



CARACTERIZACIÓN DE LAS CONDICIONES DE VIDA DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEPENDIENTES DE CUIDADO

Autor (a) ¹ Juan Paulo Marín Castaño

Dirección electrónica: juanmarin@elpoli.edu.co

Adscripción: Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid

Resumen: Se estudia la situación de personas con discapacidad con una mayor dependencia y que son atendidos por cuidadores sin retribución económica y sin respaldo para su dedicación, creando un exceso de responsabilidades que en muchos casos afecta la calidad de vida de los cuidadores quienes abandonan entre diversos asuntos, la participación social, viéndose obligados a renunciar al empleo con sus consecuencias económicas y paulatinamente renuncian al bienestar personal y al cuidado de su salud física, mental y social. El objetivo del estudio fue caracterizar las condiciones de vida de cuidadores de personas con discapacidad dependientes de cuidado. Se empleó un enfoque metodológico desde el paradigma cuantitativo, bajo la modalidad de investigación no experimental o ex post facto. Dentro de los hallazgos encontrados se puede evidenciar que la condición de cuidador de una persona con discapacidad altera las condiciones de vida de la persona cuidadora, ya que

¹ Doctor en Ciencias de la Educación. Magister en Discapacidad. Licenciado en Educación Física. Docente Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid. Medellín, Colombia. ORCID: 0000-0001-9357-7981

componentes relacionados con la salud, la educación, la economía y el acceso a servicios públicos básicos se ven afectados, lo que afecta a la vez, la calidad de vida de las familias que tienen personas con discapacidad. El estudio permite concluir que es necesario que se generen transformaciones desde la política pública y desde las entidades gubernamentales para generar mayores posibilidades, tanto para las personas con discapacidad como para sus cuidadores y sus familias.

Palabras clave: Cuidador; Dependencia, Discapacidad.

CHARACTERIZATION OF THE LIVING CONDITIONS OF CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DISABILITIES DEPENDENT ON CARE

ABSTRACT: The situation of individuals with disabilities with a greater dependency and who are cared for by caregivers without financial pay and without support for their dedication is being studied, creating an excess of responsibilities that in many cases affects the quality of life of caregivers who abandon social participation among various issues, being forced to renounce employment with its economic consequences and gradually renounce personal well-being and the care of their physical, mental and social health. The objective of the study was to characterize the living conditions of caregivers that work with individuals with care-dependent disabilities. A methodological approach was used from the quantitative paradigm, under the non-experimental or ex post facto research modality. Among the findings found, it can be evidenced that the condition of caregivers of a person with a disability alters the living conditions of itself, since components related to health, education, economy and access to basic public services are affected. this also influence the quality of life of families of the persons who are been taking care of. The study concludes that it is necessary to generate transformations from public policy and government entities to generate greater possibilities, for

the people with disabilities, for their caregivers and their families.

Keywords: Caregiver; Dependency, Disability.

Introducción

Los antecedentes revisados permiten evidenciar diversas situaciones, de un lado, que el rol de cuidador es mayoritariamente femenino, que la calidad de vida de este sujeto es desmejorada por las demandas que implica el cuidado, que son pocos los apoyos efectivos para los cuidadores. Partiendo de esta realidad se hace pertinente revisar la situación de los cuidadores de personas con discapacidad dependientes de cuidado en la ciudad de Medellín.

Sumado a lo encontrado en los antecedentes, según el informe mundial de la discapacidad (2011) más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento, lo que implica la necesidad de un cuidador. En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Ello se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental, y en Colombia, el conflicto armado y el posconflicto aporta a el aumento en la tasa de discapacidad.

El censo de población del DANE – 2005 encontró en el departamento de Antioquia un porcentaje del 6.55% de personas con discapacidad. Igualmente, la Organización Mundial de la Salud ha indicado que, en países en vía de desarrollo como Colombia, el crecimiento de esta población

es del 40%, lo que presume un significativo aumento en los próximos años. Actualmente 104 municipios del Departamento de Antioquia han implementado el registro de localización y caracterización de la población con discapacidad, 81 municipios ya cuentan con la información sistematizada encontrándose 46.117 personas con discapacidad, de las cuales el 78% pertenecen a los niveles 1 y 2 del Sisbén, el 44% son iletrados, sólo el 15% está incluida laboralmente y el 22% recibe servicios de rehabilitación.

De acuerdo con los datos proyectados a partir del Censo General (DANE 2005), en Medellín habitan actualmente 2.290.831 personas (1.079.099 hombres y 1.211.732 mujeres). La ciudad es además núcleo de un área metropolitana con cerca de tres y medio millones de habitantes. Según esa misma fuente en el año 2015 había un total de 517.826 personas con algún tipo de discapacidad, cifra que, proyectada a 2018, daría un total de 822.000 personas con discapacidad en Medellín. 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.

Estas cifras evidencian de un lado, la preocupación de los entes territoriales por caracterizar la población con discapacidad, de otro, que las personas caracterizadas evidencian que aún no han logrado la inclusión social y educativa, creando limitaciones de orden social y económico en estos individuos, su familia y la comunidad. Por último, ninguno de los informes muestra la realidad de los cuidadores de las personas con discapacidad, asunto preocupante cuando en los mismos informes se constata que el 78% de ellos pertenecen a los niveles 1 y 2 del Sisbén, con lo cual se presume que no pueden pagar un cuidador profesional y la familia es quien asume esta labor.

Teniendo en cuenta los elementos mencionados anteriormente, se propuso como objetivo del estudio la

caracterización de las condiciones de vida de cuidadores de personas con discapacidad dependientes de cuidado.

Para esto, se empleó una un enfoque metodológico desde el paradigma cuantitativo, bajo la modalidad de investigación no experimental o ex post facto, la cual siguiendo a Briones (2002) permite comprender 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 (pg46).

Para soportar las categorías principales de la investigación se ha llevado a cabo un rastreo bibliográfico. A continuación, se mencionan algunos referentes que han permitido fundamentar el trabajo, 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).

Tipos de cuidador

Se han descrito varios perfiles, a saber:

Cuidador/a familiar: son los familiares que, por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que otro familiar pueda desenvolverse en su vida diaria, ayudándole a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad les impone.

Se entiende por cuidador familiar (CF) 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 a aquellos proveedores de cuidados que reciben retribución económica por suministrar los cuidados, están asociados a un sistema de servicio organizado como las organizaciones gubernamentales, las organizaciones no gubernamentales locales, nacionales o internacionales u organizaciones con ánimo de lucro, están cualificados profesionalmente para la práctica de la asistencia y entre ellos se encuentran los profesionales sanitarios (enfermeras y médicos) y sociales (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 minusvalías y de 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/a informal: son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio. Los cuidadores informales dispensan cuidados sin percibir compensación económica por realizar esta tarea (Fradkin y Heath, 1992).

En este sentido, la diferencia entre los cuidadores formales (CF) y los cuidadores no formales (CNF), está dada por la dependencia institucional en la cual se inscriben quienes brindan estos servicios. De la misma manera existe diferencia 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).

Conceptualizar esta condición de cuidador informal, implica retomar a Castaño, Solórzano y Vega (2009) quienes logran definir 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.

Dependencia

Con este proyecto se busca tener una perspectiva para entender y ayudar a las personas con discapacidad y a sus familias o cuidadores, ya que son todos ellos quienes deben cargar el peso y la responsabilidad de brindar alternativas de cuidado de acuerdo a las necesidades de la persona cuidada.

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 los siguientes elementos:

- La importancia del contexto y de los factores sociales como componentes fundamentales en el surgimiento de la discapacidad. De este modo, ni la discapacidad ni la dependencia son resultado único de la existencia de una condición de salud afectada, sino que reconoce además el entorno físico, la disponibilidad de ayudas técnicas, de cómo es el comportamiento y relación de otras personas con la persona con discapacidad y de los recursos y condiciones de vida propias que tenga esta persona. Si estos factores contextuales son apropiados, la dependencia de la persona con discapacidad podría disminuirse, por lo tanto, alcanzar un escenario favorable es fundamental para mantener la autonomía de estas personas.
- El interés y atención a los familiares y cuidadores, con orientaciones de cómo mejorar el cuidado de las personas con discapacidad, lo que permitiría que su función logrará mejores beneficios para la persona cuidada. El cuidador es una persona fundamental cuando se hace referencia a la dependencia, ya que son ellos quienes ofrecen los cuidados imprescindibles.

En diferentes momentos, el ser cuidador se convierte en una carga muy fuerte y puede tener afectaciones de salud,

tanto en los aspectos físicos y psicológicos. 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. De igual forma, buscar estrategias de formación al cuidador, permitiría no sólo que buscara alcanzar su propia autonomía sino también la de la persona cuidada.

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 medico 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.

Análisis - Disertación

Dentro la caracterización de los cuidadores hay varios elementos que llaman la atención, entre estos se puede mencionar que el rango de edad que predomina en los cuidadores es entre 51 a 60 años, ya que de las 1040 personas que hicieron parte del estudio, 266 se encuentran en dicho rango; además, se evidencia que de los 61 años en adelante se localizaron una gran cantidad de cuidadores, convirtiéndose en una situación alarmante, dado que se evidencia un envejecimiento de los cuidadores de personas con discapacidad.

Sumado a esto, al verificarse el parentesco de la persona con discapacidad con la persona cuidadora, se evidenció que son los padres quienes se encargan principalmente de la persona cuidada, ya que del total de la población (1040 cuidadores) 653 son sus padres, seguido por los hermanos (114), lo que expone que la responsabilidad del cuidado recae principalmente sobre los familiares cercanos, es decir, padres y hermanos, 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.

Un asunto que llama fuerte la atención, es que de los 653 padres cuidadores, 633 son de género femenino, es decir, 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.

En cuanto al total de la población, el 92% (962 cuidadores) son de género femenino, mientras que el 8 % (78 cuidadores) son de género masculino; resultados que coinciden con el estudio 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).

Según Martínez, Cardona y Gómez (2016) la familia es la encargada principal de brindar los cuidados, siendo las mujer 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, y 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 – 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 ha sido una población invisibilizada, por lo que se deben promover estrategias desde estas organizaciones, para que se cumplan dichos objetivos, es decir, y 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 y 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, ya que como se mencionó anteriormente, es una población que necesita del apoyo y acompañamiento desde diferentes ámbitos, a saber, económico, político y social.

Agradecimientos

Un agradecimiento especial para el Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid, institución que viene adelantando procesos de intervención y transformación de las personas con discapacidad y por ende de sus cuidadores.

A la oficina de inclusión social y familia de la Alcaldía de Medellín y al programa de intervención de personas con

discapacidad “Ser Capaz en Casa” ya que han posibilitado el acercamiento con las familias objeto de estudio.

Referencias

- Barreat Montero, Yariani (2002) Indigencia: Un Síndrome Biopsicosocial. Saber ULA Repositorio Institucional de la Universidad de Los Andes, Mérida, Venezuela. Libro en Línea. Recuperado: <http://www.saber.ula.ve/bitstream/handle/123456789/14897/capitulo16.pdf?sequence=1>
- Pallares G (2004) Conjugando el presente. Personas sin hogar en la ciudad de Buenos Aires (primera Edición) Buenos Aires: Sociedad Argentina de Antropología
- Papa Francisco (2019) Papa Francisco: “La cultura del descarte es una ruina”. Homilía en Santa Marta. Revista Aleteia. Vatican News