos que pueden cuidarlo y darle una buena calidad de vida son nuestros cuidadores.

Con respecto a la salud de nuestra población, se ha visto afectada debido por desempeño que manejan cuando realiza su labor, seguido de que en muchas ocasiones no tiene el suficiente tiempo para ellos mismos, lo cual afecta su vida social e íntima. A pesar del poco tiempo que tiene para ellos mismos, la mayoría de los cuidadores se han adaptado para tener contacto con externos, llevando así a su familiar a reuniones o actividades que cambie su rutina.

A pesar de que siente que han perdido el control de su vida, no desearían dejar el cuidado de su familiar a otra persona porque piensan que ellos son los que mejor pueden llevar a cabo la labor de cuidador, teniendo en cuenta que como seres humanos los cuidadores se cansan de realizar la labor, por el tiempo y dedicación que ellos invierten en su familiar se sienten indeciso de qué hacer con ellos, porque piensan que deberían bríndale mejor calidad de vida y mejores condiciones económicas y sociales.

En general, esta investigación arrojó diferentes resultados que confirmaron que un alto porcentaje determina que se experimenta en nuestros cuidadores una carga intensa y leve, determinando que son aquellos que llevan más de 10 años en su labor.

## Resultados Entrevista

La entrevista es un instrumento que ayuda a obtener información mediante el intercambio simbólico entre una o más personas, siendo una comunicación formal que dispone de un diseño y planificación de preguntas que permite recopilar distintos tipos de datos.

Por lo tanto, se ha dispuesto el presente instrumento que tiene como objetivo Identificar las manifestaciones psicológicas que se producen en la relación cuidador – cuidado en familiares de niños, niñas y adolescentes con discapacidad cognitiva en el Municipio de Ibagué, Tolima.

La entrevista consta de 13 preguntas abiertas, en las cuales se abordarán 5 dimensiones referidas a las diferentes áreas en las que se encuentra la persona: Dimensión personal, dimensión familiar, dimensión social, dimensión laboral y dimensión económica.

#### Dimensión Personal:

Es la integración de múltiples factores que constituyen una única entidad; físicos, psíquicos, espiritual, motriz, afectivo, social e intelectual, que permite el crecimiento y desarrollo de la persona, a su vez la subjetividad que lo representa.

1. ¿Se ha visto afectada su calidad de vida ante el cuidado de su familiar?
2. ¿Qué tanto tiempo dedica para hacer actividades que lo saquen de su rutina?
3. ¿Cómo considera usted que es su estado de salud en general?

#### Dimensión Familiar

Es la unidad primaria o básica de la socialización social del ser humano, dicho medio promueve el inicio de los procesos de integración dentro de un sistema de socialización activa. Las familias se clasifican por los lazos de filiación, parentesco, afinidad y afecto.

4. ¿Considera que se han visto cambios en su núcleo familiar desde que se tiene a cargo su pariente?
5. ¿Recibe algún apoyo por parte de su familia con respecto a su labor como cuidador?



### Dimensión Social.

Se refiere a la habilidad de relacionarte con otras personas. Se obtiene mediante una comunicación que implique una escucha activa, así como la puesta en práctica de actitudes asertivas y empáticas con los demás.

6. ¿Cuáles han sido los cambios sociales más evidentes que ha tenido desde que cumple el rol de cuidador? Narre su vida social, antes y después de ser cuidador.
7. ¿Qué tipos de redes de apoyo han sido significativa en su vida social desde que es cuidador?

### Dimensión laboral

Es el Seguimiento laboral que se realiza a una persona, para determinar su desempeño, crecimiento y equidad dentro del área que trabaja.

8. ¿Cómo se ha visto afectada su área laboral desde que cumple el rol de cuidador?
9. ¿Ha tenido oportunidades de trabajo desde que usted se hace cargo de su pariente?
10. Si tuviera la posibilidad de tener un trabajo estable ¿Considera que lo puede desempeñar en la actualidad?

### Dimensión Económico

Se refiere a los ingresos monetarios que tiene la persona para cubrir sus necesidades básicas.

11. ¿Cómo ha sido la situación económica desde que tiene la labor de cuidar a su familiar?
12. ¿Considera que tiene estabilidad económica en la actualidad? Si/No. Porque
13. ¿Los aportes que recibe del gobierno por la discapacidad de su familiar son los necesarios para correr con los gastos de la misma discapacidad? Si/No. Porque

### Matriz 1. Análisis por pregunta

Pregunta	Respuestas	Análisis
<p>1. ¿Se ha visto afectada su calidad de vida ante el cuidado de su familiar?</p>	<p>Los cuidadores manifiestan que en algunas ocasiones sienten que su vida a cambio debido al tener que cuidar a su familiar, pero que esto ha sido un empujo para Salir adelante.</p> <p>“No, en ningún momento he pensado que mi calidad de vida se ha visto afectada, solo pienso que sí ha tenido cambios, pero uno se tiene que adaptar a ellos”.</p> <p>“Algunas veces, porque existe muchos gastos necesidades y si yo tuviera la oportunidad de tener un trabajo estable estaríamos mejor económicamente y en paz”.</p> <p>“No, porque siempre he tenido quien me colabore, de hecho, él es mi hijo menor y siempre he contado con sus hermanos mayores”.</p> <p>“No, porque gracias a Dios he tenido apoyo por parte de mi familia, aunque cuando nació mi hijo mis otras dos hijas estaban pequeñas, ellas me colaboraron mucho con su hermanito”.</p> <p>Como se ha observado existen cuidadores que determinan que su calidad de vida no se ha visto afectada, sino más bien a podido sobrellevar la situación y tener motivación para poder seguir su transcurso, como existen otro tipo de cuidadores que expresan lo siguientes; “Si, porque estaba acostumbrada a trabajar, pero hace 14 años me toco dejar de hacer mis cosas para enfocarme más en el niño debido a que él entro a la etapa de rebeldía y solo me hace caso a mí”.</p>	<p>En esta pregunta a pesar de las diversas preguntas que se ha visto, se refleja que los cuidadores en su área personal ponen como prioridad a su familiar debido a que ellos quieren ofrecerle una mejor calidad de vida para suplir sus necesidades y no se enfocan tanto en sí mismos.</p> <p>Hay que mencionar que ellos ya lo ven como una forma de vida en donde se adaptan a la situación y donde se enfocan en que son solamente ellos los que pueden ofrecerle un buen manejo y cuidado a su familiar. Por lo tanto, se identifica que los cuidadores no muestran cierta importancia con su vida, si no se focalizan en la de su familiar. o contar con el tiempo, el dinero y el apoyo en el cuidado de su familiar. Los cuidadores que expresan que no se ven afectados es porque en este momento reciben apoyo de personas externas no solo en el cuidado de su familiar si no también en el área económico.</p>

	<p>“Claro que se ha visto afecta, porque uno se enfoca en la niña y en el trabajo a la casa y así viceversa”.</p> <p>“Si, porque no he podido conseguir un trabajo fijo, precisamente por los horarios yo no podría cumplir con ellos, además de los cuidados excesivos que toca para que él tenga una calidad de vida”.</p> <p>“En ninguna ocasión solamente me adapte a la vida, y a cuidar a mi hijo”.</p>	
<p>2. ¿Qué tanto tiempo dedica para hacer actividades que lo saquen de su rutina?</p>	<p>En esta pregunta existen diversas perspectivas por parte de nuestros cuidadores, aunque existe ciertas semejanzas dentro de la población.</p> <p>En efecto una cuidadora expreso, “en ningún momento cambio de rutina, porque trabajo mis 8 horas y me voy para la casa y los días que descanso son con la niña”.</p> <p>“Siempre estoy con el niño, normalmente hago las labores de la casa y es cuando él se va para su jardín”.</p> <p>“Todo el tiempo estoy con él, la mayoría de las veces que salgo debe quedarse con alguien, sea un familiar o el enfermero”.</p> <p>La cuidadora refiere que casi nunca sale, si no cuando va a vender sus productos porque el niño aún esta pequeño y sus hermanos no tienen el suficiente manejo para tratarlo.</p> <p>Como manifiesta una cuidadora “Cambio de rutina cuando voy al gimnasio en las mañanas y es cuando el niño se encuentra en el colegio, voy donde mis amigas con el niño o cuando el papá esta con él”.</p>	<p>Como se observa en las respuestas obtenidas, los cambios de rutina son pocos para nuestros cuidadores, debido a que sus espacios de tiempo libre son pocos porque su labor como cuidador es muy pesado y tiene que acoplarse con todas las necesidades de familiares, laborales y económicas. En la mayoría de los casos, los cuidadores realizan sus actividades con los niños debido a que no tienen con quien dejarlos y por eso todo lo hacen con ellos. Se establece que algunos tienen su tiempo específico cuando sus hijos están escolarizados, por lo tanto, existe un poco más de tranquilidad.</p>

	<p>“Solamente salgo de rutina cuando voy a clases de baile, y son algunos sábados porque siempre hay mucha responsabilidad aquí en el hogar”.</p>	
<p>3. ¿Cómo considera usted que es su estado de salud en general?</p>	<p>Es considerable que debido a la rutina y vida que poseen nuestros cuidadores existe la posibilidad de un deterioro de salud, y es precisamente donde nuestra cuidadora especifica lo siguiente “Pues mi salud la considero en este momento regular, debido a que debo controlar mi estrés y debo cuidarme de las masas que me han salido”.</p> <p>“Afectada de la artrosis, pero es precisamente ya porque los años han pasado”.</p> <p>“Regular por la misma rutina. Manejo mucho estrés para poder realizar las otras actividades”.</p> <p>“Pues mantengo enferma, cansada y agotada”.</p> <p>“Bien, pues en este momento tengo tiroides, pero es manejable”.</p> <p>Otros cuidadores expresan, “mi estado de salud es adecuado para la vida que llevo y mi edad”.</p> <p>“Bien, por lo que puedo hacer mi ejercicio y llevar una rutina un poco más llevadera”.</p>	<p>Se contempla que el estado de salud de los cuidadores muestra mayor descaste cuando no tiene el suficiente tiempo para poder realizar sus actividades, además de sus preocupaciones no solamente personales si no familiares y económicas. Cuando el cuidador tiene apoyo económico y familiar su salud no se desgasta tanto porque es más manejable su situación, debido a que no se siente tan solos y desamparados, por el contrario, los cuidadores que no tienen apoyo, no hay suficientes ingresos económicos, no salen de rutina y además se encargan de todo lo de su hogar, sufren de estrés, cansancio y agotamiento, por la rutina diaria que llevan.</p>
<p>4. ¿Considera que se han visto cambios en su núcleo familiar desde que se tiene a cargo su pariente?</p>	<p>El cuidador expresa “Mi hermano ha sido una bendición, porque nos ha unido mucho, yo siempre trato de poder brindarle mucho amor, en mi casa fue difícil en un principio, pero ahora estamos los que debemos estar”.</p> <p>“Pues la verdad no he contado con más familia si no con mis hijos, mi hijo en este momento tiene 10 años y desde ese entonces las personas que decían ser mi familia ya no están”.</p>	<p>Dentro de los cambios observados por parte del núcleo familiar de nuestros cuidadores, se presenta que en algunos de los casos el nacimiento de una persona con discapacidad ha afectado al cuidador y sus allegados, porque existe discriminación, exclusión y negación por parte de familiares. Por otro lado, el mismo cuidado puede crear entre hermanos emociones como sentirse aislados, que no se les presta tanta atención</p>

	<p>“Si se han visto cambios en mi familiar, porque mi hijo mayor considera que su hermanito le quito el amor de su mamá”.</p> <p>Los cuidadores mencionan que su vida familiar se ha visto cambios positivos debido a que existe más unión familiar.</p> <p>“Yo puedo contar con mi mamá, ella me ayudó mucho hasta que él tuvo 10 años”.</p> <p>“Si, nos volvimos más unidos, mamá y hermana porque la niña ha sido el centro de nuestro mundo”.</p> <p>“Si, mi esposo ha cambiado mucho porque antes sufríamos violencia intrafamiliar”.</p>	<p>que antes y reaccionar con celos con sus hermanos.</p> <p>Otro punto es, que existen cambios positivos dentro del grupo familiar, como más unión más ayuda, más colaboración y más afecto que mejora las relaciones familiares.</p>
<p>5. ¿Recibe algún apoyo por parte de su familia con respecto a su labor como cuidador?</p>	<p>“Mi mamá es una ayuda fundamental cuando me toca ir a hacer los trámites para medicamentos del niño, ella me colabora”.</p> <p>El cuidador afirma que recibe ayuda económica por parte de su tía y papá, ya que no desempeña ningún trabajo en estos momentos.</p> <p>“En este momento de mi hermano mayor, ya que me separe hace apenas un mes”.</p> <p>Como algunos cuidadores afirman que reciben apoyo por parte de su familia ante el cuidado de su familiar.</p> <p>“Externas no, solamente tengo apoyo por parte de mis hijos”.</p> <p>“De mis hijos o el papá de la niña me la cuidan en tal momento que necesite salir”.</p> <p>“Tengo una familia que me colabora cuando necesito hacer alguna diligencia alguien se queda con él”.</p>	<p>Se percibe que el apoyo que los cuidadores reciben es económico y físico, respecto a los cuidadores planteados en primera instancia como no tienen suficiente para un sustento sus familiares le colaboran con los gastos previstos, por otro lado en la mayoría de los casos se refleja más apoyo físico por parte de los miembros de su familia ya que permite que puedan realizar sus diligencias, efectuar tramites en diversas entidades o en caso de cuidadores que trabajan de forma independiente pueden desempeñar su labor por pocas horas.</p> <p>Siendo importante que un apoyo desde cualquier área es fundamental para que el cuidador pueda llevar una vida más plena.</p>
	<p>Se ha visto muchos cambios antes yo era una mujer muy activa funcional en el trabajo, salía a</p>	<p>El relato anterior los cuidadores enfocan la importancia del cambio personal, social,</p>

<p>6. ¿Cuáles han sido los cambios sociales más evidentes que ha tenido desde que cumple el rol de cuidador? Narre su vida social, antes y después de ser cuidador.</p>	<p>reuniones con amigos no me preocupaba el tiempo, ahora me toca trabajar medio tiempo, tengo una vida social, pero tengo que contar con quien me cuide a el niño para poder salir o sino no tendría tranquilidad”.</p> <p>“Antes salía mucho, viajaba, tenía el apoyo de mi familia, ahora estoy limitada a muchas cosas a salidas por tiempo y dinero, además porque cuento con el tiempo de mis hijos para poder salir a trabajar”.</p> <p>“Mi vida era más sencilla, porque él fue mi primer hijo y al saber que tenía discapacidad fue duro, yo salía, podía trabajar y ahora más de 20 años mi rutina es él”.</p> <p>“Definitivamente a uno le cambia mucho la vida, antes tenía mis reuniones, podía hacer horas extras, estudiaba, pero a raíz que supe de la enfermedad de mi hija, mi vida social no es igual y dejé a un lado mis estudios”.</p> <p>“No me imaginaba nunca pasar una experiencia así, salía mucho más a pesar de tener un hijo, y ahora en este rol es más duro, la crítica de los médicos, el aceptar la condición de tu hijo y solamente adaptarse y ofrecerle mucho amor”.</p>	<p>sentimental, económico, laboral y familiar que determina cumplir con el rol de cuidador, además de aceptar la discapacidad de su familiar.</p> <p>Se hace énfasis en que antes su vida social era mucho más amplia, existían menos preocupaciones y más espacio para ellos mismos, ahora es una vida completamente diferente en donde adaptarse es la opción más fácil para poder sobrellevar la situación. Se evidencia que los cuidadores que cuentan con apoyo por parte de familia poseen más facilidad para seguir con sus amistades.</p>
	<p>Los cuidadores han dicho que la mayoría de las veces han sido fundaciones quienes les han colaborado de forma educativa con sus niños.</p> <p>“He contado como el ICBF, en auxilio económico, hogar gestor y estuvo mi hijo casi 2 años en la fundación creced”.</p> <p>“El ICBF, 2 años de hogar gestor y la posibilidad de asistir a capacitaciones”.</p>	<p>El reflejo de una sociedad en donde son pocos los empáticos, de acuerdo con la pregunta las redes de apoyo Gubernamentales han sido contadas y con un tiempo extremadamente corto en caso de que el niño con discapacidad cognitiva cuenta con familia biológica, por otro lado la salud también ha sido relevante dentro de</p>

<p>7. ¿Qué tipos de redes de apoyo han sido significativa en su vida social desde que es cuidador?</p>	<p>“Al principio estuvo en un colegio con el Gobierno en los primeros años de vida, en el duro 2 años y después nos tocó en colegio privado llamado paraíso”.</p> <p>El cuidador afirma que cuenta con Desintegran y el colegio en el que actualmente su hijo se encuentra.</p> <p>La cuidadora expresa “No he tenido ninguna red de apoyo, porque en la parte educativa no hay inclusión, como tampoco el acompañamiento psicológico, las entidades educativas públicas y privadas tienen mucho desinterés en la salud mental”.</p> <p>“No he tenido ninguna red de apoyo, siempre han sido colegios privados y refuerzos, porque la niña tiene problemas de aprendizaje”.</p> <p>“En un principio al niño lo tenía en una entidad del ICBF, pero ahora que está más grande no recibo ninguna ayuda por parte del gobierno, los auxilios económicos ya no están y eso que somos estrato 1, cuento con apoyo como Fundación san Esequiel y fundación con discapacidad auditiva que me integraban el niño”.</p>	<p>este aspecto debido a que en la mayoría de los casos para poder tener medicamentos si no se tienen los recursos necesarios debe realizar una tutela que se demora en responder e inclusive facilitar la atención. En tal caso, los colegios privados han sido una opción para los padres que tienen la posibilidad de pagar dichos estudios, en tal caso los que no pueden están desescolarizados siendo una carga para su familia.</p>
<p>8. ¿Cómo se ha visto afectada su área laboral desde que cumple el rol de cuidador?</p>	<p>Durante esta pregunta se anexo respuestas como las siguientes; “En mi caso ha afectado muchísimo, porque tengo que estar pendiente de citas médicas, además que el tiempo y solo para él”.</p> <p>“No puedo tener un trabajo estable, por los horarios no los puedo cumplir”.</p> <p>“Me he visto afectada bastante, tengo que tener las 24 horas para él, para hacer sus diligencias, las remisiones, ha sido duro porque estaba</p>	<p>Los cuidadores se han visto afectados en esta área debido a que la mayoría de la población de investigación le toca trabajar de forma independiente para poder cubrir necesidades económicas y cubrir las necesidades de su familiar para mejorar su calidad de vida a pesar de su discapacidad. Por otro lado, las personas que tiene auxilio y ayuda de otros familiares o externos, siente un poco menos la carga debido a que la mayoría de su</p>



	<p>acostumbrada a ganar mi propio dinero y ahora es mucha la necesidad que tenemos”.</p> <p>El cuidador afirma que siempre ha trabajado de forma independiente, debido a que ha tenido siempre el apoyo de su exmarido y sus hijos mayores”.</p> <p>“Puede trabajar solamente 11 años, porque el empezó a cambiar su comportamiento y a ser más rebelde y su abuela ya no lo podía cuidar por edad”.</p> <p>Los cuidadores que trabajan dicen</p> <p>“Desde que el niño nació, me ha tocado trabajos de medio tiempo y por turnos, pues mi profesión me lo permite, aunque ha sido duro por cuestiones de dinero”.</p> <p>“Antes de ser cuidadora, podía trabajar horas extras para tener más ingresos, ahora ha sido difícil debido a que he rechazado cargos por cuestiones de tiempo”.</p>	<p>tiempo es enfocada en su familiar y no en cómo conseguir las cosas, es decir no tiene tanta preocupación económica.</p> <p>Por último, existen cuidadores que tienen la capacidad de tener un trabajo estable, ya que lo enfocaban y realizaban con anterioridad a ser cuidador, también porque reciben apoyo por parte de su familia para suplir las necesidades de su familiar mientras se encuentra laborando, en este caso es más intensa la carga debido a que el trabajo debe ser de tiempo flexible o tiempo 8 horas que se cumplen, para después ir a su hogar a seguir su labor como cuidador.</p>
<p>9. ¿Ha tenido oportunidades de trabajo desde que usted se hace cargo de su pariente?</p>	<p>“No he tenido la necesidad, porque gracias a Dios he contado con el apoyo de mi familia, de mis hijos y con anterioridad siempre me he encargado de ellos y mi exesposo traía lo económico”.</p> <p>Así, como existen respuesta como la anterior, otros cuidadores expresan “Si he tenido oportunidades de trabajo, pero por el tiempo no las he podido desempeñar”.</p> <p>“Si, pero no he podido porque tengo que estar pendiente de mi hijo”.</p> <p>“No, he estado buscando, pero no ha salido nada, aquí en la ciudad es muy difícil conseguir un trabajo y más con tiempo flexible en donde te puedes ausentar para llevar a tu hijo a citas</p>	<p>Se resalta la importancia de un trabajo estable para el sustento económico dentro del círculo familiar del cuidador. A partir de la pregunta, existe diferentes comentarios acerca de las oportunidades de trabajo del cuidador. Ante la respuesta se obtiene que cuidadores deben trabajar de forma independiente para poder sobrellevar la situación dentro del hogar, igualmente porque no han tenido la oportunidad de contar con un trabajo que tenga flexibilidad de horarios. Posteriormente, existen cuidadores que en el momento no tienen la necesidad de conseguir un trabajo porque</p>

	<p>médicas en otras ciudades o ir a reclamar medicamentos”.</p> <p>“He tenido oportunidades en donde me tengo que trasladar, pero no he podido por el proceso de rehabilitación y adaptación de mi hijo”.</p> <p>“Sigo en la empresa, llevo 9 años y he tenido oportunidades de cambio de cargo en donde me pagan mejor, pero así mismo es el tiempo que tengo que desempeñar y eso no me permite porque tengo que estar pendiente de la niña”.</p>	<p>sus hijos mayores o terceras personas les colaboran con sus gastos.</p> <p>Igualmente existe el caso de cuidadoras que por tener su hijo con discapacidad perdieron su trabajo, por los diferentes horarios, por las citas médicas espontaneas e inclusive por no tener concentración.</p> <p>Por último, existen cuidadores que laboran para sustentar y mejorar la calidad de vida de su familiar, teniendo en cuenta que su tiempo se deriva del trabajo y casa.</p>
<p>10. Si tuviera la posibilidad de tener un trabajo estable ¿Considera que lo puede desempeñar en la actualidad?</p>	<p>Los cuidadores expresan “No, llevo mucho tiempo si trabajar precisamente porque no tengo quien se encargue de él”.</p> <p>“No, porque el cuidado de él siendo que solamente se lo puedo ofrecer yo, además su bienestar me preocupa mucho”.</p> <p>“No, en este momento no veo la necesidad de buscar un trabajo, la verdad nunca he trabajado, gracias a Dios he tenido quien sea una ayuda”.</p> <p>“Si tuviera flexibilidad dentro para poder viajar, y bueno también quien me ayudara con su cuidado”.</p> <p>Si el estudiara y mejorara la salud, si lo podría hacer.</p> <p>Los cuidadores demuestran que tiene mucho ánimo para realizar diversas actividades laborales, la cuestión principal es la falta de quien les colabore para realizar, de los cuidadores que se anexaron 2 se encuentran en este momento laborando.</p>	<p>Se resalta la importancia que tiene el cuidador y la necesidad de cambio de ambiente para su crecimiento personal, teniendo en cuenta que laborar es un proceso que el ser humano realiza para suplir sus necesidades, pero también para desarrollarse como persona, de acuerdo a las respuestas obtenidas por los cuidadores, la mayoría expresa que no pueden en este momento laborar en un empleo en el cual se cumplan horarios porque tiene que estar pendientes de su familiar, debido a su dependencia. Por lo tanto, se verifica que a pesar de saber la situación en que se encuentra su familiar, buscan posibilidades de que si otros terceros lo apoyaran, sería fácil poder conseguir un empleo fijo.</p> <p>Derivado de lo anterior, se especifica que los cuidadores poseen miedo, debido a que piensan que son solamente ellos los que pueden realizar esa labor como la hacen, y</p>

		que solamente ellos pueden optimizar la calidad de vida de su familiar.
11. ¿Cómo ha sido la situación económica desde que tiene la labor de cuidar a su familiar?	<p>Los cuidadores manifiestan que “Regular, porque a veces se tiene para unas cosas y para otras no”.</p> <p>“Tiene sus altos y bajos, pero no ha faltado nada hasta el momento”.</p> <p>“Complicado, porque el niño requiere de muchos gastos por medicamentos, terapias, transportes e inclusive él no come bien y toca comprarle pediasure”.</p> <p>“Difícil, se han generado muchos gastos, sobre todo con los medicamentos porque de un día para otra toca conseguir 90 a 200 mil pesos que equivale los medicamentos para las convulsiones”.</p> <p>“Antes de tenerla a ella, pues era más fácil porque alcanzaba el dinero e inclusive viajar y comprar cosas, ahora que tengo la niña, los gastos son más restringidos, se compra lo necesario, el ahorro es muy mínimo, los medicamentos si no los tiene la EPS toca conseguirlos por otro lado”.</p> <p>Como existen otros cuidadores que manifiestan “No me he visto afectada, cuento con ayuda de mi tía y mi papá entonces se tiene todo”.</p> <p>“He sido muy bendecida, porque nunca ha faltado nada, mi hija mayor me colabora mucho, y pues con el trabajo, arriendo y pensión se puede sobrellevar la situación”.</p>	<p>Mediante las respuestas que dieron los cuidadores, se especifica que se han visto cambios más relevantes cuando el cuidador no tiene el apoyo de personas externas de manera económica, sino que tienen que buscar por sus propios medios dinero para suplir con los medicamentos, transportes, alimentación y otras necesidades básicas que son fundamentales para sobrevivir. Igualmente se ven más afectados los cuidadores que pertenecen a estratos más bajos que no cuentan con los medios económicos o que simplemente con necesario. Esta situación puede generar en el cuidador diversas manifestaciones emocionales, psicológicas y físicas que degeneran la integridad de este.</p> <p>Por otro lado, existen cuidadores que tienen el apoyo de familiares y que se les hace un poco más llevadera la situación, debido a que no tienen que preocuparse por lo externo.</p>
12. ¿Considera que tiene estabilidad económica en la actualidad? Si/No. Porque	<p>Dentro de las respuestas de nuestros cuidadores encontramos lo siguiente:</p> <p>-No, no tengo estabilidad por que acabo de salir de una separación además de que son muchos los gastos.</p>	<p>En general, existen dos perspectivas dentro de esta pregunta, porque primero encontramos cuidadores que expresan que su situación económica se ha visto afectada debido a la falta de ayuda gubernamentales</p>

	<p>-No, porque no alcanza el presupuesto para todo.</p> <p>-No, porque trabajo por turnos, y a veces me gano 10 mil por día, y mi esposo paga en este momento la casa, además de que toca pagar matrícula, en colegio privado porque por la discapacidad que tiene mi hijo no le permitieron entrar a un público.</p> <p>-No, porque trabajo de forma independiente y la gente paga u otras veces no.</p> <p>-No, me falta más. Porque el endeudamiento sigue alto.</p> <p>-No, debido a que no estoy laborando en el momento.</p> <p>Ahora están las respuestas obtenidas por nuestros cuidadores que manifiestan que no se han visto tan afectados.</p> <p>-Si tengo estabilidad, lo normal porque no falta nada y se puede tener ayuda, de mis hijos, hermanos.</p> <p>-Si, gracias a Dios tengo estabilidad porque tengo pensión, casas propias, trabajo y cuento con arriendos.</p> <p>-Si, porque el papá de mis hijos me colabora con mercado, colegiatura y medicamentos de mi hija, además yo trabajo de forma independiente que son para mis gastos.</p>	<p>que no facilitan medicamentos o que no cuenta con especialistas dentro la ciudad, por tanto deben recurrir a viajes inesperados por tiene indefinido. Es decir, que a raíz situaciones imprevistas el dinero no es suficiente para mantener la discapacidad de su familiar y complementar con las necesidades básicas dentro de un hogar.</p> <p>Esta situación genera estrés, angustia y preocupación, debido a que las necesidades no esperan y en tal caso deben dejar de hacer muchas cosas para poder darle una mejor calidad de vida su pariente con discapacidad.</p> <p>Por otro, existen cuidadores que no se han visto afectada su situación económica, por consiguiente a que tienen apoyo por parte de familiares que presentan buen estado financiero, que permite que este cuidador exclusivamente se encargue de velar por su familiar.</p>
<p>13. ¿Los aportes que recibe del gobierno por la discapacidad de su familiar son los necesarios para correr con los gastos de la misma discapacidad? Si/No. Porque</p>	<p>Previamente en las respuestas realizadas por la población de estudio, se encuentra lo siguiente:</p> <p>-No, recibo apoyo del gobierno, todo lo que tengo es por adquisición mía, y la pensión que tiene mi hijo es por su papá.</p> <p>-No, tengo ningún apoyo del gobierno.</p> <p>-No, nunca lo he recibido.</p>	<p>En general toda nuestra población de cuidadores manifiesta que no tienen ninguna ayuda del Gobierno.</p> <p>Anteriormente tuvieron un apoyo de tiempo determinado entre 1 a 2 años, en el cual se les daba educación, hogar comunitario y los que fueron afortunados auxilio económico;</p>

	<p>-No, recibo apoyo por parte del gobierno, porque m Sisbén sale muy alto, ni siquiera por la discapacidad de mi hijo.</p> <p>-Anteriormente recibía el apoyo del gobierno pero el periodo de tiempo es muy corto, tenia pensión pero se me termino y no volví a saber nada de ningún programa de apoyo.</p> <p>-Tuve apoyo cuando mi hijo estuvo en el hogar gestor, pero solo fueron dos años, y económicamente nunca he recibido dinero.</p>	<p>por consiguiente ellos (cuidadores) son los que se hacen cargo de todos los gastos correspondientes a la discapacidad que presenta su familiar, ya que no tiene ni siquiera un auxilio económico que permita al menos completar para los medicamentos.</p> <p>Por otro lado, en la EPS la mayoría define que para poder acceder a los especialistas son procesos largos para poder adquirir una cita que permita el seguimiento oportuno de la discapacidad que presenta su familiar, y que en mayor parte son las tutelas las que resuelve cuestión.</p>
<p>Análisis general:</p> <p>La aplicación de la entrevista a los cuidadores informales de la ciudad de Ibagué ha sido un punto de información importante dentro de este proyecto de investigación, derivado de la obtención de datos, la identificación de diversas perspectivas de 10 ciudadanos que cumplen la labor de cuidador, en donde se evidencia las características en las 5 áreas; la personal, la familiar, la social, el económico y la laboral que pueden verse afectadas. Con respecto a las respuestas, dentro de área personal, los cambios son significativos porque ya este ser no solamente pretende dar importancia a sus necesidades sino que ahora se enfoca en suplir las de su familiar , este procedimiento mediante el compromiso, dedicación y tiempo que requiere por su discapacidad, su rutina ha cambiado mucho porque ahora es más la responsabilidad que se carga.</p> <p>En contraste con lo anterior, su salud física y psíquica se ve afectada, ya que la mayoría de los cuidadores no prestan importancia ante sus dolencias por el hecho de cumplir el rol de cuidador, los esfuerzos físicos, el cansancio, el estrés, cambios emocionales, entre otras son consecuencia de desempeñar dicho rol. Todo esto va relacionado con las preocupaciones externas a que tiene el cuidador y que pueden afectar su calidad de vida.</p> <p>Y es que no solamente se ve afecta esta área sino que además la familiar y la social. Debido a que en la familia se genera grandes cambios, como un nuevo rol a cargo, los vínculos afectivos con los otros se van deteriorando y en alguna ocasiones la discriminación y negación del familia por el hecho de tener una persona discapacidad dentro de su núcleo, evidentemente genera rasgos negativos dentro del entorno, obviamente no toda situación es mala, en algunas familias el hecho de tener una persona con</p>		

discapacidad puede ser una circunstancia para unirlos y generar cambios positivos en el núcleo, como también pueden ser un apoyo constante para el cuidador principal. Teniendo en cuenta que la familia es el principal entorno en donde se desarrolla un ser humano, se verifica que también se va a tener cambios económicos, porque se anexa más responsabilidades como medicamentos, transportes para las citas, hospedajes en otra ciudad, alimentación, pagos de servicio, etc., que normalmente se tiene en un hogar.

Respectivamente en la entrevista se encontró que no todas las familias tienen esa estabilidad económica, ya que el mismo cuidador trabaja de forma independiente para adquirir sus bienes y sobrellevar situación, como también cuidadores que tienen su pareja y su familia pero no alcanzan los recursos porque son pocos y por último los cuidadores que en este momento no se ven afectados de ninguna manera porque existen personas externas que les generan cierta ayuda. El área económica es normalmente la que más genera estrés y preocupación en el cuidador, porque aparte de que no son suficientes los ingresos, el cuidador se ve obligado a depender económicamente y físicamente de terceros. Igualmente existen cambios dentro del área social, en donde se evidencia que la mayoría de nuestros cuidadores han dejado a un lado sus amistades y su rutina primordial es está pendiente de su familiar.

## Matriz 2. Actor por categoría

Categorías	Actor	Análisis
Área Personal	Los cuidadores se han visto afectados por la responsabilidad tan grande que tiene con su familiar, debido a las largas jornadas, la falta de tiempo, las diligencias que tiene que hacer para darle una mejor calidad de vida. En la actualidad ellos han dejado atrás muchos proyectos personales como estudios o mejores cargos laborales para estar al tanto de la salud de sus familias, sin importar que su salud se ha visto afectada, debido a que siente más el agotamiento físico, cansancio e inclusive enfermedades graves por dicho estrés.	Se observa que el tener este rol de cuidador, genera diferentes tipos de esfuerzos físicos y emocionales por el mismo tiempo y dedicación que se le presta a la persona dependiente, dentro de proyecto de investigación se ha observado que los cambios en el área personal han sido significativos ya que no se tiene control de su vida, y se pone en frente siempre el bienestar de su familiar.
Área Familiar	En las respuestas de los cuidadores, la familia es un rol importante debido a que la mayoría tiene cierto acompañamiento por parte de su núcleo, los vínculos afectivos han sido relevantes para poder sobrellevar la discapacidad de su miembro y el ambiente en su hogar.	Para el cuidador la familia es una red de apoyo, que permite tener pensamientos positivos por el auxilio y acompañamiento que generan a la hora de cuidar y encargarse de su familiar. Se evidencia aspectos positivos y negativos dentro

	No obstante, se tiene en cuenta que no todas las familias actúan igual manera, en algunos casos la misma ha dado la espalda al saber que su familiar presenta discapacidad.	de los núcleos en el proceso de cuidado. Ya que si el cuidador no contara con su núcleo sería más difícil encargarse de su pariente.
Área Social	En el proceso de entrevista los cuidadores refieren que han perdido en parte su núcleo social, debido a que tiene pocas oportunidades de compartir con sus amistades, debido a que la mayoría de su tiempo es con su familiar y cuando van a salir siempre es con él. Por otro lado, cuando existe el apoyo de familia, los cuidadores tienen más posibilidad de compartir con sus compañeros y amistades.	Su vida social se reduce, debido a que deben cumplir con sus diferentes responsabilidades, por estar pendiente de su familiar, en muy pocos de los casos se evidencia que se tiene la ayuda de sus otros familiares para poder ir a realizar otras actividades o cambiar de rutina.
Área Laboral	Los cuidadores expresan que han perdido la oportunidad de laborar en tiempo completo debido a que tienen que cuidar a su familiar, como también realizar acompañamientos específicos cuando se hospitalizan, se realizan los tramites de la EPS, los transportes, entre otros. También se observa la otra cara de los cuidadores en donde no ven la necesidad de trabajar porque tienen apoyo de terceros.	El área laboral es relevante para los cuidadores debido a que es una actividad que ayuda al aumento de ingresos económicos. Es un factor importante debido a que la mayoría quisiera poder realizarlo, para cambiar de ambiente y tener ingresos para poder sobrellevar la situación de su hogar.
Área Económica	Los cuidadores manifiestan que los cambios económicos han sido relevantes debido al aumento de gastos desde el cuidado de su familiar precisamente por el pago de medicamentos, transportes y escolaridad privada porque no recibe auxilio por parte del Gobierno. En muchos de los casos se deben limitar a gastos inapropiados, además que en muchas ocasiones las necesidades del familiar son fundamental. Dentro de este factor, entra la familia como un apoyo significativo, ya que en muchos de los casos son sus familiares los que trabajan para poder llevar el sustento al hogar.	El área económica, está relacionada con lo laboral y lo familiar, debido a que se debe trabajar para poder obtener unos ingresos apropiados que suplan las necesidades dentro del hogar. Esta es un área de suprema preocupación para los cuidadores, ya que ellos son los encargados del manejo de medicamentos, transportes, citas personalizadas, entre otras que son actividades que pueden salir de la noche a la mañana. Los cuidadores afirman que esta área es la más preocupante cuando se cumple con el rol.

<p>Análisis General:</p> <p>La encuesta aplicada a los cuidadores permitió que se identificara las diferentes áreas de la vida personal, familiar, social, laboral y económica que tiene que pasar una persona cuando está a cargo de un sujeto con discapacidad cognitiva. Siendo el área económica la que más le pesa a los cuidadores y su núcleo familiar.</p> <p>Mediante sus respuestas, el tiempo dedicado y el tiempo que lleva cumpliendo el rol de cuidador, la falta de apoyo por parte de la familia, el aislamiento de sus actividades cotidianas y sociales, la falta de descanso, la falta de un trabajo estable son algunos de los aspectos que pueden generar diferentes manifestaciones del síndrome del cuidador en una persona, ya que la sobrecarga que maneja puede hacerlos sufrir de manera física y emocional.</p>		



## DISCUSIÓN

A partir de los resultados obtenidos con la aplicación de los instrumentos seleccionados en el presente proyecto de investigación, se logró identificar las manifestaciones del síndrome del cuidador en familiares de niños, niñas y adolescentes con discapacidad cognitiva en la ciudad de Ibagué, determinando que los cuidadores por no tener conocimiento oportuno se pueden ver afectados desde el área personal, familiar, social, laboral y económica.

Con el test de Zarit, se establece que del 100% de la población 30% presenta sobrecarga intensa, un 30% sobrecarga leve y el 40% restante no presenta sobrecarga del cuidador, es decir que un 60% de los cuidadores presenta sobrecarga relacionada con las diversas sintomatológicas que caracteriza el síndrome del cuidador. Con relación al 40% que no muestra ninguna sobrecarga es importante mencionar que, de acuerdo con lo referido por las familias, tiene un acompañamiento y apoyo por parte de los demás miembros del núcleo familiar y cuentan con redes de apoyo por lo cual no son evidentes alteraciones ni cambios físicos, psíquicos y emocionales en la vida de la persona que ejerce el rol de cuidador principal.

Al respecto, autores como García citado por Bódalo-Lozano, Ester (2010), menciona que el síndrome del cuidador se presenta en las mujeres que asumen en mayor medida el rol de cuidadoras principales en donde realizan las tareas más pesadas y demandantes, como también dedican más tiempo a cuidar. Esto precisamente se observa dentro de la investigación ya que la mayoría de nuestros cuidadores son madres que cumplen el rol principal por estar al cuidado de su hijo con discapacidad y con quien desarrolla vínculos afectivos.

Por su parte, al aplicar la entrevista se obtuvieron respuestas relacionadas con la principales áreas de afectación del sujeto cuando se ejerce el rol de cuidador, teniendo en cuenta que influye el tiempo que dedica a su familiar y el que lleva cumpliendo el rol, seguido de la falta de apoyo por parte de su familia, el aislamiento social, los pocos cambios de rutina y la situación económica siendo los aspectos que implican que el cuidador posea diferentes manifestaciones físicas, psíquicas y emocionales, que afectan su tranquilidad y estado individual.

El área económica es fundamental para que el cuidador pueda suplir sus necesidades y las de su familiar, pero debido al tiempo y la dedicación que presenta hacia su pariente él no puede cumplir con un trabajo estable o periodo completo que le permita acceder a un mejor estado económico; por eso los cuidadores pueden presentar diferentes estados emocionales como estrés, ansiedad, preocupación, depresión, entre otros que deterioran su estado físico. De acuerdo con los datos sociodemográficos que se encuentran en la parte superior de este documento, se verifica que la mayoría de los cuidadores pertenecen a estrato socioeconómico bajo y medio, siendo pocas las redes de apoyo que se obtiene por parte de la sociedad, porque el gobierno ofrece auxilios de corta duración para las personas con discapacidad.

Según Zambrano C. R. y Ceballos, C. P. (2007), menciona que a raíz del poco conocimiento que tienen los cuidadores informales se ve afectada las áreas anteriormente mencionadas (personal, familiar, económica, laboral y social). Precisamente por los cambios que el cuidador y su entorno familiar presentan desde el instante que conocen la discapacidad o enfermedad que presenta su pariente.

Es así, como a partir de las referencias y evidencias expuestas, se puede decir que el síndrome del cuidador es un estado que experimenta la mayoría de las personas que, a causa de vivir crisis accidentadas, tales como el nacimiento de un hijo en situación de discapacidad y es entendido como un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico. La persona tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía. Se considera producido por el estrés continuado (no por una situación puntual) en una lucha diaria contra la enfermedad, y que puede agotar las reservas físicas y mentales del cuidador.

## CONCLUSIONES

Tomando como referencia los objetivos específicos propuestos a partir del presente ejercicio investigativo, a continuación, se presentan las conclusiones, que posibilitan la comprensión del tema de estudio a partir de los hallazgos principales:

Con relación a la caracterización de la población de cuidadores informales en el grupo de familias con integrantes en condición de discapacidad cognitiva, se logró establecer que en su gran mayoría son mujeres (madres), en edad adulta, con un nivel medio y bajo de escolaridad y un estrato socioeconómico bajo, lo cual incide en la calidad de vida personal y familiar.

Frente a los signos y síntomas asociados al síndrome del cuidador en la población abordada, se encontró que aquellas que presentan un nivel de sobrecarga moderado (60%) han evidenciado en los últimos años síntomas físicos tales como cansancio, dolor de cabeza, dolor de espalda, gastritis, artrosis, entre otros; así mismo, manifestaciones psíquicas y emocionales tales como ansiedad, estrés, estados de ánimo cambiantes, fatiga, alteraciones del sueño y aislamiento social. Principalmente quienes evidencian dichos síntomas son madres que están llegando a la adultez tardía y que han ejercido en rol de cuidadoras por un periodo de diez años y más.

Así mismo, al hablar de las manifestaciones psicológicas que se producen en la relación cuidador - cuidado es importante mencionar que las madres usualmente evidencian temores, negación y culpa por la situación de discapacidad de su hijo/hija, pero así mismo en algunas se evidencia ira por lo que supone ser un cuidador primario ante una situación inesperada. Esto conlleva una disonancia y un estado de desequilibrio personal y en algunos casos familiar porque la familia debe hacer ajustes constantes relacionados con la brecha existente entre el hijo ideal y el hijo real.

## RECOMENDACIONES

Una vez realizado el proceso investigativo, es importante apelar a la urgente necesidad de realizar procesos de concienciación y sensibilización desde las entidades de salud del estado, de tal forma que se brinde el acompañamiento y capacitación que requieren las familias y especialmente los cuidadores primarios cuando deben asumir este rol.

Así mismo, se sugiere promover la conformación de redes de apoyo centradas no solamente en la persona en situación de discapacidad, si no, también en su familia y especialmente en el cuidador principal de tal forma que se prevenga el ciclo de cuidador a cuidado.

Se hace necesario promover los ajustes razonables a nivel familiar, escolar y social de tal forma que se promuevan escenarios de inclusión en donde las familias se sientan apoyadas para la reivindicación de sus derechos y los derechos de sus hijos con discapacidad.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). (2002). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR. Barcelona: Masson. Recuperado de: <https://psicovalero.files.wordpress.com/2014/06/manual-diagn3b3stico-y-estad3adstico-de-los-trastornos-mentales-dsm-iv.pdf>

Araya Umaña, Sandra De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad- San Pedro de Montes de Oca, Costa Rica. Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación", vol. 7, núm. 3, septiembre-diciembre, 2007, p. 0 Universidad de Costa Rica. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/447/44770314.pdf>

Arias, F.G. (2012). El Proyecto de Investigación Introducción a la metodología científica. Caracas - República Bolivariana de Venezuela. EDITORIAL EPISTEME, C.A. Recuperado de: <https://ebevidencia.com/wp-content/uploads/2014/12/EL-PROYECTO-DE-INVESTIGACI%C3%93N-6ta-Ed.-FIDIAS-G.-ARIAS.pdf>

Alemán de León, E. (2015). El impacto de la discapacidad en la familia. Santa Cruz de Tenerife, España. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, Universidad de la Laguna. Recuperado de: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El%20impacto%20de%20la%20discapacidad%20en%20la%20familia.pdf?sequence=1>

Álvarez, L., González, A.M. y Muñoz. P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. España. Gac Sanit. 2008;22(0):000-0. Centro de Salud de Polanco, Cantabria, España. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/gv/v22n6/carta1.pdf>

Báez, H. F., Nava, N.V., Ramos, C.L. y Medina, L.O (2009). El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. México. Maestro en Ciencias de Enfermería.

Besga, A. B. (2012). Psicopatología del Cuidador. Madrid. Recuperado de: <https://www.segg.es/media/descargas/Psicopatolog%C3%ADa%20del%20cuidador.pdf>

Bódalo-Lozano, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. Huelva, España. Postularía, vol. X, núm. 1, 2010, pp. 85-97 Universidad de Huelva. Recupera de: <http://www.redalyc.org/pdf/1610/161015610007.pdf>

Bohórquez, B.V., Castañeda, P.B., Trigos, S.L., Orozco, V.L. y Camargo, F.F. (2011). Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. Bucaramanga, Colombia. Revista Cubana de Enfermería 2011:27(3) 210-219. Escuela de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad Industrial de Santander, Bucaramanga, Santander, Colombia. Recuperado de: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192011000300005](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000300005)

Carreño, M.S. y Chaparro, D.L (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. Bogotá, Colombia. Universidad Nacional de Colombia. Aquichan. 2016;16(4):447-461. Doi: 10.5294/aqui.2016.16.4.4. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v16n4/1657-5997-aqui-16-04-00447.pdf>

Dueñas, E., Martínez, M.A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A.S. y Herrera, J.A. (2006) Síndrome del Cuidador de adultos Mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Colombia. Colombia Médica Vol. 37 N.º 2 (Supl 1), 2006 (abril-junio). Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v37n2s1/v37n2s1a05.pdf>

Díaz, B.L., Torruco, G.U., Martínez, H.M. y Varela, R.M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. Distrito Federal, México. Investigación en Educación Médica, vol. 2, núm. 7, julio-septiembre, 2013, pp. 162-167 Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349733228009>

Espinosa, P.X. Jiménez, S.K (2005). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. Colombia. Programa de Especialización en Psicología Médica y de la Salud de la Universidad El Bosque, Bogotá, D.C. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v26n2/v26n2a7.pdf>

García, A.I. (2005). Concepto Actual de las Discapacidad Intelectual. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Psychosocial Intervention, vol. 14, núm. 3, 2005, pp. 255-276. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179817547002>

García, N.R. y Bustos, S.G. (2015). Discapacidad y Problemática Familiar. Guadalajara México. Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad, núm. 8, marzo-agosto, 2015 Universidad de Guadalajara. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>

Giraldo, M.C. y Franco, A.G. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. Colombia. Revista Aquichán vol.6 no.1 Bogotá Jan. /Dec. 2006. Recuperado de: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972006000100005](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972006000100005)

Guevara, B.Y. y González, S.E. (2012). Las familias ante la discapacidad. México. Revista Electrónica de psicología Iztacala.15, (3),2012. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores. Recuperado de: <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/viewFile/33643/30711>

Guzmán, L.E. y Guzmán, R.A. (2014) Manifestaciones del síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva Eps seccional Ibagué. Colombia. Universidad Nacional Abierta y a Distancia. Escuela de Ciencias Sociales Artes y Humanidades. Programa de Psicología. Recuperado de: <https://stadium.unad.edu.co/preview/UNAD.php?url=/bitstream/10596/2623/1/28544822.pdf>  
[2014](#)

Gobernación del Tolima (2016). Plan de desarrollo, Soluciones que Transforman. Recuperado de: [https://www.tolima.gov.co/publicaciones/13555/plan\\_de\\_desarrollo](https://www.tolima.gov.co/publicaciones/13555/plan_de_desarrollo)

Handal, A. M. (2016). El impacto de la Discapacidad Intelectual en la Familia. Estudio de Caso. Santa Cruz, Bolivia. Universidad privada de santa cruz de la sierra. Ajayu, 14(1), Marzo 2016, 54-69, ISSN 2077-2161. Recuperado de: [http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v14n1/v14n1\\_a03.pdf](http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v14n1/v14n1_a03.pdf)

Hernández, C.A. (2005). La familia como unidad de supervivencia, de sentido y de cambio en las intervenciones psicosociales: intenciones y realidades. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v3n1/v3n1a03.pdf>

Hernández, Fernández y Baptista (2003), Metodología de la Investigación Quinta Edición. México, Colombia, Venezuela, España. DERECHOS RESERVADOS © 2010, 2006, 2003, 1998, 1991 respecto a la quinta edición por: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V. ISBN: 978-607-15-0291-9 (ISBN edición anterior: 978-970-10-5753-7). Recuperado de: [https://www.esup.edu.pe/descargas/dep\\_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf](https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf)

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF (2017). Cartilla cognitiva. Colombia. Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de 6 años con Discapacidad. Recuperado de: <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-cognitiva-7.pdf>

JM. Pérez Trullena, J. Abanto Aldb, J. Labarta Manchoc (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Recuperado de: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-sindrome-del-cuidador-los-14332>

Martin, C.M., Perez, D.R. y Riquelme, M.A. (2013). Valor diagnóstico de la Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (EAD-G) en adultos cubanos. Cuba, Colombia y España. Univ. Psychol. Bogotá, Colombia V. 15 No. 1 PP. 177-192 ene-mar 2016 ISSN 1657-9267. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v15n1/v15n1a14.pdf>

Moreno, B.R. (2011). El Síndrome de Burnout en cuidadores no formales de enfermos de Alzheimer. Murcia, España. Facultad de Trabajo social, Universidad de Murcia. Recuperado de: [https://www.um.es/c/document\\_library/get\\_file?uuid=1d9f8428-fd1f-4ce1-a6bc-b28883cbbc90&groupId=478659](https://www.um.es/c/document_library/get_file?uuid=1d9f8428-fd1f-4ce1-a6bc-b28883cbbc90&groupId=478659)

ONU (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York. Recuperado de: [https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool\\_sp.pdf](https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf)



Padilla-Muñoz, Andrea (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*. Colombia. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>

Pinzón, R.M., Aponte, G.L. y Galvis, L.C.(2011). Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida. Villavicencio, Colombia. Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de los Llanos. Pag. 107-117. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v16n2/v16n2a12.pdf>

Reverend, P.H. (2000). Una reflexión sobre el concepto de síndrome. Colombia. UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA *Revista de la Facultad de Medicina* 2000; 48 (4):241-242. Recuperado de: <http://www.bdigital.unal.edu.co/22946/1/19641-65138-1-PB.pdf>

Saborío, M.L. e Hidalgo, M. L. (2015) SÍNDROME DE BURNOUT. Costa Rica. Vol. 32 (1). 15. ISSN 1409-0015 *Medicina Legal de Costa Rica - Edición Virtual*. Recuperado de: [http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1409-00152015000100014](http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152015000100014)

Stephen Brian Sulkes, S. B. Discapacidad intelectual. Recuperado de: <https://www.msdmanuals.com/es/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>

Valladares G.A. (2008). La familia. Una mirada desde la Psicología. *Revista Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos* ISSN:1727-897X *Medisur* 2008; 6(1) Especial CT. Recuperado de: <file:///F:/Descargas/402-9057-1-PB.pdf>

Vázquez, V.C., Crespo, L.M. y Ring, J.M. (2000). Estrategias de Afrontamiento. Barcelona. *Medición Clínica en Psiquiatría Y Psicología*. Ed. Masson. Barcelona. 2000. Pag 425 y ss. Recuperado de: <http://www.psicosocial.net/grupo-accion-comunitaria/centro-de-documentacion-gac/psiquiatria-psicologia-clinica-y-psicoterapia/trauma-duelo-y-culpa/94-estrategias-de-afrontamiento/file>

Verdugo A. M. (2003). Aportaciones de la definición de retraso mental (AAMR, 2002) a la corriente inclusiva de las personas con discapacidad. Salamanca, España. Instituto

Universitario de Integración en la Comunidad Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca. Recuperado de: <http://sid.usal.es/docs/F8/FDO6569/verdugo.pdf>

Verdugo A. M. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. Salamanca, España. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca. Recuperado de: [http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/AAMR\\_2002.pdf](http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/AAMR_2002.pdf)

Verdugo, A.M. y Jenaro, C. (2012). Retraso Mental Definición, Clasificación, y Sistemas de Apoyos. Estados Unidos. Libro de trabajo 10a Edición AAMR. Copyright © 2002 por la American Association on Mental Retardation. Recuperado de: [http://comunidad.udistrital.edu.co/bionanotecnologia/files/2012/06/Retraso\\_mental\\_AAMR-librodetrabajo.pdf](http://comunidad.udistrital.edu.co/bionanotecnologia/files/2012/06/Retraso_mental_AAMR-librodetrabajo.pdf)

Vithas (2013). Síndrome del Cuidador: Cómo cuidar al que cuida. Valencia, España. NeuroRHB. Recuperado de: <https://www.neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>

Zambrano C. R. y Ceballos, C. P. (2007). Síndrome de Carga del cuidador. Bogotá, D.C., Colombia. Revista Colombiana de Psiquiatría, vol. XXXVI, núm. 1, 2007, pp. 26-39 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/806/80615418005.pdf>

## Apéndice A

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA UNAD  
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES ECSAH  
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA  
ZONA SUR CEAD IBAGUÉ**

**ENTREVISTA**

En el marco de los Proyectos de Investigación y de proyección social, la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD, a través del semillero Discapacidad Afecto y Cognición del programa de Psicología, está desarrollando el proyecto: *MANIFESTACIONES DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR EN FAMILIARES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD COGNITIVA EN EL MUNICIPIO DE IBAGUÉ, TOLIMA.*

Por lo anterior, se ha dispuesto el presente instrumento que tiene como objetivo Identificar las manifestaciones psicológicas que se producen en la relación cuidador – cuidado en familiares de niños, niñas y adolescentes con discapacidad cognitiva en el Municipio de Ibagué, Tolima.

La entrevista consta de 13 preguntas abiertas, en las cuales se abordarán 5 dimensiones referidas a las diferentes áreas en las que se encuentra la persona: Dimensión personal, dimensión familiar, dimensión social, dimensión laboral y dimensión económica.

**Dimensión Personal:**

Es la integración de múltiples factores que constituyen una única entidad; físicos, psíquicos, espiritual, motriz, afectivo, social e intelectual, que permite el crecimiento y desarrollo de la persona, a su vez la subjetividad que lo representa.

**Preguntas:**

14. ¿Se ha visto afectada su calidad de vida ante el cuidado de su familiar?
  
15. ¿Qué tanto tiempo dedica para hacer actividades que lo saquen de su rutina?

16. ¿Cómo considera usted que es su estado de salud en general?

### **Dimensión Familiar**

Es la unidad primaria o básica de la socialización social del ser humano, dicho medio promueve el inicio de los procesos de integración dentro de un sistema de socialización activa. Las familias se clasifican por los lazos de filiación, parentesco, afinidad y afecto.

#### **Preguntas:**

17. ¿Considera que se han visto cambios en su núcleo familiar desde que se tiene a cargo su pariente?
18. ¿Recibe algún apoyo por parte de su familia con respecto a su labor como cuidador?

### **Dimensión Social.**

Se refiere a la habilidad de relacionarte con otras personas. Se obtiene mediante una comunicación que implique una escucha activa, así como la puesta en práctica de actitudes asertivas y empáticas con los demás.

#### **Preguntas:**

19. ¿Cuáles han sido los cambios sociales más evidentes que ha tenido desde que cumple el rol de cuidador? Narre su vida social, antes y después de ser cuidador.
20. ¿Qué tipos de redes de apoyo han sido significativa en su vida social desde que es cuidador?

### **Dimensión laboral**

Es el Seguimiento laboral que se realiza a una persona, para determinar su desempeño, crecimiento y equidad dentro del área que trabaja.

21. ¿Cómo se ha visto afectada su área laboral desde que cumple el rol de cuidador?

22. ¿Ha tenido oportunidades de trabajo desde que usted se hace cargo de su pariente?
23. Si tuviera la posibilidad de tener un trabajo estable ¿Considera que lo puede desempeñar en la actualidad?

### **Dimensión Económico**

Se refiere a los ingresos monetarios que tiene la persona para cubrir sus necesidades básicas.

24. ¿Cómo ha sido la situación económica desde que tiene la labor de cuidar a su familiar?
25. ¿Considera que tiene estabilidad económica en la actualidad? Si/No. Porque
26. ¿Los aportes que recibe del gobierno por la discapacidad de su familiar son los necesarios para correr con los gastos de la misma discapacidad? Si/No. Porque

## Apéndice B

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA UNAD  
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES ECSAH  
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA  
ZONA SUR CEAD IBAGUÉ**

**TEST DE ZARIT**

En el marco de los Proyectos de Investigación y de proyección social, la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD, a través del semillero Discapacidad Afecto y Cognición del programa de Psicología, está desarrollando el proyecto: *MANIFESTACIONES DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR EN FAMILIARES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD COGNITIVA EN EL MUNICIPIO DE IBAGUÉ, TOLIMA.*

Por lo anterior, se ha dispuesto el presente instrumento que tiene como objetivo cuantificar el grado de carga subjetiva de los cuidadores de personas dependientes, reconociendo los signos y síntomas asociados al síndrome del cuidador. En ese sentido su tarea es dar respuesta a cada uno de los ítems de acuerdo con su percepción eligiendo una sola respuesta.

EDAD:

SEXO:

ESCOLARIDAD:

ESTRATO:

OCUPACIÓN:

ESTADO CIVIL:

PARENTESCO CON EL NIÑO, NIÑA O ADOLESCENTE:

TIEMPO QUE LLEVA EJERCIENDO EL ROL DE CUIDADOR:

**Puntuación:**

**0** nunca    **1** Rara vez    **2** Algunas veces    **3** Bastantes veces    **4** Casi siempre

Preguntas	Respuestas				
	0	1	2	3	4
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					

15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?				
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?				
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?				
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?				
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?				
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?				
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?				
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?				

*Tabla 2. Test de Zarit*



## Apéndice C

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA UNAD  
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES ECSAH  
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA  
ZONA SUR CEAD IBAGUÉ**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

En el marco de los Proyectos de Investigación y de proyección social, la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD, a través del semillero Discapacidad Afecto y Cognición del programa de Psicología, está desarrollando el proyecto: *MANIFESTACIONES DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR EN FAMILIARES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD COGNITIVA EN EL MUNICIPIO DE IBAGUÉ, TOLIMA*

El mencionado proyecto corresponde al trabajo de grado para acceder al título de Psicólogo de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD.

Si usted está de acuerdo la entrevista puede ser grabada y sus registros serán confidenciales, solo será utilizada la información suministrada durante la investigación, su nombre no aparecerá en los resultados ni será publicado.

Su participación en este proceso es voluntaria y no remunerada, si está de acuerdo por favor firme.

**Nombre participante:**

**Firma:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

CC.

**Nombre investigador (a) responsable:**

**Firma:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

CC.

**Fecha:** \_\_\_\_\_