



UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

Facultad de Educación

EXPERIENCIAS Y SIGNIFICADOS DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL PERTENECIENTES A LA ASOCIACIÓN DE FAMILIAS
DE NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN

ESTUDIO DE CASO

Trabajo de grado presentado para optar al título de Licenciados en Educación Especial

Laura Garcés Medina

Sara Vélez Velásquez

David Duran Salas

Asesor(a)

Jessica María Ayala Hernández



Agradecimientos

A las madres que a su vez son hijas, hermanas, esposas,
pero sobre todo *cuidadoras* de personas con discapacidad
y permitieron que a través de su voz se cristalizara
la presente investigación.

TABLA DE CONTENIDO

Resumen	4
1. INTRODUCCIÓN	5
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	7
3. OBJETIVOS	10
Objetivo general.....	10
Objetivos específicos	10
4. REFERENTE CONCEPTUAL	11
5. METODOLOGÍA	18
Recolección de la información - Instrumentos	20
Participantes	21
Consideraciones éticas	23
6. HALLAZGOS	25
7. DISCUSIÓN	52
8. CONCLUSIONES	55
9. BIBLIOGRAFÍA	58
10. ANEXOS	63

Resumen

El presente trabajo se adscribe en el paradigma cualitativo de la investigación, aproximándose al enfoque fenomenológico y utilizando el estudio de caso como su principal estrategia. Esta investigación explora el rol del cuidador de personas con discapacidad evaluando su impacto en algunas esferas de la vida como la física, psicológica y social, con el fin de comprender las experiencias y significados que estos le otorgan a su labor. Para la realización de este estudio participaron tres madres de niños y niñas con síndrome de Down pertenecientes a la Asociación de Familias de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down de la ciudad de Medellín, las cuales dieron a conocer sus prácticas y sus creencias frente a su rol de cuidadoras.

Palabras claves: Cuidador, discapacidad intelectual, familia.

Abstrac

The present work is ascribed to the qualitative paradigm of the investigation, approaching the phenomenological focus and using the case study as its main strategy. This research explores the role of the caregiver of people with disabilities evaluating their impact in some areas of life such as physical, psychological and social, in order to understand the experiences and meanings that these give to their work. This study involved three mothers of children with Down syndrome belonging to the association of families of children and young people with Down syndrome in the city of Medellín, who made their practices and beliefs known to her role as caregivers.

Keywords: Carer, intellectual disability, family.

1. INTRODUCCIÓN

El presente documento es el resultado de un trabajo investigativo para optar al título de Licenciados en Educación Especial de la Universidad de Antioquia. Como objetivo se plantea explorar el rol del cuidador a partir del reporte de caso de las familias de la Asociación de familias con niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down.

Dicha investigación deriva de un proyecto primario titulado “Empoderamiento de madres de niños y niñas Down para la modificación de la pragmática y la conducta” en el cual se desarrollaron estrategias pedagógicas que iban en consonancia con la metodología de estudio de caso múltiple. Las madres y/o cuidadoras de la asociación participaron de manera activa en la identificación de las necesidades o las problemáticas, de allí que surgieron como temas principales a desarrollar, el manejo conductual y el desarrollo del lenguaje de los niños y las niñas pertenecientes a la asociación. Para ello se llevaron a cabo talleres grupales y encuentros individuales con cada una de las familias, en los cuales se evidenció la necesidad de explorar el rol del cuidador, ya que desde la voz de las madres surgieron narraciones que invitan a reflexionar acerca de este.

Es por lo anterior que como enfoque metodológico se opta por la fenomenología, pues este surge como una necesidad por explicar los fenómenos, donde los sujetos que viven las situaciones son quienes las describen y le dan sentido (Maykut & Morehouse, 1994). De allí que se partió de la perspectiva de las cuidadoras. Además, se eligió como método el estudio de caso. En la presente investigación participaron algunas de las madres implicadas en el proyecto antes mencionado, siendo seleccionadas por las características particulares que componen su rol de cuidadoras. Para la recolección de la información se llevaron a cabo entrevistas grupales y a



profundidad, obteniendo así algunas narrativas que posteriormente fueron descritas y analizadas para explorar y visibilizar el rol del cuidador.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En este ejercicio investigativo se realizó un rastreo de información sobre las cifras de cuidadores a nivel nacional, departamental y local, encontrando así una falta de dato estadístico, “Esto, claramente, es el primer indicio que da cuenta del problema de reconocimiento de las cuidadoras en el país y en el Municipio de Medellín” (Giraldo, 2018, pág. 93) La misma autora realiza una aproximación hipotética planteando que:

Se podría pensar que, si existen alrededor de 3% de PcD¹ que requieren de mayor atención y cuidado, y son las mujeres y madres las principales cuidadoras de PcD, (...) el análisis de los datos, indican que, en Medellín viven alrededor de 35.000 cuidadoras. (Giraldo, 2018, pág. 45)

Por otra parte, desde la educación especial se ha visto necesario hacer un cambio de paradigma sobre el modelo atencional, en el cual se vea visibilizado el papel y la ‘carga’ del cuidador, puesto que a menudo las estrategias de atención y de inclusión tanto educativas, pedagógicas, de habilitación y rehabilitación, e incluso las investigaciones se han centrado en atender y reconocer únicamente a quien es cuidado, olvidando que quien cuida también necesita de un apoyo que le permita el reconocimiento de su labor ante la sociedad y le brinde estrategias para facilitar su papel, disminuir los posibles desgastes y mejorar su bienestar, calidad y proyecto de vida. Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, (2011) al respecto plantean que “en general la sociedad y las instituciones prestan atención sólo a la persona con discapacidad, olvidando al cuidador y sus problemas, sin reconocer su importante papel o esfuerzo.

¹ Persona con Discapacidad

Parrilla (1997) cita a Bateman para plantear que el profesional en educación especial más que un operario que aplica técnicas específicas, rigurosas y científicas fundamentadas en los alumnos (es este caso quien es cuidado) es un profesional del cambio que sabe enfrentarse a situaciones singulares, concretas y específicas que delimitan problemas y necesidades únicas y que exigen respuestas adaptadas a las mismas. De esta manera el educador especial, se debe adaptar también a las necesidades del cuidador, brindándole estrategias que le permitan empoderarse y enfrentar las diferentes dinámicas que se crean entre el cuidador y quien es cuidado, para que sean ellos mismos quienes hagan visibles sus experiencias.

La relevancia de este proyecto radica en la prioridad que se otorgó a la voz de las cuidadoras para narrar su experiencia personal y poner en manifiesto las implicaciones físicas, psicológicas y sociales que ha tenido estar a cargo de personas con discapacidad y así mismo visibilizar su rol.

Giraldo (2018) Plantea que hay una falta de datos oficiales, para dar cumplimiento a la Ley 1413 la cual plantea el monitoreo del cuidado como trabajo doméstico, esto genera una barrera para emitir conceptos precisos sobre la situación en Medellín y cumplir con la implementación de los programas y proyectos adscritos al Acuerdo Municipal 027 de 2015.

Es importante anotar que este Acuerdo Municipal, es una apuesta dirigida a cuidar a la persona cuidadora, y es el inicio del desmonte progresivo de las políticas que reproducen el rol de cuidar bajo preceptos que lleven a que el cuidador cuide mejor, puesto que esta es una forma soterrada y continuada de mantener la sobrecarga del cuidado sobre la fuerza de trabajo y vitalidad de la familia y las mujeres. (Giraldo, 2018, pág. 203)

Por lo anterior se hace necesario continuar indagando sobre esta población y, además, escuchar a las personas cuidadoras, pues son ellas quienes realizan día a día esta labor y pueden dar cuenta de su experiencia, sus preguntas y necesidades, para así plantear alternativas que beneficien tanto a los cuidadores como a las personas con discapacidad. De allí que nuestra pregunta de investigación sea:

¿Cuáles son las experiencias y significados que las cuidadoras otorgan a la labor de cuidar personas con discapacidad intelectual?

3. OBJETIVOS

Objetivo general

Conocer las experiencias y significados de las cuidadoras de niños y niñas con síndrome de Down a partir del reporte de caso de algunas madres-cuidadoras de la Asociación de Familias de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down.

Objetivos específicos

- Relatar las condiciones de las familias y sus vivencias personales a partir de las cuidadoras de niños y niñas con síndrome de Down.
- Indagar sobre las esferas física, psicológica y social de las cuidadoras de niños y niñas con síndrome de Down.
- Identificar la importancia del trabajo del educador especial con las cuidadoras de las personas con discapacidad.

4. REFERENTE CONCEPTUAL

En el presente apartado se abordan conceptos y autores que dieron soporte teórico para comprender la acción de cuidar en el contexto poblacional de la discapacidad intelectual y sus implicaciones para visibilizar, reconocer y empoderar el rol de cuidadoras de la Asociación de Familias de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down de la ciudad de Medellín.

Cuidar

Boff (2017) En su libro ‘saber cuidar’ propone el descuido y la indiferencia como antónimos al concepto de cuidado. Para él “Cuidar es más que un acto, es una actitud. Por lo tanto, abarca más que un momento de atención, de celo y de desvelo. Representa una actitud de ocupación, de preocupación, de responsabilidad y de involucrarse afectivamente con el otro” Pág. 23.

Para la presente investigación asumimos como concepto de cuidar el planteado por entendido esto como un actividad o un trabajo tanto físico como emocional que consiste en realizar tareas y que lleva determinados costos. Cuidar implica relaciones y sentimientos, lo cual quiere decir que tiene una dimensión relacional, ética y política, ya que esto trasciende a un contexto social y físico más allá del personal. Plantean además que, determinadas características del cuidado informal afectan muy directamente a su visibilidad y reconocimiento social. Se trata de un trabajo no remunerado, que se da por las relaciones afectivas y familiares, tiene desarrollo en el ámbito privado de lo doméstico. Además, en nuestra sociedad, cuidar de los niños y las niñas, personas mayores o enfermas forma parte de una función otorgada a las mujeres como parte de su rol de género. Las personas cuidadoras han sido, por estas mismas características, un grupo social invisibilizado.

En relación con lo anterior, Boff (2017) plantea que cuidar del otro implica un esfuerzo enorme por superar la dominación de los sexos, desmontar el patriarcado y el machismo, por un lado, y el matriarcado y el feminismo excluyente, por otro. Exige construir relaciones que propicien la manifestación de las diferencias, no entendidas erróneamente como desigualdades sino como riqueza de la única y compleja sustancia humana. Esa convergencia en la diversidad crea el espacio para una experiencia más global e integrada de nuestra propia humanidad: una manera más “cuidada” de ser. Pág. 122.

Tipos de cuidador

Se han descrito varios perfiles de las personas cuidadoras, el ministerio de sanidad y de política social del gobierno de España en su programa de educación social familiar y de atención al cuidador y cuidadora describe los siguientes:

- 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, y ayudándole a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad les impone.
- Cuidador/a informal: Son las personas que no pertenecen a ninguna institución pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio.
- Cuidador/a técnico de servicios asistenciales o cuidador formal: Son 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, F. 2010, Pág. 4)

Para la presente investigación las participantes hacen parte del grupo nombrado cuidadoras familiares.

Sobrecarga

En el ámbito del cuidado informal, García, Rodríguez, & Maroto (2004) plantean que el término ‘sobrecarga’ se ha usado con mucha frecuencia desde la década de los ochenta en referencia al impacto que tiene cuidar a una persona mayor con demencia. Además, plantean que a pesar de ello, no existe homogeneidad en cuanto al significado y uso de este concepto. Carretero, Garcés, & Ródenas (SF) habla de sobrecarga en relación con el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien, mientras que Zarit la define como el grado en que las cuidadoras perciben que su salud, su vida social y personal y su situación económica cambian por el hecho de cuidar a alguien. Esta última definición es la que en nuestros días tiene más adeptos, de manera que actualmente se suele aceptar que la sobrecarga es la percepción que la cuidadora tiene acerca del modo en que cuidar tiene un impacto en diferentes aspectos de su vida.

Román (2004) plantea una distinción importante frente a las dimensiones de carga subjetiva versus carga objetiva. Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, la carga objetiva puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores.

En definitiva, la carga del cuidador se refiere al conjunto de problemas o dificultades de orden psíquico, físico, económico o emocional que pueden presentar los cuidadores.

Dependencia

Rogero (2009) define la dependencia como “la situación de una persona que no puede valerse por sí misma” y cita a Querejeta para definir la dependencia como “la situación en la que una persona con discapacidad precise de ayuda, técnica o personal, para la realización (o mejorar el rendimiento funcional) de una determinada actividad”.

Plantea además que el Consejo de Europa definió dependencia como “un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de una asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar las actividades corrientes de la vida ordinaria”. (Rogero, 2009, Pág. 26)

Finalmente, Rogero (2009) plantea que la dependencia tiene tres características fundamentales: (1) la limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de las personas, (2) la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero y (3) la incapacidad para realizar las generalmente denominadas Actividades de la Vida Diaria.

Discapacidad Intelectual

Se puede comprender entonces que las personas con discapacidad intelectual, suelen presentar un cierto grado de dependencia, puesto que desde la propia definición que brinda la Asociación Americana de discapacidades intelectuales y del desarrollo AAIDD, en su 11ª edición (2010) se comprende que “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento cognitivo como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado

en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.” Es importante tener en cuenta también que dentro de esta discapacidad el Síndrome de Down es el más frecuente y de una gran complejidad, afectando aproximadamente a 1 de cada 700-800 nacidos vivos.

De igual manera es importante tener presente que "La discapacidad es 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 plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás". (Naciones Unidas, 2006)

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud -CIF, desarrollada por la Organización Mundial de la Salud -OMS, utiliza un enfoque “biopsicosocial”, y define la discapacidad, desde el punto de vista relacional, como el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona. La CIF Incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Denotando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y la de los factores contextuales individuales (factores ambientales y personales). (OMS, 2002).

Calidad de vida

Para hablar de calidad de vida es necesario entender que este es un concepto dinámico, ha evolucionado con el tiempo y tiene relación directa con la definición de salud planteada por la Organización Mundial de la Salud, donde reza que “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. OMS (1948)

Para efectos de esta investigación se retomó la definición planteada por la OMS, en la cual expone que “la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes.” Se puede observar, que este concepto se ve transversalizado por las esferas física, psicológica y social, las cuales tienen lugar en la presente investigación.

Allardt (1998) propone unas clasificaciones para abordar el concepto de calidad de vida, estas son: tener, amar, ser. El *tener* tiene que ver con las condiciones económicas o materiales para vivir y así evitar la pobreza extrema, por ejemplo, trabajo, vivienda, educación, alimentación, entre otros. El *amar* se refiere a la necesidad de tener relaciones interpersonales, que vayan desde el contacto con la familia hasta los amigos y compañeros. Y el *ser* hace referencia a la armonía que se tiene con la naturaleza, a la participación en actividades de toda índole, y a la oportunidad de poder disfrutar de la naturaleza y sus recursos.

En definitiva, Rueda (2005) pone en evidencia que la mayoría de las investigaciones que han trabajado en la construcción del concepto están de acuerdo en que no existe una teoría única que defina y explique el fenómeno. La calidad de vida pertenece a un universo ideológico, está relacionado directamente con un sistema de valores, y los términos que la han precedido en su genealogía ideológica remiten a una evaluación de la experiencia que de su propia vida tienen los sujetos. Tal evaluación no es un acto de razón, sino más bien un sentimiento. Lo que mejor designa la calidad de vida es la calidad de la vivencia que tienen los sujeto sobre su propia vida.

En relación con las dimensiones física, psicológica y social, la calidad de vida de la persona cuidadora se podría ver afectada, a continuación, se abordan cada una de las dimensiones mencionadas abordadas por diferentes autores.

La dimensión física se define como la salud física en general y los síntomas que se presentan, entre los cuales se enuncian la fatiga, las alteraciones del sueño, la funcionalidad, las náuseas, las alteraciones en el apetito, el estreñimiento, los dolores y el malestar. (Ferrell, 1996)

Espinosa, y otros (1996) manifiestan que el bienestar físico de los cuidadores presenta alteraciones orgánicas y psicológicas, ya que tienen menos descanso, mayor desgaste físico, estrés emocional, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo la expresión síndrome de agotamiento del cuidador.

Por otra parte, la dimensión psicológica hace referencia al “reconocimiento y comprensión de su estado cognitivo y afectivo” (Ferrell, 1996). El hecho de ser la única persona que cuida y no contar con algún tipo de apoyo y el percibir que posiblemente su labor no es reconocida por los demás miembros de la familia, podría favorecer en la percepción de sentimientos de culpa, ira, dolor, no aceptación de la persona con discapacidad y, como consecuencia, esto traería un deterioro en su dimensión emocional.

Por último, la dimensión social está relacionada con la percepción que tiene la persona que cuida sobre sus relaciones interpersonales y su rol en la vida social. Estos elementos que conforman la vida social de toda persona pueden alterarse en el cuidador, ya que brindar cuidado requiere tiempo y dedicación lo que genera que el cuidador evite relacionarse con otras personas y que por ende su dimensión social se vea afectada. (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011)

5. METODOLOGÍA

El diseño de esta investigación es de corte cualitativo, ya que pretendió construir conocimientos a partir de la visibilización de las realidades sociales, desde las condiciones particulares y la perspectivas que viven algunos cuidadores de personas con discapacidad intelectual; por tanto, implicó asumir un carácter dialógico en las creencias, mentalidades y sentimientos, que se consideraron elementos de análisis en el proceso de producción y desarrollo del conocimiento con respecto a la realidad del hombre en la sociedad de la que forma parte (Gonzales, 2013). De esta manera, lo que se pretendió con esta investigación fue partir de la vida cotidiana de las cuidadoras, realizando una aproximación al contexto real en el que se desenvuelven algunas cuidadoras de personas con discapacidad, con el fin de lograr un mayor entendimiento de su quehacer y reflexionar sobre sus funciones y prácticas. Así mismo se afirma que, la naturaleza de la investigación cualitativa la conforma la vida cotidiana de las personas, las comunidades y la sociedad en general. En definitiva, la esencia de la investigación cualitativa está en realizar una aproximación conceptual al contexto real donde se estudian los fenómenos (Villegas & Gonzáles, 2011).

La fenomenología por su parte busca:

Conocer los significados que los individuos dan a su experiencia, lo importante es aprehender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia. El fenomenólogo intenta ver las cosas desde el punto de vista de otras personas, describiendo, comprendiendo e interpretando. (Rodríguez, 1996, pág. 39)

Por lo anterior se optó por un estudio de caso múltiple como método para la realización de esta investigación, ya que, permitió observar, analizar e interpretar las experiencias y los

significados del cuidador como unidad de las múltiples realidades. Para esto es importante entender el estudio de caso, considerado desde las ciencias sociales como:

Instancia de un fenómeno, (...) un dato que describe cualquier fase o el proceso de la vida entera de una entidad en sus diversas interrelaciones dentro de su escenario cultural –ya sea que esa unidad sea una persona, una familia, un grupo social, una institución social, una comunidad o nación-. Cuando la unidad de estudio es una comunidad, sus instituciones sociales y sus miembros se convierten en las situaciones del caso o factores de este, porque se está estudiando la significación o el efecto de cada uno dependiendo de sus relaciones con los otros factores dentro de la unidad total” (Arzaluz, 2005, pág. 133)

Se hizo necesario además, recurrir al análisis de caso múltiple, ya que, este método de investigación nos permitió tomar evidencias de tres casos particulares de cuidadoras pertenecientes a la Asociación de Familias de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down, las cuales fueron elegidas por sus condiciones especiales en el rol de cuidadoras, ya que, fueron casos representativos del fenómeno a analizar; así las evidencias recolectadas desde estos casos, permitieron que la investigación fuese más sólida y convincente. Como lo plantea (Martínez, 2006, pág. 173) “Los estudios de casos múltiples refuerzan estas generalizaciones analíticas al diseñar evidencia corroborada a partir de dos o más casos (“replicación literal”) o, alternativamente, para cubrir diferentes condiciones teóricas que dieran lugar, aunque por razones predecibles, a resultados opuestos (“replicación teórica”).

Para el análisis de este estudio de caso múltiple, se hizo una inmersión en las vivencias de las tres cuidadoras, las cuales fueron denominadas por efectos de la investigación y de protección de la identidad de los participantes como P1, P2 y P3, para lo cual se utilizaron técnicas de

recolección de información como entrevista grupal y a profundidad, las cuales surgieron de dos encuentros, el primero de ellos entrevista grupal al cual fueron convocadas varias madres pertenecientes a la asociación, en el que asistieron y participaron las madres P2 y P3, en este encuentro las madres dieron respuesta a una pregunta por medio de un dibujo; en el segundo encuentro se realizó una entrevista a profundidad a las madres P1 y P2 la cual se anexará a los instrumentos.

Recolección de la información - Instrumentos

Para la recolección de la información se hizo uso de entrevistas a profundidad en las cuales se preparó una serie de preguntas sobre lo que se quería hablar. Dichas preguntas fueron de tipo abiertas y estaban enfocadas en indagar sobre las rutinas de las madres como cuidadoras, su mirada frente al cuidado y las implicaciones de este en las esferas física, psicológica y social. (Anexo 2)

La intencionalidad de este tipo de técnica es adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado; consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro. (Robles, 2011, pág. 40).

Además, se utilizó la técnica de entrevista grupal, en la cual se buscó dar un espacio de discusión, en torno a qué significaba para las madres ser cuidadoras y posteriormente se socializaron las reflexiones frente a este tema; Hamui y Varela (2012) plantean que esta técnica

es un espacio de opinión para captar el sentir, pensar y vivir de los individuos, provocando auto explicaciones para obtener datos cualitativos.

Participantes

Se recurrió a tres madres pertenecientes a la Asociación de Familias de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down, los criterios de selección fueron su pertenencia a la mencionada asociación, y su vinculación a la investigación “Empoderamiento de madres de niños y niñas Down para la modificación de la pragmática y la conducta”. Es de aclarar que su participación estuvo directamente relacionada con la disponibilidad para la asistencia al encuentro número 1, luego de ser convocadas todas las familias participantes de la investigación antes mencionada.

Participante 1²: Madre de dos niñas de 4 años con síndrome de Down. Madre de una joven más. Separada, trabaja en el hogar, vive con sus 3 hijas, un sobrino a su cargo, padre y madre adultos mayores, y hermana con diagnóstico de discapacidad intelectual, las niñas con síndrome de Down asisten a una guardería cercana, no tiene contacto con el padre de las niñas.

Participante 2³: Madre de 45 años de una niña con síndrome de Down y dos jóvenes más, separada, ama de casa, vive con su tía y su hija con Síndrome de Down, la niña asiste a la guardería, la relación de la madre con el padre de la niña es fluctuante.

Participante 3⁴: Madre de una niña de 3 años con síndrome de Down la cual asiste a la guardería, es psicóloga, trabaja, vive con una tía, una hermana y es separada, sin embargo, el padre está presente en la crianza y las necesidades de su hija.

² De ahora en adelante P1

³ De ahora en adelante P2

⁴ De ahora en adelante P3

Procedimiento

Se convocó a las madres pertenecientes a la asociación a una reunión grupal en las instalaciones de la Universidad de Antioquia, asistieron dos madres con las cuales se aborda el tema de cuidadores partiendo de la pregunta ¿Qué significa para usted ser cuidadora? (esto bajo la técnica de entrevista grupal). Posteriormente se realizó una visita al hogar de una de las madres, en la cual se llevaron a cabo entrevistas a profundidad, allí participaron dos madres, (P1 y P2).

En ambos encuentros se tomó registro mediante grabación de audio, estos fueron transcritos posteriormente utilizando el recurso de “escritura por voz” de Word. La transcripción estuvo a cargo de los tres estudiantes investigadores.

Luego de la transcripción se realizó un filtro en el cual se eligieron con criterio de relevancia o repitencia las siguientes categorías:

- Utilización del tiempo
- Carga
- Salud física y psicológica
- Apoyo familiar
- Temor a la muerte
- Economía

Por último, se realizó un contraste entre las narraciones de las madres participantes y los planteamientos teóricos que se han hecho al respecto.

Cabe además aclarar que el análisis de la información se llevó a cabo una vez obtenida y no durante el proceso de recolección.

Consideraciones éticas

Para la presente investigación se tuvieron en cuenta los lineamientos planteados en la regulación ética en investigación con seres humanos en Colombia. Encontrándose clasificada dentro de la categoría ‘Investigación sin riesgo’ definida como:

“estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta” Resolución número 8430 de 1993.

Se retomaron los principios éticos de la investigación, considerando las participantes desde su *totalidad e integralidad*, es decir, teniendo en cuenta sus aspectos físicos, psicológicos, sociales, ecológicos, axiológicos y espirituales. Se *respetó* a las participantes desde los dos deberes éticos 1) La no maleficencia, es decir, no se causa ningún tipo de daño, y 2) La autonomía, se respetó la decisión de participar de manera libre y voluntaria de la investigación y retirarse en el momento que las participantes lo consideren. Respecto a la *beneficencia* se pretendió causar el mayor beneficio a las participantes, otorgando con la presente investigación visibilización de su rol como cuidadoras y motivando a la investigación en este tema desde el campo de la educación especial. Por último, la *justicia* vista desde la correspondencia con los

valores de la asociación en la cual se desarrolló la investigación, proporcionando así un resultado que se espera enriquezca su labor de empoderamiento.

Se obtuvieron por escrito los consentimientos informados de las madres participantes, (Anexo 3).

Los resultados no serán utilizados en perjuicio de los individuos participantes, además se respetará la privacidad y el anonimato por lo que los nombres de las madres fueron sustituidos por P1, P2 y P3.

Por último, se asegura que las evidencias como fotografías, videos, entrevistas, relatos, entre otros, serán utilizadas con fines exclusivamente académicos e investigativos. Al finalizar la investigación la asociación recibirá un informe que dé cuenta del proceso y el resultado de esta.

6. HALLAZGOS

Tabla 1. Instrumento de análisis

Instrumento de análisis	
Unidad de Análisis (categoría)	Análisis e interpretación
<p style="text-align: center;">Utilización del tiempo</p> <p>P3. “Cuando terminas como que no hay tiempo para uno, o sea uno dice la gente le dice a uno es que saque tiempo para usted pero ¿y de dónde?, una buena estrategia es que inventaran un sitio para uno ir como de doce a una de la noche porque de verdad que uno en el día hace como el recuento, yo no hice tantas cosas y a veces piensa también que hizo muy poquitas, si uno se pusiera a anotar las cosas que hizo durante el día y el tiempo que invirtió en el cuidado de ellos uno dice ¡qué montón de cosas! pero después uno dice como que tampoco, me levanté, hice la</p>	<p>Algunas madres ponen en manifiesto que cuentan con poco tiempo para realizar actividades relacionadas con el esparcimiento, además, plantean que, debido al agotamiento estas actividades pierden interés, poniendo en evidencia que su rol de cuidadoras es continuo y permanente. Plantean además que son conscientes del poco tiempo que dedican a ellas mismas.</p> <p>Por el contrario, otra madre menciona sacar tiempo para ella, sin embargo, no logra disfrutarlo en su totalidad, ya que piensa constantemente en las consecuencias que esto puede traer consigo, y las situaciones que esto</p>



<p>comida, me bañé, hice esto, la lleve a la terapia y de pronto ¿para mí qué hice? De pronto me vi un programa de media hora si es que me lo vi, pero a veces a medias porque por ejemplo si se acostó tarde entonces el programa me lo vi tarde o no me lo vi y la gente lo escuchará uno y de pronto pensará esto es una bobada, pero cuando ya uno lleva en esas 3 años, ya no es una bobada. No le dan a uno ganas ya físicamente o uno dice tengo el tiempo de ir al cine, pero no sea como tan agotado que mientras voy, compro la boleta, entro, ya uno como que piensa que el tiempo extra de uno se vuelve un extra de cansancio. Sí yo sé que eso me distrae un ratito, pero cuando venga voy a tener más cosas que hacer”</p> <p>P2. “Creen que por uno tener una persona con discapacidad tiene que estar ahí las veinticuatro horas del día, usted no tiene derecho a nada no puedo hacer nada”</p>	<p>puede desencadenar con el otro que hace parte de su grupo familiar y es a quien confía su labor de cuidador. Evidenciándose que: “Al asumir el rol de cuidador principal, el tiempo dedicado al ocio, a los amigos y al descanso acostumbra a verse reducido de forma considerable. Además, si el cuidador dedica una parte, por pequeña que sea, al tiempo libre, suelen aparecer sentimientos de culpa y de que se está abandonando esa responsabilidad. Por tanto, el cuidador acabará reduciendo de manera importante las actividades con los amigos, y ello está estrechamente relacionado con los sentimientos de aislamiento, tristeza y baja autoestima” (Peyró & Llabata, 2015, pág. 31)</p> <p>Una de las cuidadoras por su parte también plantea que extraña compartir con su familias, rutinas que realizaban antes de tener a su hija y que ya no puede realizar debido a que el tiempo en que realizaba esto ya lo debe</p>
--	--



<p>P3. “Un día me fui para una reunión, en la casa estuve todo el día con la niña, él fue a las seis y se fue a las siete de la noche faltaban treinta y cinco para las nueve de la noche y mi hermana me la entregó en la puerta ‘vea su niña, la ha extrañado, no he podido hacer nada’ y cuando me voy a trabajar ahí sí es como que: sí genera plata no hay problema pero sino que la cuide ella, entonces yo pienso para qué voy a ir a comerme un helado, a ir a un cine, si es mejor ir con ella o hay planes a los que allá no la puedo llevar entonces yo solo me apunto a todos lo que yo la puedo llevar, a todo lo que vaya con ella.”</p> <p>P1. “Los tiempos cambian, antiguamente cuando no tenía hijas si dedicaba mi tiempo a hacer otras cosas, pero ahora mis amigas son otras mamás que también tienen hijos con discapacidad.”</p>	<p>ocupar en las visitas que le realizaba el papá a la niña.</p> <p>Por su parte (Troncoso, 2013) Plantea también que la falta del tiempo libre del cuidador hace que se le dificulte compartir con sus familiares y amigos, además, la falta de apoyo en las tareas del cuidado y la escasa valoración de la labor desempeñada, hacen haya una mayor dedicación del cuidador al tiempo de quien es cuidado y menos al tiempo de su propio cuidado.</p> <p>La percepción del tiempo y el impacto que este tiene en sus vidas es también una característica emergente en el discurso de las cuidadoras ya que expresan que el día no les alcanza para todas las tareas que requieren inversión de tiempo y energía vital.</p> <p>Las madres expresaron sentir cargo de conciencia cuando se les presenta la oportunidad de permitirse un espacio para sí mismas, y pensar en su derecho para tener tiempo de ocio. Teniendo en cuenta que la</p>
---	---



<p>P1: “Y por ejemplo nosotros, pues yo aquí también me pasa lo mismo. por ejemplo a mí no me dicen váyase y quédese, pasé bueno, no, yo porque realmente me voy ¿si me entiende? pero yo sé que yo me voy y al otro día llegó y los encuentro a todos enojados y me empiezan a decir Ay! pero es que usted sí es conchuda, usted se está pasando, yo porque me voy y me quedo, pero ellos no me dejan salir, igual tampoco me las dejan llevar entonces si me voy y me quedo malo y si me las llevo o no me las llevo también.”</p>	<p>disposición para invertir tiempo en la tarea de cuidar en la mayoría de los casos recae en la madre.</p> <p>Las cuidadoras expresan que, para poder salir a disfrutar del tiempo libre, deben llevarse a sus hijos, ya que la preocupación por quien se ofrezca a cuidarlos siempre se orienta a la ausencia de la madre y el tiempo que demore en regresar; los mismos familiares en ocasiones asumen una actitud negativa o desfavorable y cuestionando al cuidador, preguntándoles directamente ¿para dónde van? y si para donde se van tienen pensado</p>
<p>P1: “Yo por ejemplo me voy, ¡yo a veces me voy y yo soy tomándome una cerveza y yo soy Ay! no pero mañana tan maluco aparecer allá, porque yo sé que el ambiente va a ser pesado. Yo sé que solamente con la mirada de ellas, eso lo dice todo”.</p>	<p>llevar a sus hijos con discapacidad. la invasión de la privacidad y el malestar que le genera a la familia el sentido de la corresponsabilidad también hace parte del discurso de estas madres.</p>
<p>P2: “Antes de tener a la niña, tenía la costumbre de que todos los domingos era en</p>	<p>Finalmente, todas las participantes expresan que desde que son cuidadoras, su contexto social ha cambiado y que ahora su grupo social o amigas son otras madres que también</p>



la casa de mi abuelita, todos los domingos, todos los domingos, cuando nació la niña ya eso cambió mucho, porque ya el papá de la niña que quería ir a verla, que esto que aquello, entonces eso cambio mucho, entonces no solamente con las amistades, sino también con la familia, ya a mi abuela no la visito como la visitaba que era cada ocho días, ya no es así”

P2: “Si lo ven a uno solo usted para donde va, no se va a llevar a la niña y otra cosa, como una desconfianza; piensan que como que las citas son únicamente con hombres y ya, como si uno solo saliera a verse con hombre y ya, bueno y si así fuera pues que tiene, uno también tiene derecho, o sea ya creen que porque uno ya tiene una hija con discapacidad ya usted es clavó, ahí se quedó ahí y ya, ya muere para el mundo.”

están en la misma condición de cuidadoras, con las cuales encuentran puntos en común para dialogar, pero siempre en torno a su rol.



<p>P1: “Por ejemplo, también cuando las muchachas llegan y dicen voy pa’ misa y me las voy a llevar, yo las deajo que se las lleven, pero yo no voy, yo aprovecho y me pongo a descansar”</p>	
<p style="text-align: center;">Carga</p> <p>P3. “Digamos que desde mi rol como cuidador uno a veces se siente agotado, pero por más agotado que te sientas no te puedes dejar morir, por más agotamiento que vos tengas hay una vida que depende de vos”</p> <p>P3. “Yo a veces digo ella es sólo una niña y yo digo ¿cómo hacen las mamás que tienen otros hijos? entonces sí me parece que el rol del cuidador es demasiado agotador y que la gente que está alrededor muchas veces no lo valora lo suficiente”</p>	<p>Estudios calculan que “el cuidador permanece los siete días de la semana, en un promedio de 16 horas diarias, lo cual tiene implicaciones económicas, sociales y de salud”. (Zambrano & Ceballos, 2007, pág. 28)</p> <p>Durán (2006) describe el perfil por el que socialmente se caracteriza a un cuidador, afirmando que muchos son de edad avanzada, se encuentran desempleados o han tenido que abandonar su empleo, tienen dificultades económicas, se les dificulta conservar sus relaciones sociales, padecen de cansancio y trastornos del sueño, así como dolores de espalda y frecuentemente presentan depresión, además no tienen espacio para cuidar de sí</p>



<p>P3. “Yo en estos días hablaba con la de la universidad y ella me decía, estoy mamada y yo ¡Ay Dios mío! ¿yo voy a estar así cuando mi hija tenga la edad que tiene él? no soy capaz, y lo dice ella que es una mujer preparada, que tiene un montón de conocimiento encima, y yo decía ¡Dios mío! entonces qué me espera”</p>	<p>mismos y sienten miedo del futuro que les espera.</p> <p>Una de las muchas complicaciones que se han logrado identificar en la vida de los cuidadores, es que en ocasiones las demás personas no se detienen a pensar la carga que implica el trabajo de un cuidador, dejándolos solos en la resolución de posibles problemas o cuidados que estos tengan que brindar.</p>
<p>P3. “En su dinámica familiar casi todas estamos vueltas nada porque el cuidado del niño casi siempre está a cargo de una sola persona son muy poquitas las familias que tengan de pronto un verdadero involucramiento, hasta cierto punto a la final uno sabe que en el eco es: usted es la mamá. Ese es el mensaje que está inmerso y el cuidador termina siendo sólo una o dos personas”</p>	<p>El sentido de la responsabilidad en contraste con el cansancio físico, mental y emocional son una realidad familiar, y la capacidad para no desistir del compromiso permanente frente al otro, y es la madre quien la mayoría de las veces asume, sola o acompañada este compromiso.</p> <p>Estas madres expresan sentirse sobrecargadas de tareas en su cotidianidad. La sobrecarga en las tareas, es decir, las múltiples responsabilidades se asignan a los cuidadores</p>
<p>P2. “ Si, vea uno se siente más cansado, por ejemplo yo antes de que me descubrieran la</p>	<p>cuando el cuidado de otras personas también depende del cuidador, como por ejemplo otros</p>



<p>enfermedad yo me sentía cansada, yo era con la niña y me sentía cansada, entonces me recostaba y mi hija decía ay! cómo se volvió de perezosa , que tal cosa, porque ya no hacía pues como las mismas cosas que antes porque no era lo mismo cuando estaba sin ella, porque yo llegaba y trabajaba yo lavaba por la noche o madrugaba y ahora con ella, ya ella requiere más cuidados, que fuera que uno la llevara a la terapia y listo pero no, a uno le dicen: mamá y le practicaba eso en la casa; entonces eso requiere más tiempo y uno se siente cansado, se siente pues cómo más agotada”</p> <p>P1. “Yo digo que en el cansancio porque la verdad yo sí me siento más cansada que antes, igual yo primero trabajaba más, yo era capaz de amanecer trabajando, ya no; ya a veces me quedo hasta las dos de la mañana pero porque tengo que entregar, es que me tengo que quedar, pero desde que no, yo a las 10 o 11 de</p>	<p>hijos, padres enfermos o adultos mayores, las tareas se multiplican de manera exponencial y desproporcional a la capacidad de cuidado de un solo cuidador. El cuidador no solo es responsable de cuidar de sí mismo, también debe pensar siempre en multiplicar el cuidado y las responsabilidades y esto para muchos significa más peso, carga, cansancio, fatiga, tiempo y compromiso.</p> <p>Son múltiples las situaciones que confluyen en el discurso de una de las madres, al expresarle a otra cuidadora que está cansada; ella dice sentir, que ya no da más, mostrando un nivel de vulnerabilidad y sinceridad que obliga y moviliza la pregunta por la salud mental de las madres cuidadoras; ¿Ellas también deben cumplir entre sí la función de carga y descarga de situaciones psicoafectivas y emocionalmente nocivas? haciendo que todos estos sentimientos se vuelvan un ciclo entre el mismo colectivo de carga y sentimientos</p>
--	--



<p>la noche ya estoy acostada, pero cuando yo ya me veo cogida ahí sí me toca.”</p> <p>P1. “Negativo, que uno termina mamado. El día no termina, cansada la verdad, la verdad yo me acuesto cansada y me levanto cansada”</p>	<p>negativos a veces de tristeza, angustia y desesperanza, es decir, estas madres no tienen otro grupo de apoyo que no sean ellas mismas.</p> <p>El impacto que el cansancio y el agotamiento físico y mental tiene en la calidad de vida de las cuidadoras se ve reflejado en sus discursos; algunas mencionan que, además de invertir tiempo en llevar a sus hijos a las terapias también deben poner en práctica todo lo que aprenden, en casa, haciendo ejercicios para reforzar y favorecer los procesos terapéuticos.</p>
<p>Salud física y psicológica</p> <p>P1: “Yo no he tenido así enfermedades graves, pero sí a mí me da mucho dolor de cabeza y eso a mí me pone a vomitar, pero igual tengo que estar pendiente de ellas; a mí me pueden ver tirada en una cama y si las niñas piden comida dicen: a no vaya dígame a</p>	<p>Se puede evidenciar en el discurso de las participantes, que desde que ejercen el papel de cuidadoras de personas con discapacidad intelectual, sienten que su salud ha empeorado y ha aumentado su sensación de cansancio físico y dolores. Además, es posible que su salud fuese empeorando a raíz de las intervenciones que le realizaban a quienes</p>



<p>su mamá que ella es la que lo sabe hacer, que les cuesta a ellos destapar, o estar pendiente de un huevito, pero no.”</p> <p>P2. “uno termina cansado, a uno le duelen los pies, le duelen las manos, ellos van creciendo y se vuelven más pesados, entonces sí.</p> <p>P2. “Yo digo que la enfermedad no sé si ya la tendría antes, o vino a raíz de ella porque a ella le han hecho radiografías y dicen que cuando les hacen radiografías a los niños, a uno lo tienen que proteger y a mí nunca, cada que yo iba yo recibía todo eso; entonces eso le hace daño a uno, entonces no sé si eso también tuvo que ver para que eso me afectara.”</p> <p>P2: “Sí, porque yo a veces lloro, a veces me da tristeza y uno a veces cuando ve pues que tiene poca colaboración, por ejemplo, yo pues cuando estaba con mis hijos. Que estábamos</p>	<p>cuidan, de las cuales las cuidadoras tienen que participar sin ninguna protección. Finalmente se plantea que “diversos estudios muestran que las personas que ejercen de cuidadoras visitan más al médico y tardan más en recuperarse de sus enfermedades” (Peyró & Llabata, 2015, pág. 31) El cuidado de la personas con discapacidad, en muchas ocasiones está por encima del estado de salud del cuidador.</p> <p>Los problemas de salud mental que presentan los cuidadores estudiados y el porcentaje de consumo de psicofármacos parecen estar relacionados, al igual que en otros estudios, respecto al grado de estrés que genera la responsabilidad de cuidar a un familiar.</p> <p>La mayoría de los estudios como ‘El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres’ (2004) Y ‘El impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género (2008) confirman</p>
--	---



nosotros cuatro, si le daba a uno como tristeza, pues que a veces en esa casa éramos ella y yo solitas.”

que las implicaciones sobre la salud física y mental de los cuidadores es fundamentalmente negativo.

Las principales consecuencias relacionadas con la salud identificadas por la literatura son de carácter emocional, como el estrés psicológico, estados de ánimos bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración, pero también se ha comprobado que los cuidadores tienen tasas de morbilidad mayores que el resto de la población. (Pérez, y otros, 2009, pág. 626)

Cuando aparece el dolor en el cuerpo del cuidador, este es quien debe lidiar con él, el peso, cargar, sostener, correr, caminar agacharse, coger, entregar son acciones motoras que muchos tenemos la capacidad y la habilidad para hacer a diario, pero para las cuidadoras estas acciones se multiplican porque muchas veces y el nivel de cansancio, fatiga y estrés es mayor.



De igual manera como lo plantean (Peyró & Llabata, 2015) la experiencia de cuidar puede traer consigo consecuencias psicológicas negativas en el cuidador, como pueden ser sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza.

Con los relatos de las cuidadoras, se puede evidenciar también que la presión, la observación y la delegación de toda la responsabilidad de cuidar siempre ha recaído en la madre.

Durán, citado por (Rogerero, 2009) plantea que sobre personas con discapacidad por ictus cerebral puso de relieve cómo estos efectos pueden ser mucho más intensos en el cuidado de patologías específicas: el 36% de los cuidadores manifestaba estar deprimido, la mitad dormía menos de lo habitual y el 65% reflejaba cansancio, molestias o dolores por causa del cuidado. Así mismo, Hervás, citado por (Rogerero, 2009) plantea que otras investigaciones han confirmado que los



	<p>cuidadores informales tienen una peor calidad de vida relacionada con la salud que el resto de la población.</p>
<p style="text-align: center;">Apoyo familiar</p> <p>P2: “Yo creía que tenía una relación muy bonita con mis hijos y cuando estuve hospitalizada me di cuenta de que no era así mi hija no me iba a acompañar, a la niña no la he podido cargar, no la puedo cargar por mucho tiempo gracias a dios he tenido el apoyo de mi tía”</p> <p>P2. “Ahora que estoy padeciendo con esto ni siquiera con esta enfermedad ni siquiera con eso tuvieron consideración, porque a ellos les importa más tener una vida social ellos creen que porque yo estaba hospitalizada estaba muy bien, entonces es difícil a veces es muy difícil, gracias a Dios mi tía ha sido más apoyo que mi mamá, supuestamente todos</p>	<p>Las participantes plantean tener conflictos familiares ligados directamente a su rol de cuidadoras de una persona con discapacidad, “Suelen aparecer conflictos y desacuerdos entre el cuidador y otros miembros de la familia, habitualmente relacionados con la forma en que se prestan los cuidados” (Peyró & Llabata, 2015, pág. 31). Las cuidadoras plantean recibir constantemente por parte de las familias reproches sobre cómo hacer su labor o poco reconocimiento de esta, generando un motivo de malestar debido a los sentimientos negativos del cuidador principal ante la falta de reconocimiento del esfuerzo que realiza por parte de la familia.</p> <p>Las cuidadoras hacen mención además a la importancia de tener una persona cercana que</p>



<p>dicen que yo dejé a mis hijos, mi hija se iba al hospital a acompañarme pero se iba a tomar algo llegaba las 3 horas, me dejaba sola, en ese cuarto las enfermeras me preguntan ¿y su hija para dónde se fue? ¿dónde está? usted no se puede quedar sola y cualquier cosa que hacía por uno me lo sacaba en cara, Solamente una vez le dije que se pusiera en mi lugar, que me entendiera”.</p> <p>P3. “En mi casa mi niña todo el tiempo tiene que estar aprendiendo y tiene una tía que es muy intensa y me estresa, que a toda hora le está preguntando ¿de qué color es eso? ¿esto es un cuadrado, es un círculo? o sea, hay momentos en los que simplemente quiero sentarme en la cama y no hacer nada, ni siquiera pensar los niños, también necesitan eso, pero no, los niños todo el tiempo tienen que estar con ese proceso de aprendizaje, ¿dónde está el límite? y a veces el cuidador desde la bondad puede que no lo haga con</p>	<p>pueda reemplazar su rol y apoyar en las tareas diarias que este implica, en su mayoría esta persona hace parte directa de su contexto familiar como hijas, padres, tías, hermanas o abuelas; los familiares directos o los que conviven en el mismo hogar son de los que posiblemente más ayuda recibe y con los cuales se sienten más seguros para dejar a cargo del cuidado, ya que como lo plantea (Buitrago, 2013) la confianza en los otros es un proceso que debe construirse y que pasa por la necesidad de afecto y reconocimiento de la persona en situación de dependencia, al igual que vencer el miedo que produce pensar que pueden hacerle daño.</p> <p>Las madres manifiestan recibir apoyo familiar, pero no el apoyo de los familiares más cercanos y es evidente que esto les duele y afectivamente tiene un impacto en su relaciones interpersonales con las demás personas de su núcleo familiar.</p>
---	--



<p>maldad, sino desde la parte de la bondad, lo hacen como en pro de ella, pero para uno como cuidador es para mí estresante”</p> <p>P3. “Ya después habla con las amigas y se da cuenta, porque estaba teniendo muchos problemas en mi casa, no con él sino con mis tías y yo le decía ‘no soy capaz de más’ y ella me respondió que estaba en las mismas y yo la miré yo decía, pero si su mamá la acompaña a todos lados si me acompaña, pero todo el día me dice que sí ya le di el remedio y yo ¿en serio? ¿a vos también te pasa eso? y por ejemplo, en mi casa todo el día es una preguntadera, en mi casa se levantan por la mañana y la pregunta es ¿cómo amaneció la de niña? y yo pienso, seguramente yo no duermo, seguro soy un búho y nunca me preguntan cómo amaneció, si yo dormí bien, la gente llama y ¿cómo está la niña? todo la niña, todo la niña y nadie le pregunta o no ¿vos cómo estás? ¿vos cómo te sentís? es</p>	<p>La persona receptora de apoyo, cuidado y atenciones por parte de las familias es el niño o la niña con discapacidad y no el cuidador, invisibilizando su necesidad de sentirse apoyado valorado y acompañado.</p> <p>El padre es un personaje determinante en el apoyo familiar y su rol también determina y condiciona algunos sentimientos y emociones nocivas frente a la interacción y relación con sus hijos y las madres cuidadoras, sin embargo, en el caso donde el padre está presente es evidente que la carga en términos de responsabilidad se aliviana proporcional al apoyo, presencia y acompañamiento del padre.</p> <p>Uno de los rasgos de la familia es la corresponsabilidad entre sus miembros con respecto a determinadas tareas. El cuidado es una de esas tareas en torno a las cuales la familia toma decisiones y se organiza. Las motivaciones y responsabilidades de cada miembro de la familia dependen directamente</p>
---	--



<p>como si uno fuera, es como un tema de un fantasma presente o no, es un fantasma, pero para hacer las cosas de la niña, no, vea la niña se hizo popo, ve la niña se regó la sopa, la niña no quiere comer, ahí si aparece uno, pero de resto usted es un ser anulado, un cero a la izquierda, pero cuando hace las cosas mal si toma vida ese ser, cómo ve se te olvidó darle el remedio, no se te vaya olvidar la cita, pero si vas a hacer algo bueno por ejemplo, te inventas una actividad con ella, eso nunca se ve, ve tan buena esa estrategia que te inventaste para que se comiera la sopa o mira que ya come ensalada porque te inventaste un juego, no eso no tiene ningún mérito, lo único que amerita contar es las cosas malas.”</p> <p>P3. “Por ejemplo en mi caso, ella gracias a dios tiene un papá que me apoya, aunque no somos pareja, es un papá que ha estado ahí o sea cuento con eso que no tiene ella o no tienen otras mamás, si me hubiera dejado</p>	<p>de las motivaciones y responsabilidades del resto. Por ello, los roles desempeñados por cada uno de los miembros tienen consecuencias, de un modo u otro, en los roles desempeñados por los demás. (Rogerio, 2009, pág. 54)</p> <p>Se cuestiona la no capacidad de los familiares para tomar la iniciativa de ofrecerse a cuidar por un momento a las niñas para que las madres hagan otras cosas, y la pregunta es ¿qué cosas debe hacer la madre para que la familia le cuide de manera voluntaria a sus hijos?</p> <p>“Cuando la decisión de cuidar se asume colectivamente, hay más probabilidades de que el cuidador reciba apoyo de otros familiares para realizar el cuidado.</p> <p>Paralelamente, es previsible que una decisión colectiva genere frustración en el cuidador por un sentimiento de limitación en su libertad individual, al no haber sido protagonista de una decisión que condiciona de manera</p>
--	---



<p>tirada con la niña mi situación sería muy berraca, en ese momento gracias a dios cuento con eso y también le hace un bien a la niña porque no solamente es plata, sino también acompañamiento, terapias, él tiene un rol de papá muy bonito que no tienen otros niños”</p> <p>P3. “Digamos del papa de ella me colabora muchísimo, digamos que inclusive yo he hablado con amigas y les digo yo no vivo con el papá de ella pero siento que colabora más que los personas que viven con ella y yo tengo amigas que dicen que sus esposos no hacen nada y es peor ver el bulto ahí, por lo menos el papá de ella cuando está con nosotros está colaborando la baña, en mi casa mi familia y me colabora con la niña cuando yo no esté o sea cuando yo esté trabajando la cuidan pero si yo estoy en la casa, todo, cómo estoy sin trabajo, ni siquiera la cambian; por ejemplo, estoy haciendo el almuerzo en el primer piso y mi hermana me dice ¡la niña como que se hizo</p>	<p>importante su vida cotidiana y su bienestar. Es igualmente esperable que la persona dependiente se sienta frustrada cuando las decisiones sobre su cuidado no respondan a sus demandas.” (Roger, 2009, pág. 55)</p> <p>“El apoyo social y familiar es uno de los factores clave en los posibles impactos negativos en la salud psicológica de los cuidadores (Seltzer & Heller, 1997). La ausencia de apoyo familiar se ha relacionado con un peor estado psicológico del cuidador (Muela Martínez, Torres Colmenero & Peláez, 2002) y con problemas depresivos crónicos (Otero,2006). Hay investigaciones longitudinales que señalan que el bienestar mental está fuertemente asociado al hecho de recibir apoyo emocional por parte de la familia. Según éstas, la recuperación de la depresión aparecía con mayor frecuencia en los cuidadores que contaban con apoyo familiar, con una buena situación económica y que no tenían problemas de discapacidad</p>
---	---



popó! ¡la niña tiene moquito! y yo me quedo como ¡por Dios! ¿porque no la cambia? inclusive en estos días salí a hacer un mandado, salí a comprar unas cosas a la tienda y cuando vuelvo me dice mi hermana, la hija como que se hizo popo, entonces yo pensé si yo me quedo 20 minutos entonces la niña se queda con el popo ahí, pero bueno, uno como que mejor no dice nada porque es para peleas”

P2: “el papá de la niña, pero él es una persona muy cerrada, por decirlo, perdone la palabra es bruto, es lo que él diga, él tiene la razón, las cosas son como él diga, entonces es muy difícil, porque siempre son juzgando y solo yo soy la que hace las cosas malas.

Por ejemplo, él se la llevó el domingo, me la trajo el lunes y le ha estado supurando el oído, entonces le dije yo: ¡le dejaron caer agua al oído! y él dice: no fui yo porque yo

(Zunzunegui, Llácer y Béland, 2002, en Otero, 2006)” (Roger, 2009, pág. 59)



solamente la limpié y le dije yo: ¡ve tan raro!
no señor... y él alega y alega que no.
Hay me la trajo con un morado por aquí (la
entrepierna) cuando yo le cambie el pañal Y le
dije ¿ella porque tiene un morado por ahí? y él
dijo yo que voy a saber y yo !como que qué
voy a saber! ella no tenía eso, que pena pero
yo sé la entregué bien, que no que yo que voy
a saber; eso fue que se cayó en la
piscina, porque armaron una piscina con un
sobrinito que él tiene con discapacidad y a ella
le pusieron la bañera y que seguramente ella
se cayó y yo le pregunté y ¿con que se dio?
¿porque no pone pues cuidado? y él: es que no
que tal cosa.....
Él no sabe pero yo con la novia de mi primo,
nos fuimos para SURA y yo le dije a la
doctora que la viera por favor, que era que el
papá se la había llevado, pues no es que uno
desconfíe de él, pero cuando él se la lleva no
sé a quién se la podrá dejar, entonces que yo
la quería revisar, así me dijeran está vieja tan



boba, venir a perder el tiempo y me la revisaron toda y el médico me dijo: no tranquila mamá ni la boca, ni el ano, todo, todo está bien; eso sí fue un golpecito, quién sabe con qué se aporreó ya el papá que no le quiere decir con que fue, pero ella no muestra signos de abuso; antes mejor que esté atenta y cualquier cosa que usted vea.

Y entonces yo le volví a preguntar, porque él me llamaba a cada rato y él siempre es Ay! pero usted tan fastidiosa, eso seguro fue el niño que la aporreo, que deje de ser cansona y yo le dije cansona, donde hubiera sido en mi caso estoy segura Fredy que usted me hubiera dicho ¿a mi niña qué le pasó? seguro los nietos de su tía que me la aporrearon, me la están tocando, se va donde un médico y me hubieras mandado a la policía, te ponías a decirme que le me la vas a quitar, que esto, que no pongo cuidado; y él decía ay! que no y no lo aceptaba y no lo aceptaba y yo claro cómo fue usted.



Donde mi tía me dice: donde hubiera sido usted hasta la policía se la manda, pero como fue el nada pasa.”

P2. “Sí, porque yo a veces lloro, a veces me da tristeza y uno a veces cuando ve pues que tiene poca colaboración, por ejemplo, yo pues cuando estaba con mis hijos. Que estábamos nosotros cuatro, si le daba a uno como tristeza, pues que a veces en esa casa éramos ella y yo solitas.”

P2. “Entonces a uno sí le da tristeza, porque pues como un egoísmo que no son capaz de decir váyase ya sea bailar, haga lo que quiera. Ninguno hace eso, a mí nunca me ha pasado que me digan eso. Si sale salga con la muchachita para que la tuvo, no es que es suya, para que se puso a buscar lo que no se le había perdido después de vieja, para que no se cuidó; entonces esas cosas a veces le dan a uno tristeza.



P2. “A mí el año pasado se me presentó un curso de la alcaldía pero lo tuve que dejar porque mi hija no me colaboró con la cuidada, era un curso de emprendimiento le ayudaban a uno a conseguir trabajo o un negocio, y nos daban los pasajes y refrigerio y este año a llamar otra vez, y en tres veces me llamaron... pero para que voy a llamar o escribirme si no tengo quien me la cuide, me tocó decirles que no.”

P2. “También, por ejemplo, lo que dice ella es verdad porque empieza y dicen usted es la mamá y también por ejemplo mi hermana quiere que les quite el pañal por la noche, pero yo no soy capaz porque yo me acuesto muy tarde muy cansada. Yo muchas veces ni por la mañana lo escucho, vea que en estos días estuve soñando, sonó como media hora y no me había dado cuenta, entonces si ve es muy difícil, entonces yo le digo porque usted no se



<p>acuesta una noche con ellas y ensaya si usted es capaz de levantarse en determinado tiempo yo me acuesto con ella y sigo haciendo esa tarea dejándola inconclusa.”</p> <p>P2: “el papá de la niña él es una persona muy difícil, entonces la relación con él no es buena, entonces a veces me arrepiento de haberme metido con él yo digo; Ay! tan tonta yo para que me puse a meterme con ese tipo, si no lo hubiera hecho ella no hubiera nacido; claro que yo tuve también un error ahí, la culpa fue mía yo me metí con el papá de mi niña para olvidar otra persona, eso nunca se debe hacer, es un gran error pero la niña no tiene la culpa de eso.”</p> <p>P1. “Si, por parte de mi familia y mi hija mayor me ayuda me ayuda con ellas mucho cuando tengo que salir con ellas a las terapias.”</p>	
<p>Temor a la muerte</p>	<p>Se puede evidenciar que las participantes plantean una constante angustia al pensar en</p>



<p>P2. “Cuando yo estaba en el hospital ¿qué pensaba? ¿qué quería yo? lo que quería era morirme, cuando a mí me entraron a cirugía yo me quería morir, le dije a mi tía que, si ella se hacía cargo de la niña y ella aceptó, [...] primero quería morirme, ya no me quiero morir por mi niña y yo cada mañana al despertar le pedí algo a Dios, antes y ahora con mayor razón: que se la lleve primero a ella”</p>	<p>quién quedaría a cargo del cuidado si llegasen a morir, además, no conciben la posibilidad de morir primero que sus hijos.</p> <p>Según lo expresado por las madres, se puede evidenciar también una situación de dependencia o codependencia, que existe entre el cuidador y a quien cuida. Algunas cuidadoras plantean que reconstruyeron toda su vida alrededor del cuidado y que, si llegase a faltar aquel que necesita ser cuidado, ellas no sabrían qué hacer expresando incluso que se les acabaría la vida.</p>
<p>P3. “Un temor que uno como cuidador tiene, anteriormente o no, cómo que no pensaba en la muerte la muerte era un tema aislado y algún día me tengo que morir y sólo pensar en la muerte, si te dan algún diagnóstico o si te tocaba de cerca la muerte de alguien, pero ya es un sentimiento constante, ojalá no me vaya a morir, yo no sé si todos los cuidadores sentirán lo mismo, pero yo me siento así, a mí me daría miedo de pronto irme o sea cosas tan bobas como apuntarse para un paseo donde</p>	<p>“El miedo a la muerte tiene mucho que ver con el miedo al cambio, dice Rosa Montero. La inseguridad ante el cambio se intensifica al pensar en la muerte como algo desconocido, al reflexionar sobre ella como una amenaza desbordante, incontrolable e irreversible. Quizás con más propiedad podríamos hablar de angustia”. (Bermejo, 2012, pág. 2)</p> <p>Garrido (2017) Plantea que temer a la muerte no es raro. De hecho, en parte, funciona como</p>



hay que montar en lancha, es una cosa muy chistosa porque uno tiene muchas ganas como de ir y tiene temor muy grande a morir, pero también pensaba lo que pensaba ella, y ella tiene unas personas que aman a su hija, pero en estos días que se murió la niña del poli pues yo me ponía como en la posición de esa mamá y decía ¡Dios mío! a mí se me acaba la vida, es muy chistoso porque ya uno pasa tanto su vida en ese ser que uno dice donde él se vaya qué haría uno, quedaría como en un estado de soledad llevada al extremo, son unos sentimientos muy encontrados.”

P2. “Me da tristeza también pensar como la tuve de vieja, que de pronto me pase algo, ahora con lo que he vivido, que me muera y ¿que será de ella? ¿si me entiende? son muchas cosas por eso yo cada anochecer y cada amanecer le pido a Dios que se la lleve a ella primero que a mí porque piensa uno como en esas cosas.

mecanismo de defensa, ya que evita que pongamos en riesgo nuestra propia existencia frente a determinadas situaciones. No obstante, cuando el miedo a morir se descontrola o se convierte en una fuente de ansiedad constante que puede alterar la salud mental del cuidador.



Economía	
<p>P3. “La niña gracias a Dios tiene un papá que me apoya, aunque no somos pareja, es un papá que ha estado ahí o sea cuento con eso que no tiene ella o no tienen otras mamás, si me hubiera dejado tirada con la niña mi situación sería muy berraca, en ese momento gracias a Dios cuento con eso y también le hace un bien a la niña porque no solamente es plata, sino también acompañamiento”</p>	<p>A la mayor parte de los cuidadores les resulta incompatible mantener el trabajo y llevar a cabo el rol de cuidador principal, no sólo por la incompatibilidad en los horarios, sino que al trabajar fuera del hogar tienen la sensación de que abandonan a la persona dependiente, y por otro se dan cuenta de que no pueden cumplir adecuadamente con su trabajo habitual. (Peyró & Llabata, 2015, pág. 31)</p>
<p>P3. “Cuando me voy a trabajar ahí sí es como que: sí genera plata no hay problema, pero, sino que la cuide ella”</p>	<p>“En cuanto al impacto económico, este es significativo en la medida en que gran parte de los recursos de que dispone la familia se destina al cuidado o se suspenden las actividades profesional-laborales.” (Zambrano & Ceballos, 2007, pág. 28)</p>
<p>P2. “Del estado... ese subsidio de la alcaldía. A mi hija solo se le dieron el año pasado, y este año no ha salido favorecida, del estado tiene desde los quince meses salud y esta acepta de copagos.”</p>	<p>Zambrano y Rivera plantean que “Las consecuencias del cuidado en el cuidador suelen catalogarse como económicas o no económicas. En esta línea, los efectos negativos que el cuidado tiene en la sociedad en general se han diferenciado entre costes</p>



sociales o costes económicos” Se ha hablado de costes económicos como aquellos que implican dinero o equivalentes al dinero, y que afectan al estándar de vida; pueden ser directos (adaptación de la vivienda del cuidador) o indirectos (pérdida de productividad en el empleo). Los costes no económicos implican el deterioro de cualquier dimensión de la calidad de vida individual, como el bienestar en la salud física, en las relaciones y actividades sociales y en la salud psicológica.” (Rogerero, 2009, pág. 56)

La capacidad laboral y el cansancio en estas mujeres cuidadoras, repercuten en su capacidad de trabajo y en la manufactura de ingresos económicos, para asumir gastos propios de sus hogares.

7. DISCUSIÓN

Los cuidadores de personas con discapacidad cuentan con poco tiempo para realizar actividades relacionadas con el esparcimiento, las cuales pierden interés debido al agotamiento que genera su labor entendiendo que este es un rol permanente, lo que conlleva a una reducción al mínimo del tiempo que dedican a ellas mismas o al nulo acceso que tienen a este tiempo de ocio o recreación.

La dedicación plena que tienen los cuidadores frente a su labor (los siete días de la semana) conlleva a implicaciones económicas y sociales, teniendo en cuenta que muchos de estos cuidadores son de edad adulta, se encuentran desempleados o han tenido que abandonar su empleo para dedicarse de tiempo completo a esta labor, la que genera además en los cuidadores dificultades para conservar sus relaciones sociales, padecimiento de cansancio y trastornos del sueño.

El sentido de la responsabilidad a pesar del cansancio físico, mental y emocional, y la capacidad para no desistir del compromiso permanente frente al otro, es asumido en la mayoría de los casos por las madres, quienes suelen expresar sentirse sobrecargadas con las tareas de su cotidianidad.

Dentro de las dinámicas familiares, las madres cuidadoras suelen tener conflictos ligados directamente a sus labores como cuidadoras, las madres reciben constantes reproches sobre cómo hacer su labor o poco reconocimiento de esta, lo que genera un malestar debido a los sentimientos negativos ante la falta del reconocimiento de los esfuerzos que realiza.

El padre también es un personaje determinante en el apoyo familiar y su rol también determina y condiciona algunos sentimientos y emociones nocivas frente a la interacción y relación con sus hijos y las madres cuidadoras, sin embargo, en el caso en donde el padre está presente es evidente que la carga en términos de responsabilidad se aliviana proporcional al apoyo, presencia y acompañamiento del padre.

Frente al tema de la muerte en relación con los cuidadores de personas con discapacidad no se encontraron suficientes investigaciones o soporte académico y tampoco se encontró algún vínculo de este tema con la educación especial. A pesar de ser una condición esencial del ser humano, la muerte asociada a la discapacidad y el cuidado es poco investigada y es escasa su aparición en el discurso educativo.

En el marco de la investigación se encontraron pocos hallazgos sobre el tema del cuidado directamente desde la educación espacial, se encontró que es un tema ampliamente abordado por el campo disciplinar de la enfermería y la gerontología por lo que es necesario abrir líneas de investigación que vinculen la educación especial, para generar otras posturas en relación con la tarea de cuidar.

En la medida que se construyó y abordó teóricamente la investigación se observó que la gran mayoría de referentes teóricos fueron mujeres, lo que deja ver la connotación de género que tiene el tema del cuidado en nuestro contexto, mostrando que es un tema que recae en las mujeres, inclusive en términos investigativos y de creación académica.

Se halló una grieta en referencia a datos específicos de la caracterización de cuidadores en el contexto, se realizó un rastreo de información sobre las cifras de cuidadores a nivel nacional, departamental y local, encontrando así una falta de dato estadísticos precisos.



Se halló una escases de investigaciones que hablen directamente desde las voces y experiencias de las madres de niños con discapacidad intelectual en Medellín, lo que hace que esta investigación tenga un alto impacto en la necesidad de reconocer esta población y su labor ya que históricamente esta labor no ha sido reconocida y visibilizada, debido a que las dinámicas familiares solían están inmersas dentro de las esfera de lo privado.

8. CONCLUSIONES

El cuidado de personas con síndrome de Down implica una serie de cambios físicos, psicológicos y sociales, no solo para quien cuida sino también para todo el entorno familiar. Estos se conocen como consecuencias o efectos del cuidado y han sido objeto de un amplio número de investigaciones sobre todo en el campo de la enfermería y la psicología.

La proliferación de estudios e investigaciones acerca del cuidado, han sido insuficientemente abordados desde el campo disciplinar de la educación especial, reconociendo esta su relación directa con la discapacidad, pero dejando de lado los actores involucrados, específicamente al cuidador.

La educación, la sociedad y las políticas públicas tienen una responsabilidad civil, ética y moral con la población, por lo anterior y de acuerdo con los hallazgos, deben articularse diversos campos del conocimiento en pro de entender el histórico fenómeno social de la discapacidad asociado a la tarea de cuidar y la subjetividad de su impacto en las familias, en la escuela y en la sociedad.

Se encontró una carencia de instrumentos de evaluación adaptados al contexto colombiano, pues muchas veces se depende de la entrevista como único método de evaluación. La estandarización y la validación de escalas obedecen a la necesidad de que se adecuen al entorno social.

Se confirma la necesidad de contar con más instituciones comunitarias y gubernamentales que presten apoyo a los cuidadores con compromiso verdadero en la labor del cuidado y que se

implementen estrategias a favor del cuidado familiar hacia las personas con discapacidad intelectual.

Los resultados permiten plantear líneas futuras de investigación, referente a la búsqueda de las causas que expliquen los altos niveles de sobrecarga encontrados, se podrían incluir variables importantes tales como: recursos de afrontamiento individual, resiliencia, significado que le otorgan al cuidado del familiar, calidad de vida, los conocimientos que posea el cuidador, invisibilidad del trabajo de cuidador, auto estimación, niveles de ansiedad, depresión y funcionamiento familiar.

Los cuidadores de personas con discapacidad invierten la mayoría del tiempo a su labor de cuidar, dejando de lado el cuidado propio y limitando sus actividades de esparcimiento y reduciendo su vínculo social, esto suele generar en los cuidadores sentimientos y pensamientos nocivos que los lleva a concebir el hecho de cuidar como una carga u obligación.

La persona receptora de apoyo, cuidado y atención por parte de los especialistas es el niño o la niña con discapacidad y no el cuidador de ese niño o niña, invisibilizando su necesidad de sentirse apoyado, valorado y acompañado.

Cuidar de una persona con discapacidad intelectual es una labor que no da tregua, el agotamiento o cansancio se pone en evidencia tanto física como psicológicamente; se pudo encontrar que cuidar a una persona con discapacidad se sobrepone al estado de salud del cuidador, aun cuando este atraviesa situaciones en las que se supondría, debería ser cuidado, esto es, convalecencias, recuperaciones, incapacidades, entre otras. De allí que pensar en el bienestar del cuidador, sea pensar también en el bienestar de quien es cuidado.

Se encontró que el tema de la familia siempre se ha considerado privado y la relación que esta tiene con lo público invisibiliza el rol del cuidador en nuestro contexto.

El apoyo familiar se convierte en un factor que puede favorecer o no la mitigación de la carga que posee el cuidador, lo cual dependerá del nivel de implicación que asumen los miembros de la familia. La ausencia de apoyo familiar se ha relacionado con un peor estado psicológico del cuidador.

Es importante que desde la educación especial se abran las miradas de la discapacidad en pro de generar un cambio de modelo atencional, en el cual no solo se tenga en cuenta a la persona con discapacidad, sino a su entorno y se visibilicen las dinámicas que se generen en este, con el fin de establecer apoyos que mejoren la calidad de vida de esta persona y de quien lo rodea.

9. BIBLIOGRAFÍA

- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L., & Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería: Imágen y desarrollo*, 13(1), 27-46.
- Allardt, E. (1998). Tener, amar, ser: una alternativa al modelo sueco de investigación sobre el bienestar. En M. Sen, & M. Nussabaum, *La calidad de vida* (págs. 126-134). México: Fondo de cultura económica.
- Arzaluz, S. (2005). La utilización del estudio de caso en el análisis local . *Región y sociedad*, 133.
- Bermejo, J. (Enero-Febrero de 2012). *El miedo del ser humano a la muerte*. Obtenido de Crítica: <https://www.josecarlosbermejo.es/el-miedo-del-ser-humano-a-la-muerte/>
- Boff, L. (2017). *Saber cuidar*. Editorial Vozes.
- Buitrago, M. (2013). "Uno se vuelve cuidador, como ustedes dicen, por obligación". Las redes de poder en el oficio de cuidar a personas en situación de discapacidad. En *Salud normalización y capitalismo en Colombia* (págs. 77-91). Bogotá: Editorial Universidad de Rosario.
- Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (SF). *La sobrecarga de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Obtenido de Envejecimiento: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- Cornejo, C. (2009). *El duelo de los padres por el nacimiento de un hijo con síndrome de Down y parálisis cerebral*. Obtenido de Asociación mexicana de Tanatología:

<http://www.tanatologia->

[antac.com/descargas/tesinas/04%20El%20duelo%20de%20los%20padres.pdf](http://www.tanatologia-antac.com/descargas/tesinas/04%20El%20duelo%20de%20los%20padres.pdf)

De la torre, C., & Pinto, B. (2007). Estructura familiar del niños con síndrome de Down. *Ajayú*, 5(1), 48-70. Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=461545471003>

DEIMLING, G. T. (s.f.).

Deimling, G., Smerglia, V., & Schaefer, M. (2001). The Impact of Family Environment and Decision-Making Satisfaction on Caregiver Depression. *Journal of aging and health*, 13(1), 47-71.

Durán, M. (2006). Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años. *Revista del ministerio de trabajo y asuntos sociales*, 57-73. Obtenido de Ministerio de trabajo y asuntos sociales:

http://www.empleo.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/60/Est04.pdf

Espinosa, M., Clerencia, M., Serrano, M., Alastuey, C., Mesa, P., & Perlado, F. (1996). Apoyo social, demencia y cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 31.

Ferrell, B. (1996). La calidad de vida: 1525 voces del cáncer. *Bristol-Myers*, 1-6.

García, F. (11 de abril de 2010). *Dinámica sociofamiliar y perfil del cuidador principal*.

Obtenido de Centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedad de alzheimer y otras demencias:

<http://www.crealzheimer.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/10jornada.pdf>

- García, J. (2010). *Déficit neuropsicológico en síndrome de Down y valoración por Doppler transcraneal*. Obtenido de Universidad Complutense de Madrid:
<https://eprints.ucm.es/10339/1/T31528.pdf>
- García, M., Rodríguez, I., & Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*, 83-92. Obtenido de
https://www.researchgate.net/publication/240381958_El_impacto_de_cuidar_en_la_salud_y_la_calidad_de_vida_de_las_mujeres
- Garrido, J. (2017). *Tanatafobia: El miedo a morir ¿causa o efecto?* Obtenido de psicopedia:
<http://psicopedia.org/2201/el-miedo-a-morir-causa-o-efecto/>
- Giraldo, A. (2018). *Mujeres cuidadoras de personas con discapacidad en Medellín*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Gonzales, E. (2013). Acerca del estado de la cuestión o sobre un pasado reciente en la investigación cualitativa con un enfoque hermenéutico. *Unipluriversidad*, 60-63.
- Hernández, Z. (2006). Cuidadores del adulto mayor residente en asilos. *Index de enfermería*, 15(52-53).
- Losada, A., Ignacio, M., Fernández, M., & Márquez, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de las personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. España: Inmerso.
- Luckasson, & Cols. (2002). *Modelo teórico de discapacidad intelectual*.
- Martínez, P. (2006). El método de estudio de caso. *Pensamiento y gestión*(20), 165-193.

- Maykut, p., & Morehouse, R. (1994). *Comienzo de la investigación cualitativa, una guía filosófica y práctica*. Londres : The Falmer Press.
- Montorio, I. F., López, A., & Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*, 14(2), 229-248.
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Convenci%C3%B3n%20sobre%20los%20Derechos%20de%20las%20Personas%20con%20Discapacidad%20Protocolo%20Facultativo.pdf>
- Perea, J., Sánchez, L., Calzado, M., & Villanueva, E. (2009). Apoyo social y Carga de la persona cuidadora en una Unidad de Salud Mental Infantil. *Index enfermería*, 18(3). Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000300005
- Pérez, A., García, L., Rodríguez, E., Lozada, A., Porras, N., & Gómez, M. (2009). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Elsevier Doyma*, 621-628.
- Peyró, L., & Llabata, P. (2015). Importancia del cuidador ¿quién cuida al cuidador? *El farmacéutico*, 29-34.
- Pineda, E., & Gutierrez, E. (2008). Caracterización de la familia del niño con síndrome de Down en el Círculo Infantil Especial. *VARONA*(46), 66-70. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/3606/360635566011.pdf>

Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*, 39-49.

Rodríguez, G. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe.

Rogero, J. (2009). *Los tiempos de cuidado, el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. España.

Román, M. (2004). *Manual del cuidador de enfermos de Alzheimer*. España: MAD.

Rueda, S. (2005). *Habitabilidad y calidad de vida*. Obtenido de Habitat:

<http://habitat.aq.upm.es/cs/p2/a005.html>

Troncoso, D. (2013). *Cuidadores informales de personas dependientes en Chile. Aspectos psicosociales y culturales*. Obtenido de Universidad de Salamanca:

https://gedos.usal.es/jspui/bitstream/10366/124233/1/DSC_TroncosoMirandaDeizaYanet_Tesis.pdf

Villegas, M., & Gonzáles, F. (2011). La investigación cualitativa de la vida cotidiana, medio para la construcción del conocimiento sobre lo social a partir de lo individual. *Psicoperspectiva individuo y sociedad*, 35-59.

Zambrano, R., & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista colombiana de psiquiatría*, 36, 26-39.

10. ANEXOS

Anexo 1.

Fecha: 26/08/2018

Hora: 11:00 AM

Lugar: Universidad de Antioquia

Represente a través de un dibujo ¿Qué significa para usted ser cuidadora?



P3.



P2.

Cuando me dijeron que iba a ser madre de una persona con discapacidad, fue duro porque no lo esperaba y no sabía cómo asumir esa situación, pero al nacer y ver esa nueva experiencia, me la he disfrutado, a pesar que a veces hay momentos y situaciones en la que me desespero, porque pienso, ¿lo estaré haciendo bien? Fue justo haber traído a este mundo un ser y quizás no poderle ofrecer todo lo que necesite. Ahora ha sido difícil por la enfermedad que estoy padeciendo y a raíz de eso salieron problemas con mis otros hijos mayores. Gracias a Dios he tenido el apoyo de una familia que hasta el momento ha sido incondicional,

Socialización

P3: Es un árbol y todo lo que está a su alrededor es todo lo que nosotros como cuidadores podemos hacer por ella para que un árbol crezca necesita tierra fértil, el sol, la luz, el agua, como todas esas cosas que hacen parte del día a día del cuidado que para que crezca todos los días hay que echarle abono, digamos que desde mi rol como cuidador uno a veces se siente agotado pero por más agotado que te sientas no te puedes dejar morir, por más agotamiento que vos tengas hay una vida que depende de vos. Le quisimos poner un pichoncito acá dentro del árbol que representa que como que más adelante con todo lo que podamos lograr la idea es que ella sea un ser libre y que logre la independencia que nosotros queremos, ella también puede en su momento

ser un ser libre y ayudar a otros ese es como el objetivo de todo ser humano, cierto, digamos que todos en algún momento de la vida queremos ayudar a otros y es lo que le da sentido a la vida.

Yo creo que como todo en la vida va teniendo también una transformación, cierto, entonces habrá en momentos en los que uno se siente como marchito, como hay que hago mal y otros momentos en los que uno se siente muy florecido, digamos que ser cuidador de una persona con discapacidad tiene muchos altibajos, o como que hay días que uno se levanta y dice ¡súper, lo logramos, que rico! y otro día es que uno dice ¡pero por Dios no hemos avanzado nada! es como un carrusel, hay días que uno se levanta muy positivo por lo menos desde mi perspectiva pero decaigo cuando se enferma, cuando tenemos que estar esperando un diagnóstico, cuando a uno le dicen hay un avance en esto pero hay un retraso en esto entonces uno dice ¿Qué más hago? ¿de dónde me pegó? y por otro lado siente uno, que no sé si otros papás que tengan hijos con discapacidad piensen lo mismo pero uno con un hijo con discapacidad siente que como que nunca va a terminar, Pues no sé, un papá que tiene un hijo sin discapacidad dice: algún día va a volar y se va a ir de aquí, va a hacer su vida y no voy a volver a saber de él, en cambio uno dice bueno siempre va a ver como un reto un reto, un reto y yo también últimamente siento que los niños con discapacidad siempre tienen que estar demostrando. Eso me parece horrible, a mí me da tristeza es como que o sea yo en estos días reflexionado sobre eso, sobre que las personas con discapacidad todo el tiempo tienen que estar demostrando, que sí fue capaz de gatear, que sí fue capaz de caminar, pero entonces ¿cuándo va hacer el día que usted no tenga que demostrar que es capaz? porque es que toda la vida es como demostrando, en estos días veía un video de un muchacho que tiene como 20 años y decía le voy a demostrar a mi papá que soy capaz pero porque uno en la vida tiene que mostrarle todo el tiempo a los demás que es capaz. Quisiera que nunca ese sentimiento ella lo sintiera no me gustaría que ella sintiera como que tiene que

demonstrarle a los demás para nosotros, todo lo que ella hace es gratificante lo haga o no lo haga para mí es gratificante, el hecho de estar aquí ya es gratificante para mí, pero siento que ante la sociedad hay que demostrar demasiado. No quisiera que ella llegara a sentir eso la verdad ese video me tocó mucho en estos días y hablando de eso el rol del cuidador, yo decía yo no quisiera que nunca ella sintiera eso. Qué pensaré que yo le tengo que demostrar a mi papá y a mi mamá, eso ella no tiene porqué, ella no vino a este mundo demostrar nada Ella simplemente es y nosotros la adoramos, es un ser maravilloso que no sorprende de manera impresionante. Entonces es como eso pero yo siento que sí, que uno como cuidador tiene muchos sentimientos encontrados y digamos que más que sentir como que cuando terminas como que no hay tiempo para uno, o sea uno dice la gente le dice a uno es que saque tiempo para usted pero ¿y de dónde?, una buena estrategia es que inventaran un sitio para uno ir como de doce a 1 de la noche porque de verdad que uno en el día hace como el recuento, yo no hice tantas cosas y a veces piensa también que hizo muy poquitas si uno se pusiera a anotar las cosas que hizo durante el día y el tiempo que invirtió en el cuidado de ellos uno dice ¡qué montón de cosas! pero después uno dice como que tampoco, me levanté, hice la comida, me bañé, hice esto, la lleve a la terapia Y de pronto ¿para mí qué hice? De pronto me vi un programa de media hora si es que me lo vi, pero a veces a medias porque por ejemplo si se acostó tarde entonces el programa me lo vi tarde o no me lo vi y la gente lo escuchará uno y de pronto pensará esto es una bobada, pero cuando ya uno lleva esas tres años, ya no es una bobada. No le dan a uno ganas ya físicamente o uno dice tengo el tiempo de ir al cine, pero no sea como tan agotado que mientras voy, compro la boleta, entro, ya uno como que piensa que el tiempo extra de uno se vuelve un extra de cansancio. Sí yo sé que eso me distrae un ratito, pero cuando venga voy a tener más cosas que hacer, es como mundo muy complejo y yo a veces digo, es sólo una niña y yo digo ¿cómo hacen las mamás que tienen

otros hijos? entonces sí me parece que el rol del cuidador es demasiado agotador y que la gente que está alrededor muchas veces no lo valora lo suficiente, siempre también están esperando como más y más y más si trabajas Entonces por qué no lo cuidas y si no trabajas entonces por qué no trabajas, usted a usted le daría el tiempo para que trabaje, es un mundo muy complejo yo no sé si yo lo veo muy dramático o qué pero pienso que a nivel social si es un rol que no es tenido en cuenta miren que incluso todas las entidades que hay son para los niños cuidados para los niños terapias para los niños pero de la salud mental de los cuidadores nadie se ocupa.

P2: Por ejemplo, fue muy duro cuando me dijeron que iba a tener síndrome de Down, uno en ese momento se pregunta muchas cosas, espera, también pasa mucho que creen que solamente es de uno, Uno tiene momentos en los que se pregunta si lo está haciendo bien, si no, yo no sé si espera también pasa mucho que creen que la niña es sólo responsabilidad de uno y no más y lo ven a uno solo por ahí le preguntan la niña dónde está en la única parte donde no me lo preguntan es si me ven en misa, ahí sí no me preguntan pero me ven en la calle ¿y la niña? y ¿la niña dónde está? también me ha pasado que creen que uno no hace nada, me dicen: usted si tiene el tiempo de hacer alguna cosa y uno a veces se siente como mal y ellos necesitan más compromiso porque como tú decías los otros son más independientes, yo creía que tenía una relación muy bonita con mis hijos y cuando estuve hospitalizada me di cuenta que no era así mi hija no me iba a acompañar, a la niña no la he podido cargar, no la puedo cargar por mucho tiempo gracias a dios he tenido el apoyo de mi tía y estaba ya mis hijos me están diciendo que vuelva a la casa. Hay unos que dicen que de pronto ya reflexionaron, ya se dieron cuenta y yo a veces pienso que no, que de pronto lo que les está haciendo falta es la sirvienta de la casa, entonces me dijeron que cuando iba a volver y yo les dije que después de que tenga la cita de revisión miro si vuelvo a la

casa, estoy donde mi tía, me siento muy bien. Me da mucha pena pero son muy formales conmigo nos quiere mucho a la niña y a mí, pero sí es verdad que cuando lo ven a uno piensan que uno no hace nada que por yo tener una niña así ya no tengo derecho a nada, a nadie más ni siquiera conocer otra persona, mi exmarido piensa también que porque tenemos una hija yo tengo que estar con él todo el tiempo que sí, qué tal, él piensa que porque tenemos una niña todavía se cree con derechos, yo tengo muchos problemas con el papá de la niña, con mis hijos últimamente, ayer mi hija recogió a mi hija y se la llevó para la casa, han estado visitándome, cosa que no estaban haciendo, pero ya lo están haciendo más seguido, cuando yo estaba en el hospital ¿qué pensaba? ¿Qué quería yo? lo que quería era morirme, cuando a mí me entraron a cirugía yo me quería morir, le dije a mi tía que si ella se hacía cargo de la niña y ella aceptó yo salgo con ellos y ellos son con esa muchachita todo el tiempo, piensa la gente que ellos son los papás de la niña, últimamente mis hijos han estado acercando, pero para eso, para que vuelva. Todo les ha tocado Entonces yo creo que es más fácil por ese lado y si vuelvo y lo digo, creen que por uno tener una persona con discapacidad tiene que estar ahí las veinticuatro horas del día, usted no tiene derecho a nada, no puedo hacer nada, hay muchas cosas que decía ella, es verdad Todo le toca a uno y mira que ahora que estoy padeciendo con esto ni siquiera con esta enfermedad ni siquiera con eso tuvieron consideración, porque a ellos les importa más tener una vida social ellos creen que porque yo estaba hospitalizada estaba muy bien, entonces es difícil a veces es muy difícil, gracias a Dios mi tía ha sido más apoyo que mi mamá, supuestamente todos dicen que yo dejé a mis hijos, mi hija se iba al hospital a acompañarme pero se iba a tomar algo llegaba las 3 horas, me dejaba sola, en ese cuarto las enfermeras me preguntan ¿y su hija para dónde se fue? ¿Dónde está? usted no se puede quedar sola y cualquier cosa que hacía por uno me lo sacaba en cara, Solamente una vez le dije que se pusiera en mi lugar, que me entendiera. Empatía No sé creo que

puede ser esa juventud, esa universidad la ha cambiado pero mucho, entonces así de duro, primero quería morirme, ya no me quiero morir por mi niña y yo cada mañana al despertar le pidió algo a dios, antes y ahora con mayor razón: que se la lleve primero a ella, es otra cosa por ejemplo la niña ha tenido un primito que es muy inquieto y la niña lo mordió varias veces a él y a otros hijos de una sobrina, los ha mordido mucho, entonces ellos piensan que los únicos que muerden son los niños con síndrome de Down, y también son esperando si es capaz de hacer esto, si podía hacer esto, diciendo como cosas que porque todavía no ha dejado los pañales, que porque hay palabras que cuando le da la gana dice si 'arepa' 'popo' 'papá' papá que decía tanto y no lo ha vuelto a decir, hay palabras que dice, otras que vuelve a omitir, Entonces qué por qué se le olvidó eso no, yo también digo lo que dice ella es que hay que dejarlas, ella se hace entender cuando tiene hambre, yo no pienso que ella tiene que sobresalir, que como va a cumplir 3 años entonces tiene que estar como todos los niños de esa edad y también me pregunto ¿porque dios me había mandado, porque había sido mamá de una niña así? porque seguramente más adelante él sabía por lo que yo iba a pasar y que me iba a sentir sola y que necesitaba de quién recibir amor y yo a quién dárselo entonces por eso creo que fue que ella llegó a mi vida.

P3: Yo creo que hay una cosa importante también, es que a nivel emocional uno también tiene momentos de desespero, todo y la gente siempre lo dice como que uno no aceptado el hijo que tiene, eso no es el tema de aceptación, es el tema de que tener un hijo con discapacidad no significa que uno tenga que estar feliz todo el día es que usted debería darle gracias a dios por el hijo que le dio o comentarios tan bobos como que por ejemplo usted no va a tener problemas de que su hijo sea drogadicto, hay gente que le dice a uno que por lo menos usted no va a ver a su niña en un baile por ahí parchada y uno es como ¡que comentario tan estúpido! una ni siquiera

piensa en eso, qué tal uno decir ‘hay no pues gracias’ y yo pienso que entre más crece hay más cosas para hacer, cuando era bebé bueno no importa la droga, la comida, o sea como que era un mundo perfecto y tú vas a mi casa y mi niña no tiene ninguna discapacidad, ella se mueve por todos los espacios, todo se lo entendemos, si ella pide algo, si lo pide pues de una y si no habla pues entonces uno le busca, en cambio en el mundo de afuera no es igual en el mundo de fuera no le entienden, bueno, ahorita es el jardín, los niños la ven rara como, bueno ella no es igual que nosotros, pero el niño no pasa de una bobada y también juegan con ella la quieren muchísimo, a mí me parece que el tema, yo en estos días hablaba con la de la universidad y ella me decía, estoy mamada y yo ¡Ay Dios mío! ¿Yo voy a estar así cuando mi hija tenga la edad que tiene él? no soy capaz, y lo dice ella que es una mujer preparada, que tiene un montón de conocimiento encima, y yo decía ¡Dios mío! entonces qué me espera. Entonces lógicamente ya me lo decía tú tienes una ventaja y es que tu hija tiene en su infancia unas cosas que él no puedo tener y cada niño es diferente pero yo digo que cada día ella se va a exponer a retos más complejos y ya no son retos a nivel familiar, sino a nivel social y yo tenía momentos en los que yo deseaba no haber estado acá, pero yo antes pienso ¿Quién va a tener la paciencia? si yo que soy su mamá a veces me impacienta y a veces yo digo Dios mío, ella tiene una terquedad a veces y ella es fácil o sea yo he visto otros niños y digo ya es muy manejable, si yo soy la mamá y me lo produce esperar ¿cómo será otra persona que no la ama como yo? entonces digamos que ese también es un temor que uno como cuidador tiene, anteriormente o no, como que no pensaba en la muerte la muerte era un tema aislado y algún día me tengo que morir y sólo pensar en la muerte, si te dan algún diagnóstico o si te tocaba de cerca la muerte de alguien, pero ya es un sentimiento constante, ojalá no me vaya a morir, yo no sé si todos los cuidadores sentirán lo mismo, pero yo me siento así, a mí me daría miedo de pronto irme o sea cosas tan bobas como apuntarse para un paseo

donde hay que montar en lancha, es una cosa muy chistosa porque uno tiene muchas ganas como de ir y tiene temor muy grande a morir, pero también pensaba lo que pensaba ella, y ella tiene unas personas que aman a su hija, pero en estos días que se murió Vanessa la niña del poli pues yo me ponía como en la posición de esa mamá y decía ¡Dios mío! a mí se me acaba la vida, es muy chistoso porque ya uno pasa tanto su vida en ese ser que uno dice donde él se vaya qué haría uno, quedaría como en un estado de soledad llevada al extremo, son unos sentimientos muy encontrados.

Es un tema que mira que en estos días que estuvimos en un taller de crianza positiva había un expositora que tenía un hijo con síndrome de Down de 10 años y hubo un momento en el que contó que estaba en el control y que había una mamá con mellizas y que su pensamiento era ‘Ojalá esta mamá se duerma yo le cambió el bebé’ y sólo hasta hace 8 días le hizo como Duelo a eso, ella se sentía culpable de que alguna vez en la vida hubiera pensado algo tan fuerte como cambiar a su hija, pero en ese momento pues ella la ama, decía que nunca en la vida le haría algo así, pero díganme uno vivir con la culpa de que yo hubiera cambiado mi hija. Al principio se culpa, por ejemplo, yo dije la tuve muy viejita, si la hubiera tenido a los 35 no hubiera nacido así, si la hubiera tenido a los 20, pero son cosas que uno tiene que pensar y no sólo es aceptar las condiciones o muchas cosas que se viven alrededor de una discapacidad, la gente piensa que sólo ir a terapia y muchas veces esa red de apoyo se vuelve un obstáculo, porque a veces la red de apoyo está con comentarios, con sus cosas, con exigencias, por ejemplo, en mi casa mi niña todo el tiempo tiene que estar aprendiendo y tiene una tía que es muy intensa y me estresa, que a toda hora le está preguntando ¿de qué color es eso? ¿esto es un cuadrado, es un círculo? o sea, hay momentos en los que simplemente quiero sentarme en la cama y no hacer nada, ni siquiera pensar los niños, también necesitan eso, pero no, los niños todo el tiempo tienen que estar con ese

proceso de aprendizaje, ¿dónde está el límite? y a veces el cuidador desde la bondad puede que no lo haga con maldad, sino desde la parte de la bondad, lo hacen como en pro de ella, pero para uno como cuidador es para mí estresante, eso y lo que decía ya ahorita, los pañales, la gente dice ‘ah porque no ha dejado el pañal, ya está muy grande’ y yo digo ‘si es que todavía le falta tiempo’ y la gente le dice ‘si es que hay que dedicarle tiempo’ pero entonces pues a veces también te pones a pensar, le quitas el pañal se orinó ahí y entonces tienes que limpiar, subirla cambiarla, y eso es otra cosa, le dicen a uno del remedio, y eso que mi hija es aliviada, yo a veces miro a las mamás que los niños son súper enfermos y nosotras hemos aprendido a ponernos muchas máscaras, las mamás cuidadoras somos muy falsas porque vamos a las terapias y vamos felices, ‘hay cómo está de linda, no sé qué’ pero mentiras que por dentro estamos vueltas nada o no, ya después habla con las amigas y se da cuenta, porque estaba teniendo muchos problemas en mi casa, no con él sino con mis tías y yo le decía ‘no soy capaz de más’ y ella me respondió que estaba en las mismas y yo la mire yo decía pero si su mamá la acompaña a todos lados si me acompaña pero todo el día me dice que sí ya le di el remedio y yo ¿en serio? ¿A vos también te pasa eso? y por ejemplo, en mi casa todo el día es una preguntadera, en mi casa se levantan por la mañana y la pregunta es ¿cómo amaneció la de niña? y yo pienso, seguramente yo no duermo, seguro soy un búho y nunca me preguntan cómo amaneció, si yo dormí bien, la gente llama y ¿cómo está la niña? todo la niña, todo la niña y nadie le pregunta o no ¿vos cómo estás? ¿vos cómo te sentís? es como si uno fuera, es como un tema de un fantasma presente o no, es un fantasma, pero para hacer las cosas de la niña, no, vea la niña se hizo popo, ve la niña se regó la sopa, la niña no quiere comer, ahí si aparece uno, pero de resto usted es un ser anulado, un cero a la izquierda, pero cuando hace las cosas mal si toma vida ese ser, cómo ve se te olvidó darle el remedio, no se te vaya olvidar la cita, pero si vas a hacer algo bueno por ejemplo, te inventas una

actividad con ella, eso nunca se ve, ve tan buena esa estrategia que te inventaste para que se comiera la sopa o mira que ya come ensalada porque te inventaste un juego, no eso no tiene ningún mérito, lo único que amerita contar es las cosas malas. Entonces digamos que he observado como mucho el tema de las mamás porque estaba en muchos grupos y veo que sí, todas tenemos independiente de la que tiene más recursos económicos las que de pronto no los tenemos tanto por ejemplo en mi caso la niña gracias a dios tiene un papá que me apoya, aunque no somos pareja, es un papá que ha estado ahí o sea cuento con eso que no tiene ella o no tienen otras mamás, si me hubiera dejado tirada con la niña mi situación sería muy verraca, en ese momento gracias a dios cuento con eso y también le hace un bien a la niña porque no solamente es plata, sino también acompañamiento, terapias, él tiene un rol de papá muy bonito que no tienen otros niños pero yo te digo, del rol del cuidador desde la que tiene todo hasta lo que no tiene nada o no, se pone hablar con todas las amigas y además que su rol de amigas solamente es este porque el otro rol se murió, mis otras amigas nunca aparecen por un WhatsApp dicen ¡cómo está el linda la niña! pero ya, porque qué pereza uno reunirse con amigas las que no tienen hijos pues no entienden y las que tienen hijos empiezan a decir dejó el pañal a los 8 meses y yo como que ya no me reúno con ellas porque me parece una bobada, entonces ya nos reunimos las amigas de la discapacidad y entonces el tema siempre es el mismo, uno se reúne a hablar del síndrome de Down, dónde va a la terapia, por eso el poli es de los programas más sanos a los que vamos realmente, porque digamos que en esa hora y media uno se desestresa, por ejemplo, Ayer tuvimos una clase de baile y uno sale cansado pero se oxigena y es un tiempo también para que los niños descansen de uno, que también se deben de cansar de verlo a uno todo el tiempo, entonces digamos que en el poli Nico Busca mucho eso y yo lo valoro muchísimo entonces se lo digo, me atrevería decir no sé si esté exagerando un 90% de las mamás que manejamos este tema, la

situación es muy difícil y algunas tendrán sus recursos para llevar sus niños a terapias y otras que no lo tienen pero en su dinámica familiar casi todas estamos vueltas nada porque el cuidado del niño casi siempre está a cargo de una sola persona son muy poquitas las familias que tengan de pronto un verdadero involucramiento, hasta cierto punto a la final uno sabe que en el eco es: usted es la mamá. Ese es el mensaje que está inmerso y el cuidador termina siendo sólo una o dos personas digamos del papa de ella me colabora muchísimo, digamos que inclusive yo he hablado con amigas y les digo yo no vivo con el papá de ella pero siento que colabora más que los personas que viven con ella y yo tengo amigas que dicen que sus esposos no hacen nada y es peor ver el bulto ahí, por lo menos el papá de ella cuando está con nosotros está colaborando la baña, en mi casa mi familia y me colabora con la niña cuando yo no esté o sea cuando yo esté trabajando la cuidan Pero si yo estoy en la casa, todo, cómo estoy sin trabajo, ni siquiera la cambian, por ejemplo, estoy haciendo el almuerzo en el primer piso y mi hermana me dice ¡la niña como que se hizo popó! ¡La niña tiene moquito! y yo me quedo como ¡por Dios! ¿porque no la cambia? inclusive en estos días salí a hacer un mandado, salí a comprar unas cosas a la tienda y cuando vuelvo me dice mi hermana, su hija como que se hizo popo, entonces yo pensé si yo me quedo 20 minutos entonces la niña se queda con el popo ahí, pero bueno, uno como que mejor no dice nada porque es para peleas, pero me parece tan chistoso que cuidan el hijo pero si es para otra actividad no, por ejemplo que yo diga bueno me voy a ir no sé, a comerme un helado con una amiga. Te la cuidan Pero como de mal genio, un día me fui para una reunión, en la casa estuve todo el día con la niña, él fue a las seis y se fue a las siete de la noche faltaban treinta y cinco para las nueve de la noche y mi hermana me la entregó en la puerta ‘vea su niña, la ha extrañado, no he podido hacer nada’ y cuando me voy a trabajar ahí sí es como que: sí genera plata no hay problema pero sino que la cuide ella, entonces yo pienso para qué voy a ir a



comerme un helado, a ir a un cine, si es mejor ir con ella o hay planes a los que allá no la puedo llevar entonces yo solo me apunto a todos lo que yo la puedo llevar, a todo lo que vaya con ella pero yo te digo que sí, uno como cuidador es muy difícil y eso no se evidencia en ninguna parte y cuando nos reunimos siempre se habla de los niños pero no hablamos de lo que en realidad nos pasa a nosotros.

Anexo 2

26/08/2018

Hora: 12:00 PM

Lugar: Casa P1

Tabla 2. Entrevista

PREGUNTA	RESPUESTA
<p>¿Usted se considera cuidadora? ¿Por qué?</p>	<p>P1. “Sí, De las mellizas y de mi papá, mi mamá porque ellos también son ya de edad y hay que estar pendiente, no pues también y de la hija mayor y de mi hermano pues yo soy cuidadora de ellos, pero como más, a ver cómo le digo, como más profundo como de las mellizas y más pendientes de mis hijas y de porque ellos, pues ya los otros están más grandes y son más independientes y ellas si están más pequeñas.”</p> <p>P2. “Si, pues ósea de mis hijos en parte también un poquito porque como vivamos en la casa nosotros cuatro apenas, cierto, pues cuidaba porque a ello los cuidaba (ruido en el fondo que no se entiende lo que dice) la comida la ropa porque ellos son más independientes y no necesitan tanto de mí, mientras que la niña necesita más, me creo más cuidadora de la niña que de los otros dos.”</p>
<p>¿Qué características cree que debe tener un/a cuidador/a?</p>	<p>P1. “responsable”</p> <p>P2. “si también eso responsable, paciencia, con ellos uno aprende a tener paciencia porque es verdad uno tiene a ratos se la vuelan a uno , se la vuelan los otros que no tienen</p>



discapacidad (risa) ahora ellos que cierto que no se yo hablo por la mía , yo veo que la mía es muy terca muy llevado a su parecer que a veces como lo que ella diga y entonces en estos días me enseñaron a que la cogiera y le hiciera siete veces así esta semana le he hecho cuando hace alguna cosa y le hablo y no hace caso y me ha funcionado yo ya te quedas quieta se sienta y se queda mirándome así, este me ha funcionado vamos a ver hasta cuando , porque otra cosa también le tiene mucho miedo a la chancla o yo quiere una chancla le doy chancla le en las piernas o en las nalgas y bueno esos dos cositas y la chancla me ha funcionado pero me contaba un amigo que tiene una hija con discapacidad que le tocó ver una reunión que un señor también estaba reprendiendo al niño y le pego disque una palmada y una señora llamo a la policía y le decían que lo estaba maltratando y todo eso y entonces le dijo si señor tranquila que yo me quedo acá no me voy a ir yo no lo estoy maltratando sino que lo estoy llamando la atención no le quiso hacer caso y le pego una palmada bien, entonces se quejó, entonces la policía llego y se resolvió el caso y le dieron la razón al señor y que la policía le dijo señor usted es papa y es verdad todos pasamos por esto y a veces ,a veces necesitamos una palmada, chancla, correa lo que sea entonces eso me ha funcionado con la niña.”

P1. “Autoridad, responsabilidad, compromiso, respeto.”



<p>¿Cómo es su día a día?</p>	<p>P1. “Yo me levanto a las 6 y les doy tetero y a las 7 la levanto para empezarlos a bañar para llevarlos a la guardería pero eso es un, por ejemplo hay veces que me dan mucha brega porque empiezan no la una dice que bañe a la otra primero no báñela ella la otra no a ella entonces no ya las organizo las llevo y se van contentas ya por la tarde vengo, Desayuno y me siento a trabajar, cuando mi mama esta es como digamos que relajado ella me hace la sopa el almuerzo cuando ella no está me toca hacer el almuerzo y la comida y ya por la tarde a las 3:30 voy por ellas</p> <p>Vengo descanso un ratico y sigo trabajando, Me siento en el mueblo mientras me desacaloró y después ya me siento a trabajar por ahí a las 7:30 para otra vez o si ellas no dejan porque hay veces no dejan trabajar tengo que sacar algo vuelva y si a las 7 me paro y hago la comida si no piden antes si no a las 7 y ya por ahí a las 9 se duermen depende, hay veces a las 7:30 u 8 están ya durmiendo hay veces a las 9.</p> <p>A las seis, porque como quedo uno sola me toca. Sigo trabajando hasta las 11 o hay veces que me dan las dos de la mañana trabajando.”</p> <p>P2. “yo no tengo que madrugar, la niña ha sido más bien dormilona, así que yo duermo hasta que se despierta, y donde mi tía son como dormilonas entonces a mí me da pena ponerme a despertar tempranito (ruido de fondo ambiente exterior) a veces se despierta a esa hora y otras no yo espero que se levante y le doy la pastilla de la tiroides y ya espera y a le hago el desayuno , ella entra a la guardería de 1:30 a 5:30 , me gusta bañarla es cuando está cerca, por ahí a las</p>
-------------------------------	--



doce empiezo a organizarla para llevarla a la guardería, bueno estando donde mi tía le colaboraba así doblando la ropa, sacando la ropa, arreglando cocina ellos todavía no me dejan trapear ellos me cuidan mucho; que todavía no haga cosas de mucho esfuerzo, cositas así como sacudir muy suavitas las que me toca hacer allá y ya a la 1:30 la llevo me acuesto a veces un rato porque me está dando mucho sueño, no sé si la otra vez o si las pastillas que estoy tomando no sé, a las 5:30 (ruido) como esta en la guardería con el otro nieto de mi tía a veces mi primo llega temprano él dice que los trae a todos dos , otras veces si me toca ir y bueno entonces ya uno mira a ver si le mandaron alguna tarea cosas con ellos de los jueguitos que yo le regalo una cocinita, entonces enseñarle pues que como se come , que se sirve, se toma, esas cosas así, trato de cuando la estoy arreglando hablarle que la ropa, zapatos de las cosas y ella hay veces indica, ¡que la lleve a ese baño porque le gusta que la lleve al sanitario pero no hace nada entonces, pero sin embargo al rato le hago, pero no todas las veces si le hago caso, le saco el pañal y la siento y no hace nada , bueno y ese es un día normal, cuando no tenemos que ir a la terapia que son los martes y viernes que salgo con ellas de lo contrario siempre es así.”



<p>¿Qué aspectos destaca como positivos dentro de su rol de cuidadora?</p>	<p>P2. “Yo digo... como ser más paciente en también como calma hay cosas que le chocan a uno trata de no como pelear como con la gente, quedar como bien y más por todo lo que ha pasado.”</p> <p>P1. “Y uno también, la paciencia porque de todas formas con los niños, los niños son muy caprichosos” (risas).</p> <p>P2. “Hay sabe que yo siento que... que pesar pero es verdad , yo siento que la tuve cuando tenía 42 años, en que me he disfrutado más las cosas de ella , pues lo de ella se ha demorado todo a comparación de los otros dos (se refiere a sus hijos mayores) y he disfrutado más que a mis otros dos hijos , será porque a ellos los tuve a los 23 años entonces fui como más inmadura no sé cómo más a la carrera , está la tuve como más vieja y las cosas de ella las he disfrutado más que cuando tuve a mis otros dos hijos y más ahora con todo lo que está pasando mucho más.”</p>
<p>¿Qué aspectos destaca como negativos dentro de su rol de cuidadora?</p>	<p>P1. “Negativo, que uno termina mamado. El día no termina, cansada la verdad, la verdad yo me acuesto cansada y me levanto cansada”</p> <p>P2. “Lo negativo lo que les decía ella, que la gente cree que uno no hace nada , que uno se dedica a ellos que uno no hace nada , que todo lo tiene que hacer uno, que hay momentos en lo que ellos quieren algo y les cuesta (sonido de fondo , exterior) lo que decía la otra mamá, el pañal lo que tiene que cambiar , todo es uno ,uno o sea cambien pañales báñelos así se demore , como en bañarla hay esta tan perezosa porque</p>



	<p>uno se demora en bañarlos o todavía no se ha dormido y se demoró en empijamarlos, que son estas horas y no le ha puesto la pijama (ruido de fondo) todo quieren que lo haga uno y le dicen a no a mí me ha pasado porque me decía mi hija me lo llevo a decir no exactamente en esas palabras pero me dio a entender que lo de mi hija era un castigo, antes lo mejor que me ha pasado a mí , ella no tiene la culpa de que no haya nacido, no sea hija del mismo papa de ellos, no tiene la culpa de haber nacido con esa discapacidad no tiene la culpa de que la haya tenido tan vieja , no tiene la culpa y para mí un castigo no es, ella me lo dio a entender así, entonces pues ha, es que usted porque la tuvo? porque no se cuidó, que tal cosa la gente a veces es como dura... duele.”</p> <p>P2. “También, por ejemplo, lo que dice ella es verdad porque empieza y dicen usted es la mama y también por ejemplo ella quiere que le quite el pañal por la noche, pero yo no soy capaz porque yo me acuesto muy tarde muy cansada. Yo muchas veces ni por la mañana lo escucho, vea que en estos días estuve soñando, porque no sé cómo media hora y no me había dado cuenta, entonces si ve es muy difícil, entonces yo le digo porque usted no se acuesta una noche con ellas y ensaya si usted es capaz de levantarse en determinado tiempo yo me acuesto con ella y sigo haciendo esa tarea dejándola inconclusa.”</p>
<p>¿Ha sentido apoyo de alguna persona en especial?</p>	<p>P1. “Por ejemplo, yo en atención sí, pero digamos bien económico porque mis hermanos me colaboran mucho Si, por parte de mi familia y mi hija mayor me ayuda me ayuda con ella mucho cuando tengo que salir con ella a las terapias.”</p>



<p>¿Ha tenido apoyo del estado? ¿cuál?</p>	<p>P2. “Del estado... ese subsidio de la alcaldía. A mi hija solo se le dieron el año pasado, y este año no ha salido Favorecida, del estado tiene desde los quince meces salud y esta acepta de copagos.”</p> <p>P2. “A mí el año pasado se me presento un curso de la alcaldía pero lo tuve que dejar porque mi hija no me colaboro con la cuidada, era un curso de emprendimiento le ayudaban a uno a conseguir trabajo o un negocio, y nos daban los pasajes y refrigerio y este año a llamar otra vez, y en tres veces me llamaron... pero para que voy a llamar o inscribirme si no tengo quien me la cuide, me toco decirles que no.”</p> <p>P2. “Era para cuidadoras tanto que, cuando yo les dije que no podía volver, halla me dijeron que me daban la oportunidad de llevar la niña siempre y cuando le llevara juguetes y la pusiera en un rinconcito para que se entretuviera y no fuera a distraer a nadie; pero ella no es así, ella se para en un momentico y se va para donde el uno y el otro para que la carguen y sería un distractor.”</p>
--	--



<p>¿Sabe si hay programas o alternativas destinadas al cuidador?</p>	<p>P2. “El del politécnico, ese programa es muy bueno, uno llega allá y se ocupan de los niños un rato y uno tiene hasta hora y media para uno estar sin ellos, es muy bueno porque les favorece la independencia y se relaja uno un momentico de ellos y es bueno, pero no he podido volver por mi enfermedad.”</p> <p>P1. “Si he ido pero tampoco he podido volver porque no tengo quien me acompañe y con las dos niñas no soy capaz porque el recorrido es en metro y no , ellas ya quieren pasar las calles solas si yo me descuido vea; en estos días me fui a terapia con ellas y se me voló una , cuando yo Salía a pedir la cita , y no la pude pedir porque Salí corriendo, me toco salir corriendo detrás de ella , un señor porque me la cogió o sino yo no sé...yo me imagino si esa niña hubiera cruzado la calle porque ella iba pero volada yo la llamaba y nada , entonces me da miedo porque en cualquier momento se suelta.”</p>
<p>¿Cuenta con tiempo para hacer actividades destinadas a su crecimiento personal, ocio o recreación? ¿cuánto tiempo semanal le dedica a esto? (por ejemplo: clases, gimnasia, ida a la peluquería...etc.)</p>	<p>P1. “No claro que no”</p> <p>P2. “Ufff ya hace mucho que no.”</p> <p>P2. “Lo único sería ir a misa los domingos”</p>



<p>¿Se preocupa por cuidarse a sí misma?</p>	<p>P1. “No, ya hace mucho que no, lo único serian cosas familiares como matrimonios o cosas así, de resto no más.”</p> <p>P2. “Estoy de acuerdo”</p> <p>P1. “Los tiempos cambian, antiguamente cuando no tenía hijas si dedicaba mi tiempo a hacer otras cosas, pero ahora mis amigas son otras mamás que también tienen hijos con discapacidad.”</p>
<p>¿Cree que su rol como cuidadora ha interferido en sus estados de ánimo?</p>	<p>P2: “Sí, porque yo a veces lloro, a veces me da tristeza y uno a veces cuando ve pues que tiene poca colaboración, por ejemplo, yo pues cuando estaba con mis hijos. Que estábamos nosotros cuatro, si le daba a uno como tristeza, pues que a veces en esa casa éramos ella y yo solitas.”</p> <p>P2: “Entonces a uno sí le da tristeza, porque pues como un egoísmo que no son capaz de decir váyase ya sea bailar, haga lo que quiera. Ninguno hace eso, a mí nunca me ha pasado que me digan eso. Si sale salga con la muchachita para que la tuvo, no es que es suya, para que se puso a buscar lo que no se le había perdido después de vieja, para que no se cuidó; entonces esas cosas a veces le dan a uno tristeza.</p> <p>Me da tristeza también pensar como la tuve de vieja, que de pronto me pase algo, ahora con lo que he vivido, que me muera y ¿qué será de ella? ¿si me entiende? son muchas cosas por eso yo cada anocheceer y cada amanecer le pido a Dios que se la lleve a ella primero que a mí porque piensa uno como en esas cosas.</p> <p>Y a veces con el papá de la niña él es una persona muy difícil, entonces la relación con él no es buena, entonces a veces me arrepiento de haberme metido con él yo digo; Ay!</p>



tan tonta yo para que me puse a meterme con ese tipo, si no lo hubiera hecho ella no hubiera nacido; claro que yo tuve también un error ahí, la culpa fue mía yo me metí con el papá de ella para olvidar otra persona, eso nunca se debe hacer, es un gran error pero la niña no tiene la culpa de eso.”

P1: “Y por ejemplo nosotros, pues yo aquí también me pasa lo mismo. por ejemplo a mí no me dicen váyase y quédese, pasé bueno, no, yo porque realmente me voy ¿sí me entiende? pero yo sé que yo me voy y al otro día llegó y los encuentro a todos enojados y me empiezan a decir Ay! pero es que usted sí es conchuda, usted se está pasando, yo porque me voy y me quedo, pero ellos no me dejan salir, igual tampoco me las dejan llevar entonces si me voy y me quedo malo y si me las llevo o no me las llevo también.”

P2: “Si lo ven a uno solo ¿usted para dónde va? no se va a llevar a la niña y otra cosa, como una desconfianza; piensan que como que las citas son únicamente con hombres y ya, como si uno solo saliera a verse con hombre y ya, bueno y si así fuera pues que tiene, uno también tiene derecho, o sea ya creen que porque uno ya tiene una hija con discapacidad ya usted es clavó, ahí se quedó ahí y ya, ya muere para el mundo.”

P1: Yo por ejemplo me voy, ¡yo a veces me voy y yo soy tomándome una cerveza y yo soy Ay! no pero mañana tan maluco aparecer allá, porque yo sé que el ambiente va a ser pesado. Yo sé que solamente con la mirada de ellas, eso lo dice todo.



	<p>P2: Usted siquiera puede salir a tomar cerveza.</p> <p>P1: Yo sí me voy, pero pues uno sabe que es maluco.</p>
<p>¿Cree que su rol como cuidadora ha interferido en tus relaciones sociales?</p>	<p>P2: “Antes de tener a la niña, tenía la costumbre de que todos los domingos era en la casa de mi abuelita, todos los domingos, todos los domingos, cuando nació la niña ya eso cambio mucho, porque ya el papá de ella que quería ir a verla, que esto que aquello, entonces eso cambio mucho, entonces no solamente con las amistades, sino también con la familia, ya a mi abuela no la visito como la visitaba que era cada ocho días, ya no es así”</p> <p>P1: “Por ejemplo, también cuando las muchachas llegan y dicen voy pa’ misa y me las voy a llevar, yo las dejo que se las lleven, pero yo no voy, yo aprovecho y me pongo a descansar”</p> <p>P2: “Yo por ejemplo que estoy viviendo donde mi tía en una parte de los closet me dieron dos cajones para que coloque mi ropa, cierto, entonces uno de salir a las carreras y una cosa y la otra va desorganizando ¿cierto?, entonces cuando no está la niña o algo así aprovecho porque a mí me gusta ver la ropa pues así.”</p> <p>P1: “Por ejemplo, yo soy otra que también le gusta tener que los pantalones acá y la ropa pequeñita acá, pues que las medias y los interiores en un cajón y uno sale a la carrera,</p>



	<p>ahorita si van y miran ese cajón, eso hay ropa doblada, sin doblar, así.”</p> <p>P 2: “Los raticos uno aprovecha es como a hacer esas cosas, porque a mí me pasa que a veces arman paseos la familia ¿cierto? Y entonces uno es todo contenta, pero dicen Ay, pero si va la niña. La gracia es que vaya la niña, ah no como que ella no va a ir, entonces arman el paseo es más que todo para la niña que para uno.”</p> <p>P1: “Si es como para que igual uno vaya, pero para que este pendiente de ellas, casi nunca se las lleven a ellas solas, acá si hay veces que mi hermana se las lleva, pero es que es contadito las veces.”</p> <p>P2: “A mí no me ha pasado siquiera.”</p>
<p>¿Cree que su rol como cuidadora ha interferido en su salud mental y/o física? ¿En cuál? ¿Por qué?</p>	<p>P2: “Yo digo que sí, porque igual uno termina cansado, a uno le duelen los pies, le duelen las manos, ellos van creciendo y se vuelven más pesados, entonces sí.</p> <p>Si, vea uno se siente más cansado, por ejemplo yo antes de que me descubrieran la enfermedad yo me sentía cansada, yo era con la bebé y me sentía cansada, entonces me recostaba y mi hija decía ay! cómo se volvió de perezosa , que tal cosa, porque ya no hacía pues como las mismas cosas que antes porque no era lo mismo cuando estaba sin ella, porque yo llegaba y trabajaba yo lavaba por la noche o madrugaba y ahora con ella, ya ella requiere más cuidados, que fuera que uno la llevara a la terapia y listo pero no, a uno le dicen: mamá y le practicaba eso en la casa; entonces eso requiere</p>



más tiempo y uno se siente cansado, se siente pues cómo más agotada. Y yo digo que la enfermedad no sé si ya la tendría antes, o vino a raíz de ella porque a ella le han hecho radiografías y dicen que cuando les hacen radiografías a los niños, a uno lo tienen que proteger y a mí nunca, cada que yo iba yo recibía todo eso; entonces eso le hace daño a uno, entonces no sé si eso también tuvo que ver para que eso me afectara.”

P1: “Yo digo que en el cansancio porque la verdad yo sí me siento más cansada que antes, igual yo primero trabajaba más, yo era capaz de amanecer trabajando, ya no; ya a veces me quedo hasta las dos de la mañana pero porque tengo que entregar, es que me tengo que quedar, pero desde que no, yo a las 10 o 11 de la noche ya estoy acostada, pero cuando yo ya me veo cogida ahí sí me toca.”

P2: “El sueño, uno casi no duerme, por ejemplo la niña ha cogido la costumbre de que por las noches se está bajando para el piso, a tirarse al piso, le he puesto unas cobijas para que no sienta hace frío pero no, la culicagada corre los tendidos a sentir ese piso; entonces yo me la paso súbala a la cama ella se queda un ratito ahí y al ratito otra vez; me quedo dormida y vuelvo y mandó la mano y vuelve otra vez y se tira. Entonces se la pasa uno así entonces a mí el sueño, cansancio y sueño.”

P1: “Y, por ejemplo, las mías son que una ruñidera, Y cuando están enfermas más uno no duerme porque ellos no lloran, pero la ruñidera ha ha ha.”



	<p>P2: “Cuando yo estaba en mi casa la niña dormía en la cuna, compartíamos la misma pieza, pero camas diferentes. Pero como yo ya estoy donde mi tía; entonces, al principio recién operada no, pero últimamente si duermo con ella.”</p> <p>P1: “Ellas se duermen conmigo, ellas tienen su pieza, pero duermen conmigo, si yo las acuesto en la cama de ellas, ellas amanecen conmigo, se pasan.”</p>
<p>Quando usted está enfermo ¿quién queda a cargo del cuidado de su hijo?</p>	<p>P1. “Nosotras (carcajada) como sea nos toca.”</p> <p>P2: “Si es una enfermedad que le toca a uno en la casa, le toca a uno enfermo y por los lados haga con el muchachito, ya si esta uno hospitalizado ya al que le toque, vea por ejemplo yo lo viví con la niña, la tenían mis hijos, hasta que ya mi tía dijo que no que eso de estar con la niña para arriba y para abajo, y vio mi tía que como que se demoraban en cambiarle los pañales entonces le estaba saliendo un hongo, entonces mi tía dijo que se le dejaran a ella y ellos no querían entonces yo desde el hospital llame a mi tía y le dije que no, que la dejara con ella y entonces el papá también estuvo a favor y dejó que la dejaran con mi tía, y entonces desde eso ella se quedó con la niña.”</p> <p>P1: “Yo no he tenido así enfermedades graves, pero si a mí me da mucho dolor de cabeza y eso a mí me pone a vomitar, pero igual tengo que estar pendiente de ellas; a mí me pueden ver tirada en una cama y si las niñas piden comida dicen: a no vaya dígame a su mamá que ella es la que lo sabe hacer,</p>



	que les cuesta a ellos destapar, o estar pendiente de un huevito, pero no.”
Cuando usted tiene una cita médica o necesita hacer alguna diligencia ¿quién queda a cargo de su hijo?	<p>P1: “Yo siempre aprovecho y pido las citas cuando ellas están en la guardería o si mi hija está las dejo con ella o con mi mamá, sino que es que mi mamá como por la edad la tumban muy fácil, entonces me da miedo, más sin embargo las he dejado con ella, porque es que ella dice, se la dedican a usted, déjeme el televisor prendido y yo les dejo el televisor prendido y esas niñas son metidas en la pieza, entonces por eso es que ella dice, se la dedican es a usted.”</p> <p>P2: “Yo también aprovecho cuando la niña está en la guardería, o cuando ella tiene una cita que nos toque juntas para entrar con ella y que por ahí derecho me atiendan a mí, o bien temprano, porque como es tan dormilona que salga y la encuentre dormida, ya si me toca pues pido el favor, pero si trato en esos espacios así.”</p>
¿Ha tenido apoyo o acompañamiento de un psicólogo?	<p>P1: “Yo a veces sí pienso eso, pero yo digo ¡Ah! qué pendejada uno por allá, y no pierde el tiempo. Pues digamos, donde un psicólogo, porque es que a mí me paso, yo fui donde el psicólogo y pues no sé a mí como que digamos que se puso fue en parte como del papá, porque me dijo: Ah! ese fue el papá que usted buscó para sus hijas y yo no estaba buscando ese papá; entonces yo me quedé sorprendida, yo cumplí con las otras dos citas porque ya me tocaba, pero no me sentía pues apoyada.”</p>



P2: “Yo sí he tenido acercamiento con psicólogo, porque a mí me dijeron del síndrome de Down en el embarazo y entonces a mí me dio duro, yo no sabía cómo iba a ser, que me esperaba, entonces tuve varias terapias con psicólogo. Ya después ahora con lo de la enfermedad, estuve también con la psicóloga, a mí me ha ido bien con las psicólogas; lo que sí me gustaría es que algún día fuera a eso o tuviera un acercamiento es el papá de la niña, pero él es una persona muy cerrada, por decirlo, perdone la palabra es bruto, es lo que él diga, él tiene la razón, las cosas son como él diga, entonces es muy difícil, porque siempre son juzgando y solo yo soy la que hace las cosas malas.

Por ejemplo, él se la llevó el domingo, me la trajo el lunes y le ha estado supurando el oído, entonces le dije yo: ¡le dejaron caer agua al oído! y él dice: no fui yo porque yo solamente la limpié y le dije yo: ¡ve tan raro! no señor... y él alega y alega que no.

Hay me la trajo con un morado por aquí (la entrepierna) cuando yo le cambie el pañal Y le dije ¿ella porque tiene un morado por ahí? y él dijo yo que voy a saber y yo !como que qué voy a saber! ella no tenía eso, que pena pero yo sé la entregué bien, que no que yo que voy a saber; eso fue que se cayó en la piscina, porque armaron una piscina con un sobrinito que él tiene con discapacidad y a ella le pusieron la bañera y que seguramente ella se cayó y yo le pregunté y ¿con que se dio? ¿porque no pone pues cuidado? y él: es que no que tal cosa...

Él no sabe pero yo con la novia de mi primo, nos fuimos para SURA y yo le dije a la doctora que la viera por favor, que era que el papá se la había llevado, pues no es que uno desconfié



de él, pero cuando él se la lleva no sé a quién se la podrá dejar, entonces que yo la quería revisar, así me dijeran está vieja tan boba, venir a perder el tiempo y me la revisaron toda y el médico me dijo: no tranquila mamá ni la boca, ni el ano, todo, todo está bien; eso sí fue un golpecito, quién sabe con qué se aporreó ya el papá que no le quiere decir con que fue, pero ella no muestra signos de abuso; antes mejor que esté atenta y cualquier cosa que usted vea.

Y entonces yo le volví a preguntar, porque él me llamaba a cada rato y él siempre es Ay! pero usted tan fastidiosa, eso seguro fue el niño que la aporreó, que deje de ser cansona y yo le dije cansona, donde hubiera sido en mi caso estoy segura Fredy que usted me hubiera dicho ¿a mi niña qué le pasó? seguro los nietos de su tía que me la aporrearón, me la están tocando, se va donde un médico y me hubieras mandado a la policía, te ponías a decirme que le me la vas a quitar, que esto, que no pongo cuidado; y él decía ay! que no y no lo aceptaba y no lo aceptaba y yo claro cómo fue usted. Donde mi tía me dice: donde hubiera sido usted hasta la policía se la manda, pero como fue el nada pasa.”

Anexo 3. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Descripción

El presente proyecto de investigación será desarrollado por estudiantes de la licenciatura en educación especial que se encuentran en la *etapa de énfasis o de investigación*, propuesta en la que destacan varias preguntas desde lo pedagógico en relación con los niños y niñas con síndrome de Down, los aspectos centrales serán abordados desde el desarrollo del lenguaje y la conducta en dicha población, además, desde el rol de cuidadoras que cumplen algunas de las participantes. Tendrá, por tanto, un componente teórico y un componente práctico (o de contacto directo con los niños y niñas con síndrome de Down y sus familias).

La propuesta de investigación cuenta con un asesor permanente (asignado por la Facultad de Educación), además de la constante revisión (y acompañamiento) por parte de la Coordinación de Práctica del Programa de Licenciatura en Educación Especial.

La **participación** en la investigación (*la cual implica recolección de información de las familias y de los niños y niñas por parte de las maestras y maestros en formación; la ejecución mensual de talleres y la realización semanal de visitas domiciliarias*) es completamente **voluntaria** (en cualquier momento se tiene libertad de retirarse de ella) y no tendrá ninguna retribución económica para las personas que hagan parte. Se aclara que la **información** recolectada –a partir de encuestas, entrevistas, así como las posibles evidencias del proceso (fotografías, videos, grabaciones) serán utilizados con fines estrictamente académicos (respetando la *privacidad y la confidencialidad* de los datos brindados por la familia). Así mismo, si se tienen dudas u observaciones frente a la indagación de algunos datos, se pueden solicitar aclaraciones (a la maestra o maestro en formación o al asesor) y/o abstenerse de responder.

Todos los participantes pueden hacer preguntas, sugerencias y comentarios que consideren pertinentes a fin de recibir información veraz y en un lenguaje claro, las cuales pueden ser comunicadas a la maestra o maestro en formación o al asesor de la práctica.

Agradecemos su colaboración y participación.

Nota: su firma en el presente documento significa que usted (en calidad de madre o responsable del menor), ha decidido participar, luego de haber leído la información presentada en estas hojas de consentimiento.

Consentimiento:

Medellín _____

Yo, _____ identificado (a) con CC.
_____ de _____ he sido informado (a) sobre los
propósitos, objetivos, procedimientos (de recolección de información y de intervención) que se
ejecutarán en el presente proyecto y entiendo que el proceso requiere de diferentes actividades para la
recolección de la información.

Anexo 4.
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDAD	RESPONSABLES	PARTICIPANTES	FECHA	HORA	LUGAR
Dibujo ¿Qué significa para mí ser cuidadoras?	David Duran Laura Garcés Sara Vélez	P1 y P3	26 de agosto de 2018	9:30am a 10:00am	Universidad de Antioquia
Espacio de discusión y socialización frente a qué significa para las madres de la asociación ser cuidadoras	David Duran Laura Garcés Sara Vélez	P1 y P3	26 de agosto de 2018	10:00am a 11:30 am	Universidad de Antioquia
Entrevistas a profundidad	David Duran Laura Garcés Sara Vélez	P1 y P2	26 de agosto de 2018	12:23m a 1:13pm	Casa P2