

ESTUDIO SOBRE LAS CARACTERÍSTICAS DE VIDA DE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN MEDELLÍN

STUDY ON THE CHARACTERISTICS OF LIFE OF FAMILIES OF PEOPLE WITH DISABILITIES IN MEDELLIN

Juan Paulo Marín Castaño¹

Nicolás Antonio Sepúlveda Tamayo²

Enoc Valentín González Palacio³

Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid-
Universidad de Antioquia

RESUMEN

Se estudian las características de vida de las familias de personas con discapacidad dependientes de cuidado en Medellín- Colombia. El objetivo fue determinar las características de vida de las familias cuidadoras de personas

¹ Doctor en Ciencias de la Educación, Magister en Discapacidad, Licenciado en Educación Física. Docente, Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid, juanmarin@elpoli.edu.co. <https://orcid.org/0000-0001-9357-7981>

² Candidato a Doctor en Educación, Magister en Educación, Licenciado en Docencia. Docente, Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid, nasepulveda@elpoli.edu.co. <https://orcid.org/0000-0002-4487-0898>

³ Doctor en Educación, Licenciado en Educación: Educación Física; Magister en Motricidad-Desarrollo Humano; docente Universidad de Antioquia, enoc.gonzalez@udea.edu.edu.co. <https://orcid.org/0000-0001-7708-7886>.

con discapacidad en la ciudad. Se utilizó un enfoque metodológico amparado en el paradigma cuantitativo, apoyado en un tipo de investigación no experimental o ex post facto. En los resultados hallados se puede constatar que la posición de ser cuidador de una persona con discapacidad, transforma las condiciones de vida, dado que aspectos vinculados con la economía, la educación, la salud y el acceso a servicios públicos se ven perjudicados. A través del estudio se puede concluir que es indispensable que se promuevan modificaciones en las entidades gubernamentales y en la política pública, de modo que se produzcan

mayores oportunidades, tanto para las familias como para las personas con discapacidad.

PALABRAS CLAVE:

Cuidador; Dependencia, Discapacidad.

ABSTRACT

The characteristics of life of families of people with disabilities care dependents in Medellín – Colombia are studied. The objective was to determine the characteristics of life of caregiving families of people with disabilities in this city. A methodological approach based on the quantitative paradigm was used, supported by a type of non-experimental research or ex post facto. In the results found it can be seen that the position to be carer of a person with disabilities, transform living conditions, because aspects related to the economy, the education, the health and access to public services are harmed. Through the study it can be concluded that it is essential that modifications are promoted in government entities and in public policy, so that greater opportunities occur both for families and for people with disabilities.

KEYWORDS:

Carer, Dependency, Disability

INTRODUCCIÓN

En la búsqueda de antecedentes se constatan diferentes circunstancias, por una parte, que la función de ser cuidador es principalmente femenino, que las condiciones de vida de estas personas se ve perjudicada por las necesidades que requiere el cuidado, que son escasas las ayudas reales para los cuidadores. Es así, que se hace necesario estudiar las características de los cuidadores de personas con discapacidad en la ciudad de Medellín.

El informe mundial sobre discapacidad (2011) expresa que en el mundo hay más de mil millones de personas con algún tipo de

discapacidad, de las cuales, aproximadamente 200 millones padecen dificultades notables en su funcionamiento, lo que exige la ayuda de un cuidador. En los años venideros, la discapacidad será un asunto de preocupación aún mayor, dado que la prevalencia se está acrecentando. Esto se da, debido a que la población está envejeciendo y hay un riesgo mayor en las personas mayores, además, el incremento mundial de enfermedades cardiovasculares, la diabetes, los trastornos en la salud mental, el cáncer y en Colombia, el conflicto armado, lo que contribuye en el incremento de la discapacidad.

Así mismo, la Organización Mundial de la Salud ha señalado que, en países en vía de desarrollo como Colombia, el aumento de la población con discapacidad es del 40%, lo que supone un incremento representativo en los próximos años.

Con la información proyectada del DANE (2005), en Medellín viven hoy 2.290.831 personas (1.079.099 hombres y 1.211.732 mujeres). La ciudad es el centro del área metropolitana con aproximadamente tres y medio millones de habitantes. Para el 2015 había 517.826 personas con algún tipo de discapacidad, dato que trazado a 2018, daría 822.000 personas con discapacidad. Sin embargo, al realizar el registro para la caracterización, sólo se alcanzó una cifra de 52.000 personas con discapacidad, lo que indica que es necesario continuar avanzando en ese proceso.

Estos números, expresan la necesidad y preocupación de las entidades territoriales por caracterizar la población con discapacidad, además, que las personas caracterizadas no han alcanzado la inclusión laboral y educativa, instaurando restricciones de índole social y económico en estos sujetos, como en sus familias y en la comunidad.

Finalmente, es preocupante que ningún informe expone la realidad de los cuidadores de personas con discapacidad, cuestión alarmante, ya que

los mismos informes confirman que el 78% de esta población corresponden a los estratos 1 y 2, lo que supone que no tienen la posibilidad de contratar y pagar un cuidador profesional y es la familia la que se responsabiliza de esta función.

De acuerdo a los fundamentos expresados, se planteó como objetivo de investigación, determinar las características de vida de las familias cuidadoras de personas con discapacidad en la ciudad de Medellín-Colombia.

Para soportar las categorías de la investigación se ha llevado a cabo un rastreo bibliográfico, lo cual han permitido fundamentar el trabajo desde componentes centrados principalmente en el cuidador, la dependencia y la discapacidad.

CUIDADOR

El cuidado es referido al “fenómeno abstracto y concreto ligado a experiencias o comportamientos que permiten asistir, sostener o habilitar a otros con necesidades evidentes o anticipadas para mejorar o estimular una condición humana o un modo de vivir o para afrontar la muerte” (Leininger, 1985).

Se han descrito varios perfiles, a saber:

Cuidador familiar: Se entiende como la persona miembro de la familia responsabilizada de ayudar a una persona dependiente en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria durante la mayor parte del día y que no recibe compensación económica por ello (Badia, Lara, y Rose, 2004).

Cuidadores formales: Son aquellos proveedores de cuidados que reciben retribución económica por suministrar los cuidados, están asociados a un sistema de servicio organizado, están cualificados profesionalmente para la práctica de la asistencia y entre ellos se encuentran los profesionales sanitarios (enfermeras y médicos) y trabajadores sociales, proporcionan

en general servicios de cuidado personal, visitas de enfermería y tareas del hogar.

También son denominados cuidador/a técnico de servicios asistenciales, profesionales que se encargan del cuidado integral, del bienestar del beneficiario en sus aspectos de vida diaria, higiene, aseo, alimentación y control de las condiciones higiénico-sanitarias, cuando éste no puede valerse por sí mismo debido a graves déficit para aplicar los programas y actuaciones elaborados por la dirección o el personal técnico cualificado, este tipo de cuidador/a recibe un pago por su labor (García, 2010).

Cuidador informal: Castaño, Solórzano y Vega (2009) definen que el cuidador informal es una persona que asume el cuidado de otra, sin remuneración, en la mayoría de los casos sin preparación para asumir el cuidado, pero que por voluntad y designación de la misma familia se apropia del cuidado de otra persona, lo que le implica una serie de alteraciones en el proyecto de vida. De igual forma Fradkin y Heath (1992) plantean que el cuidador informal dispensa cuidados sin percibir compensación económica por realizar esta tarea.

En este sentido, la diferencia entre los cuidadores formales (CF) y los cuidadores no formales (CNF), se da en que los CNF carecen de dependencia jerárquica, orgánica, administrativa, en torno a dependencias institucionales, que habiliten o legitimen dichas prácticas como inherentes a una disciplina (Colina, 2001).

DEPENDENCIA

De acuerdo con Villar (2009) la discapacidad y la dependencia se deben abordar partiendo de la autonomía de la persona con discapacidad, de su funcionamiento y de hacer todo lo posible por mantener las capacidades que posee y si es posible fortalecerlas. Esta perspectiva tiene gran relación con un panorama optimista de la discapacidad, ya que es evidente que estas

personas requieren algún tipo de ayuda y estas aumentan dependiendo el tipo de deficiencia que posea y más aún si requiere ayudas técnicas (Sillas de ruedas, bastones, entre otras) lo que hace que, tanto este tipo de ayudas como de cuidados aumenten.

Desde un abordaje habilitador de la discapacidad y la dependencia, es necesario tener en cuenta aspectos psicológicos y sociales que giran alrededor de estos fenómenos, sobresaliendo elementos como el contexto y los factores sociodemográficos, el deseo de atención y orientación a los familiares y cuidadores de cómo mejorar el cuidado, ya que el ser cuidador se convierte en una carga muy fuerte y puede tener afectaciones de salud, tanto en los aspectos físicos y psicológicos.

Es importante, además, reconocer los momentos y circunstancias de sobrecarga y sobre todo prevenirlos y atenderlos es elemental para que la persona cuidadora pueda tener unas buenas condiciones de vida. Lo que ayudaría, además, a realizar su función de cuidador correctamente.

Para Villar (2009) la dependencia es la necesidad que se tiene de otras personas para “cubrir algunos aspectos esenciales de la vida, que de otra forma no podrían ser satisfechos” (p.17). De esta manera, la dependencia puede ser entendida como una condición que pone en riesgo la autonomía de las personas.

Esta concepción general de la dependencia abarca diversos tipos, entre los que se pueden mencionar los siguientes:

- Dependencia económica: Emerger cuando se requiere de otras personas para conseguir y adquirir los bienes y servicios necesarios para la vida.
- Dependencia emocional: Hace referencia a la necesidad de tener el apoyo y presencia de otras personas para mantener un bienestar mental.

- Dependencia física: Relacionada con la ayuda de otras personas para realizar algunas actividades esenciales de la vida cotidiana, tales como alimentarse, bañarse, vestirse, entre otras.

DISCAPACIDAD

En el proceso de aceptación social de la diferencia se comienza a enunciar términos de integración y normalización, las personas con discapacidad son las abanderadas en la formulación de nuevos conceptos que tienen lugar desde la experiencia con sus entornos próximos en cuanto su diseño, estructura y limitaciones relacionadas con la actitud de la población, es de esta forma como se da lugar al modelo social de la discapacidad en donde se analizan las políticas sociales para favorecer la inclusión y aceptación social, esta comprensión influye en la revisión que realiza la Organización Mundial de la Salud en el año 2001, en donde se ven confrontados el modelo médico desde las posturas categóricas y el modelo social, luego de grandes debates se tiene como resultado la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud – CIF 2001.

Esta nueva clasificación internacional inicia aportando desde su construcción una visión más amplia que permite la percepción de la discapacidad como un fenómeno multidimensional en donde se encuentran en relación, aspectos biomédicos y sociales, el fortalecimiento del modelo social permite la creación de estrategias que buscan el desarrollo de mayores niveles de autonomía de la persona con discapacidad, favorecen la participación en todos los procesos que los afecten, garanticen la adaptación del entorno a las necesidades específicas de las diferentes personas para que esta pueda aprovechar al máximo sus capacidades, de esta forma se estructura el nuevo concepto de diversidad funcional.

Por lo anterior, el enfoque social busca la adopción de medidas que:

- Permitan al mayor nivel posible el ejercicio de la autonomía de la persona con discapacidad.
- Aseguren su participación en todas las decisiones que los afecten.
- Garanticen la adaptación del entorno a las necesidades de la persona con discapacidad.
- Aprovechen al máximo las capacidades de la persona, desplazando así el concepto de 'discapacidad' por el de diversidad funcional.

Para el 2006, se da lugar al modelo del enfoque de derecho desde la Convención de los derechos humanos de las personas con discapacidad, buscando igualdad en las condiciones laborales, sociales, políticas y económicas, para este nuevo enfoque se considera que la discapacidad es el resultado entre la relación de un sujeto y su entorno, debido a que su funcionalidad está en total vínculo a los ajustes implementados en el entorno en el que se desempeña, se reconoce a la persona con discapacidad en función de la dignificación humana, es de resaltar que a la luz del enfoque de derecho se hace énfasis en la condición de persona, caracterizando que la discapacidad se concibe como un problema dentro de la sociedad y no como una característica de la persona, por lo tanto, no es una situación que tiene efectos estrictamente particulares, sino que es una cuestión que concierne derechos humanos.

METODOLOGÍA

Se empleó un tipo de estudio cuantitativo, bajo la modalidad de investigación no experimental o ex post facto, la cual siguiendo a Briones (2002) permite establecer que:

En estas investigaciones, la variable independiente ya ha ocurrido cuando el investigador hace el estudio. O sea,

ha ocurrido un cierto fenómeno, que es tomado como variable independiente (por ejemplo, la exposición a la televisión) para un estudio en el cual el investigador desea describir esa variable como también los efectos que provoca sobre otro fenómeno, que es la variable dependiente (por ejemplo, conductas delictivas). Por esta característica distintiva en lo que se refiere a la ocurrencia de la variable independiente, las investigaciones en las que se da esta circunstancia reciben el nombre de investigaciones ex post facto (p. 46).

De acuerdo a lo anterior, la presente investigación al buscar determinar las características de vida de cuidadores de personas con discapacidad en Medellín, fue de descriptiva de corte transversal. En coherencia con esto, se realizó una encuesta sociodemográfica, con la cual se tuvo un acercamiento para determinar variables relacionadas con las características del cuidador (edad, género, nivel educativo, situación laboral), características de la persona con discapacidad (edad, género, parentesco, nivel de dependencia) y la relación entre cuidador y persona con discapacidad.

En cuanto la población y la muestra, la investigación se realizó con las familias del programa Ser Capaz en Casa de la alcaldía de Medellín, que para el momento de realizar el estudio fueron 1040, la encuesta sociodemográfica incluyó información tanto a la persona con discapacidad como de su cuidador.

Los momentos de desarrollo de la investigación se dieron en cuatro etapas:

- Etapa de instrumentación: Elaboración y adecuación de los instrumentos de recolección de información; selección y ubicación de los participantes de investigación.

- Etapa de recolección de información: Aplicación de las encuestas a los cuidadores y personas con discapacidad.
- Etapa de lectura de registros: Se organizó la información de acuerdo a los objetivos propuestos.
- Etapa de tematización: Se analizó la información en Excel y SPSS.

RESULTADOS

Dentro la caracterización de los cuidadores hay varios elementos que llaman la atención, entre estos se puede mencionar que el promedio de edad de estas personas ronda los 50,1 años (de=15,0), el rango de esta variable es de 74 años y oscila entre los 17 y los 91 años de edad, por lo que se puede deducir una gran heterogeneidad en esta característica, lo que también se evidencia en su variabilidad que es cercana al 30% (CV=0,29), de esta variabilidad se destaca que más de la mitad de las personas cuidadoras superan la edad de 50 años por lo

que ser una persona adulta o ya adulta mayor es una característica de este tipo de personas.

Al relacionar la edad del cuidador con la edad de la persona cuidada o con discapacidad, se encontró una relación positiva moderada y estadísticamente muy significativa ($r=0,436$; $p<0,01$), por lo que puede deducirse que los cuidadores que edad más avanzada, tienden a tener bajo su cuidado a personas de mucha edad; persona que además tiende a tener un mayor nivel de dependencia a medida que avanza en años, pues la correlación entre estas dos variables también fue estadísticamente significativa ($r=0,316$; $p<0,01$); la variable edad del cuidador, también presentó asociación estadísticamente significativa con el nivel de dependencia de la persona a su cargo ($p<0,01$) aunque la correlación fue positiva baja ($r=0,126$), por lo que la tendencia de los cuidadores de mayor edad es a atender a personas con mayor grado de cuidados, lo que genera mayores esfuerzos tanto físicos como psicológicos por parte del cuidador o cuidadora (ver tabla 1).

Tabla 1. Correlaciones entre las edades del cuidador (a), la persona cuidada y el nivel de dependencia.

VARIABLES		Edad de la persona cuidada	Edad del cuidador (a)	Nivel de dependencia
Edad de la persona cuidada	r	1	,436**	,316**
	p		0,000	0,000
Edad del cuidador (a)	r	,436**	1	,126**
	p	0,000		0,000
Índice de dependencia	r	,316**	,126**	1
	p	0,000	0,000	
**. La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).				
n=1040				

Al analizar el parentesco de la persona con discapacidad con la persona cuidadora, se evidenció que son los padres quienes se encargan principalmente de esta tarea (62,8%), seguido por los hermanos (11,0%) y sus conyugues (5,3%), lo que expone que la responsabilidad del cuidado recae principalmente sobre los familiares cercanos, que sumados a la edad del cuidador se convierten en un llamado de alerta, dado que se afectan las dinámicas familiares, es decir, asuntos relacionados con la economía, la salud, el bienestar, la educación, entre otros.

En general un 92,5% de las personas que cuidan a las personas con discapacidad dependientes de cuidado son de género femenino, donde también se destaca que es su señora madre la que presenta la mayor proporción de personas cuidadoras, 633 (60,9) madres de familia se encargan de este asunto, por lo que se evidencia una feminización del cuidado, lo que muestra a la vez, que se mantiene una desigualdad social entre las funciones de los hombres y las mujeres, reflejándose arraigos culturales, en los que históricamente ha sido la mujer la designada para el cuidado, atención del hogar y alimentación de los miembros de la familia, contrario a las funciones del hombre quien es la persona encargada de responder por los asuntos económicos del hogar; estos resultados se relacionan con la apreciación de Fernández (2016) quien plantea sobre la invisibilidad de la mujer cuidadora “tradicionalmente, el lugar y ocupación de la mujer ha sido la casa: Las tareas domésticas, entre las cuales se encuentran el cultivo y la recolección, necesarios para la alimentación de la familia y la higiene” (p. 3).

Otro resultado que denota la importancia de la mujer en el cuidado de las personas con discapacidad, es que al asociar el género con el nivel de dependencia de la persona bajo su cuidado se encontró asociación estadísticamente significativa ($X^2=17,782$; $gl=3$; $P<0,01$), en donde se destaca que las mujeres

las que tienden a cuidar a las personas con mayor nivel de dependencia.

Según Martínez, Cardona y Gómez (2016), la familia es la encargada principal de brindar los cuidados, siendo las mujeres por tradición, las que han asumido el rol de cuidadora. En este sentido y de acuerdo con los autores, los cuidadores familiares no cuentan con la formación para cumplir dicha función, además, no se les retribuye económicamente y desarrollan la función de cuidador sin el conocimiento, ni cumplimiento de normas y procedimientos, compartiendo con la persona que cuidan gran parte del día. El cuidador familiar tiene un alto nivel de compromiso hacia la labor, determinado por el amor y el afecto.

Claro está, de acuerdo con Zambrano y Ceballos (2007, p.33) dentro las dificultades más recurrentes en los cuidadores se pueden mencionar: Trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, aislamiento, pérdida del interés, dificultades para concentrarse y alteraciones de memoria.

Otro asunto que llama la atención, es el bajo nivel de escolaridad que se da en los cuidadores de personas con discapacidad, ya que tan solo 205 cuidadores terminaron sus estudios de básica secundaria, mientras que 281 no terminaron estos estudios (básica secundaria), 56 de los cuidadores han realizado estudios de educación técnica y tan solo 20 cuidadores han accedido a la educación superior. Estos resultados tienen gran relación con los hallazgos de Cueto, et al. (2013) quienes evidenciaron en su estudio que el 95.6 % de los cuidadores sabe leer y escribir, pero el 59,9 % solo ha realizado

primaria o bachillerato incompleto. Este bajo nivel de escolaridad los sitúa en desventaja, impidiéndoles entender la situación en la que se encuentra su familiar; además, pertenecer a un estrato socioeconómico bajo, no contar con ingresos estables ni con ningún tipo de apoyo les dificulta brindarle un cuidado adecuado.

Finalmente se encontró, que el 80% de los cuidadores (828 personas) no trabaja, situación que hace aún más difícil el diario vivir de las familias en las que se encuentra una persona con discapacidad, ya que, además, de cuidar a esta persona, se les restringe la posibilidad de conseguir trabajo y por ende de generar recursos que mejoren su calidad de vida.

CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES

La caracterización de las condiciones de vida de los cuidadores de personas con discapacidad, están marcadas por las dificultades que implica cuidar a otro, ya que sumado a la exigencia misma de responder por las necesidades de la persona con discapacidad, se le suman las desventajas en diferentes ámbitos de la vida.

Con relación a los objetivos de desarrollo sostenible de la agenda 2030 de las Naciones Unidas, este estudio hace un llamado urgente, ya que los cuidadores de personas con discapacidad han sido una población invisibilizada, por lo que se deben promover estrategias desde estas organizaciones, para que se cumplan dichos objetivos, es decir, de acuerdo a los hallazgos de este estudio, que los cuidadores de personas con discapacidad tengan fin de la pobreza, hambre cero, salud y bienestar, educación de calidad, igualdad de género, trabajo decente, crecimiento económico y reducción de las desigualdades. Dichos objetivos implican a primera vista, estrategias potentes que realmente lleven a cumplir con tales metas.

Se espera que este estudio sirva como referencia para seguir abordando la caracterización y condición de vida de personas con discapacidad y sus cuidadores, ya que como se mencionó anteriormente, es una población que necesita del apoyo y acompañamiento desde diferentes ámbitos, a saber, económico, político y social.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Badia, X., Lara, N., & Roset, M. (2004). Quality of life, time commitment and burden perceived by the principal informal caregiver of Alzheimer's patients. *Rev. de At. Primaria*, 34(4), 170-177
- Briones, G. (2002). *Epistemología y teoría de las ciencias sociales y de la educación*. Trillas.
- Castaño Espejo, R., Solórzano Gil, H., & Vega Chavez, E. (2009). *Necesidades de cuidado que tiene los cuidadores de personas en situación de discapacidad*. Bogota: Pontificia Universidad Javeriana.
- Colina Ródiz, A. Antonioli, C. (2001). Los Cuidados No Formales en el Contexto de la Salud Mental Comunitaria. En: Estigma, necesidades y cuidados no formales en personas con trastornos psicóticos de larga evolución. Segundo Congreso Virtual de Psiquiatría. <http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2001/2573>.
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas.
- Cueto, H. B., Ortega, E. L., Bustillo, R. M., Suárez, K. P., Polo, D. R., & Prieto, A. M. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud uninorte*, 29(2), 249-259.

DANE, D. (2005). Censo General 2005. *Libro Censo General*, 245-275.

Fernández Tijero, M. Carmen (2016). El origen de la mujer cuidadora: apuntes para el análisis hermenéutico de los primeros testimonios. *Index de Enfermería*, 25(1-2), 93-97.

Fradkin, LG y Heath, A. (1992). Cuidado de adultos mayores. Santa Bárbara, CA: ABC-CLIO.

García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de enfermería*, 19(1), 47-50.

Leininger, M. (1985). *Qualitative Research Methods in nursing*. New York: Grune & Stratton. Edition. p. 320.

Martínez, R. T. S., Cardona, E. M. M., & Gómez-Ortega, O. R. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1171-84.

Mundial, B. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad 2011.

OMS. (2001) Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud.

Villar, F. (200). Discapacidad, dependencia y autonomía en la vejez. Gerona, España: Aresta.

Zambrano Cruz, R., & Ceballos Cardona, N. P. (2007). Síndrome de carga del cuidador.