

Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá

Characterization and conditions of caregivers to people with severe disabilities in Bogotá

Ana M. Gómez-Galindo, Olga L. Peñas-Felizzola y Eliana I. Parra-Esquivel

Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. amgomezg@unal.edu.co; olpenasf@unal.edu.co; eiparrae@unal.edu.co

Recibido 14 Septiembre 2015/Enviado para Modificación 3 Noviembre 2015/Aceptado 18 Diciembre 2015

RESUMEN

Objetivo Describir las características socioeconómicas, funciones asumidas y morbilidad sentida de un grupo de cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá.

Materiales y Métodos Estudio descriptivo transversal, con una muestra de 2 557 cuidadores de personas con discapacidad severa en 19 localidades de Bogotá, seleccionados bajo criterios de saturación de la información. El instrumento Caracterización de la persona en condición de discapacidad severa-capítulo cuidadores, se diseñó, fue sometido a validez de contenido a partir de la revisión de expertos y posteriormente se efectuó prueba piloto. La versión validada y ajustada se aplicó a la muestra en el marco de visitas domiciliarias interdisciplinarias. Con cada participante se formalizó un consentimiento informado y se ha asegurado confidencialidad en los datos suministrados.

Resultados El estudio detectó la influencia de variables de género en el quehacer del cuidador, así como precariedad económica, fragilidad en redes de apoyo, autopercepción de alteraciones en la salud, elevada dedicación en tiempo a actividades de cuidado informal y multiplicidad de funciones a cargo.

Conclusiones Las condiciones de bienestar y salud de los cuidadores de personas con discapacidad severa evidencian alteraciones que urgen respuestas, no sólo desde el actuar profesional a la luz del reconocimiento cultural y fortalecimiento de dicha labor, sino también desde el ámbito de la acción pública.

Palabras Clave: Personas con discapacidad, atención no remunerada, atención domiciliar de salud, asistencia social (*fuentes: DeCS, BIREME*).

ABSTRACT

Objective Describe socioeconomic characteristics, functions assumed, and perceived morbidity of a group of caregivers to people with severe disabilities in Bogotá.

Materials and Methods Descriptive transversal study with a sample of 2 557 caregivers to people with severe disabilities in 19 locations in Bogota, selected under saturation of information criteria. The instrument, Characterization of Severely Disabled Individuals- Caregiver Chapter, was designed and subjected to content validity based on expert review. The pilot test was carried out subsequently. The validated and adjusted version was applied to the sample in the context of interdisciplinary home visits. Each participant signed an informed consent form and the complete confidentiality of the data supplied has been assured.

Results The study found the influence of gender variables on the work of caregivers as well as economic insecurity, fragility of support networks, self-rated health disorders, high dedication in time to informal care activities, and the multiplicity of functions performed.

Conclusions The wellness and health conditions of caregivers to people with severe disabilities show alterations that urge responses, not only in professional duties in the light of cultural recognition and the strengthening of this work, but also from the field of public action.

Key Words: Disabled persons, uncompensated care, home nursing, long-term care (source: MeSH, NLM).

Según cifras recientes, cerca del 15 % de la población mundial mayor de 15 años, correspondiente a casi mil millones de personas, experimenta situaciones discapacitantes y llega a estimarse hasta en un 20 % en países de menores ingresos y que viven situaciones de conflicto, como es el caso de Colombia. Esta condición ha ido en aumento, atribuido especialmente al envejecimiento poblacional, mayor expectativa de vida y problemas de salud crónicos, entre otros factores (1-5). En los países desarrollados se calcula que un alto porcentaje del cuidado a las personas con discapacidad es proporcionado por la misma familia. En Estados Unidos, se llega a estimar en más del 75 %. Específicamente, la discapacidad severa o grave, caracterizada por el alto compromiso funcional y gran dependencia de un cuidador, se ha cuantificado entre 110 y 190 millones de personas alrededor del mundo (1).

En Colombia el 19,8 % de las personas con discapacidad reporta cuatro o más deficiencias, lo que se asocia a mayor necesidad de apoyo de un tercero para realizar las tareas diarias. El 37,7 % de la población registrada con discapacidad depende permanentemente de un cuidador (6-9); éste generalmente es mujer (75,1 %), del mismo hogar (83,7 %) y sin remuneración, cifras que coinciden con análisis internacionales relacionados también con la economía del cuidado (1,5,6,10,11).

Si bien este cuidado informal de la discapacidad acude a formas de protección social tradicional, reduce costos al sistema de seguridad social, y

con ello responde a la lógica de eficiencia, sobrecargar este servicio trae serias afectaciones sobre quien lo presta (1,11,12): inseguridad económica para el grupo familiar, al trabajar menos integrantes o menos horas (1,10,11); afectaciones sobre la salud física y mental del cuidador, derivadas de las exigencias físicas y estrés por la amplia dedicación al cuidado de la persona con discapacidad, el impacto emocional de dicha condición, la sobrecarga en tareas domésticas y alteraciones del sueño (5,10,11). Estas manifestaciones han sido tipificadas en la literatura como síndrome del cuidador (5).

También se presenta carga sobre menores de edad, quienes al ser cuidadores experimentan efectos físicos (cansancio y alteraciones del sueño), psicológicos (ansiedad, estrés y depresión), sociales (cambios conductuales y en la socialización) y educativos (aumentan las probabilidades de bajo rendimiento o deserción escolar) (13). En general, se reconoce una precarización del bienestar para quien ejerce el rol de cuidador de una persona con discapacidad, situación que se complejiza para quienes asisten a aquellos con condiciones severas (12,14-17).

Este artículo reporta los hallazgos más relevantes de la valoración a 2 557 cuidadores de personas con discapacidad severa-PDS. Se exponen las principales características socioeconómicas, responsabilidades asumidas y morbilidad sentida de dicha población, con el ánimo de orientar intervenciones profesionales, sectoriales y acciones públicas hacia este grupo.

MATERIALES Y MÉTODOS

El estudio es descriptivo transversal. La población corresponde a cuidadores de PDS (estas últimas beneficiarias del proyecto canasta básica de alimentos, a cargo de la Secretaría de integración social del Distrito-SDIS) que residen en 19 localidades de Bogotá, según la distribución poblacional de los individuos que se muestra en la Tabla 1.

El acercamiento a la muestra fue posible gracias al convenio entre dicha entidad y la Universidad Nacional de Colombia, cuyo objeto central era la verificación de las condiciones de las 4 044 PDS registradas en la base de datos de la SDIS, como beneficiarias del programa de canasta básica de alimentos. La muestra de 2 557 cuidadores, equivale al 63,2 % de quienes asisten a la población de PDS registrada en Bogotá.

El equipo investigador diseñó el instrumento Caracterización de la persona en condición de discapacidad severa, el cual consta de cuatro partes: información de la PDS; estado nutricional de la PDS; información del cuidador; e información del grupo familiar. El componente de cuidadores se desarrolló mediante 32 preguntas de selección múltiple sobre género, edad, parentesco, escolaridad, actividades realizadas, ingresos, capacitación, redes de apoyo, condiciones de salud, entre otros aspectos. Este formato fue sometido a revisión de expertos para asegurar validez de contenido, así como a una aplicación piloto. Fue administrado a los 2 557 cuidadores que estuvieron presentes durante las visitas domiciliarias a las PDS, efectuadas por equipos interdisciplinarios de un terapeuta ocupacional y un nutricionista dietista. Cada visita tenía una duración promedio de dos horas. La selección muestral se dio bajo criterios de saturación de la información (18).

Tabla 1. Representación de los cuidadores, según localidad de Bogotá

Localidad	Representación de la muestra (número de cuidadores)
Usaquén	122
Chapinero	93
Santa Fe	135
San Cristóbal	256
Usme	228
Tunjuelito- Bosa	320
Kennedy	248
Fontibón	95
Engativá	191
Suba	195
Barrios Unidos	64
Teusaquillo	11
Mártires	71
Antonio Nariño	47
Puente Aranda	112
Candelaria-Rafael Uribe Uribe	72
Ciudad Bolívar	297
Total muestra distrital	2557

En cada caso se diligenció un formato de consentimiento informado para autorizar el ingreso al hogar, la realización de la entrevista y la toma de registro fotográfico de las condiciones de la vivienda de la PDS.

También se ha garantizado la estricta confidencialidad sobre la identidad de los participantes, con miras a asegurar este requerimiento ético. Según lo establecido en la Resolución 8430 del Ministerio de Salud, este estudio se cataloga sin riesgo.

RESULTADOS

Rasgos socioeconómicos

Entre las principales características se detectó que prima el género femenino

(91 %) y que la mayoría tiene 51 años o más (55 %), seguida de quienes tienen entre 36 y 50 años (28 %). Aunque con poca representatividad muestral, se identificaron cinco casos de cuidadores menores de 10 años de edad.

El 48 % de la muestra reportó como nivel educativo alcanzado la primaria completa, y fueron los motivos económicos la principal razón para no continuar sus estudios (85 %).

Las actividades más rezagadas al ser cuidador son el trabajo remunerado, estudio, actividades de ocio y relaciones con otras personas, respuestas que se presentaron de forma recurrente (85 %).

La mayoría no percibe compensación económica por su labor (92 %), a pesar de ser reportada como la principal ocupación que realizan. Le siguen quienes son, a la vez, jubilados y cuidadores (8 %).

Sólo un reducido porcentaje trabaja (9 %), y de ellos la mayoría (94 %) lo hace en el sector informal, en actividades como la venta ambulante de llamadas por celular y de productos al menudeo (dulces, cigarrillos).

Redes de apoyo

Principalmente señalaron no participar en actividades de socialización o pertenecer a grupos con fines de recreación o esparcimiento (66 %), mientras que el 20 % si asiste a actividades de tipo religioso o espiritual y el 11 % comparte con familia y amigos. En materia de organizaciones, grupos y redes sociales articulados al tema de la discapacidad, el 60 % de los cuidadores señaló no estar vinculado a alguno. El desconocimiento de la existencia de opciones, así como la falta de tiempo, son las principales razones por las cuales justifican su falta de participación (87 %).

Morbilidad sentida

La mayor parte de la muestra manifiesta experimentar problemas de salud que considera asociados al ejercicio de su labor (77 %). Se reportan principalmente condiciones de estrés, cefalea, lumbalgias y alteraciones del sueño. También se mencionaron manifestaciones de ansiedad y depresión en la mayoría de los cuidadores encuestados (80 % y 82 % respectivamente, entre quienes reconocen problemas de salud). El 58,2 % refiere dificultad para concentrarse, asociada a estados de nerviosismo, tensión, preocupación e irritabilidad.

El 74 % de la muestra expresa sentimientos de cansancio frente a la carga que implica responder simultáneamente por actividades de cuidado de la PDS, por las actividades del hogar y por aquellas de índole personal.

Dedicación al cuidado informal

Priman los casos que dedican más de 12 horas diarias a este rol (86 %); y para el 94 %, es su labor habitual durante todo el año. En cuanto a la trayectoria en este oficio, la mitad de la muestra lleva 10 ó más años ejerciéndolo. Los datos anteriores podrían estar explicando que el 68 % de los cuidadores manifiesta sentir algún grado de sobrecarga producto de su ocupación.

Las actividades en las cuales consideran experimentar mayor dificultad para brindar un apoyo efectivo y adecuado a la PDS son los desplazamientos y traslados (76 %); la comunicación e interacción con otros (64 %); y las actividades de higiene personal (62 %).

Una tercera parte asume también el cuidado de niños menores de 10 años (32 %), y un 7 % responde por el cuidado de dos o más personas en situación de discapacidad. En el 40 % de los casos el cuidador señaló que asume la labor sin la colaboración de otros; mientras que aquellos que reciben apoyo adicional respondieron que comparten su labor principalmente con familiares del mismo hogar (90 %). Sin embargo, el mayor porcentaje percibe que la familia no le brinda suficiente colaboración en el cuidado de la PDS (89 %); por tanto, terminan asumiendo individualmente la carga derivada de estas funciones. Este último aspecto podría estar sumando a la sensación de sobrecarga experimentada por más de la mitad de la muestra.

Formación como cuidador

El 39 % señaló que no ha recibido formación u orientación para cualificar el apoyo que proporciona a la persona con discapacidad. El 60 % afirmó que ha participado en procesos de capacitación en temas relacionados con derechos humanos.

La mayoría (83 %) señaló interés en vincularse a procesos formativos. Al indagar con ellos sobre posibles áreas de interés, mencionaron la cualificación del rol de cuidador (77 %) y el aprendizaje de un oficio que le permita generar recursos adicionales para el sostenimiento del hogar (69 %). A pesar de ello, un porcentaje significativo (17 %) señaló que no estaría dispuesto o interesado en vincularse a procesos de este tipo.

Funciones del cuidador

Resultado de este acercamiento, se pudo conformar un inventario con las funciones asumidas cotidianamente por el cuidador de PDS, a partir de lo referido en las entrevistas efectuadas durante las visitas domiciliarias.

Este ejercicio permitió construir un perfil del oficio, con las tareas ejecutadas, como son: asistir las actividades básicas cotidianas, entre ellas, preparación y consumo de alimentos, higiene mayor y menor, y vestido; apoyar cambios de posición del cuerpo, requeridos por la PDS; apoyar desplazamientos dentro y fuera del domicilio, y transporte fuera de éste; colaboración en tareas de cuidado básico en salud; realización de las actividades domésticas; ayudar en la administración de medicamentos, dinero y bienes; gestionar el acceso y consulta de servicios de salud; resolver situaciones de crisis, por ejemplo, ante urgencias o accidentes; disponer y manipular equipos médicos (sillas de ruedas, oxígeno, ayudas ortopédicas, etc); mediar en la comunicación con terceros y en la integración de la familia con la persona cuidada (motivar visitas, apoyo económico y acompañamiento); atender las visitas y acompañar las actividades de ocio de la persona cuidada; además de hacer “pequeñas tareas”, como alcanzar o retirar algún elemento que la PDS considere necesario.

DISCUSIÓN

La complejidad y precarización detectadas en las condiciones de los cuidadores de PDS en las localidades del Distrito coinciden con lo descrito en la literatura (1,10,19,20,21). En el ámbito internacional, el Informe mundial de discapacidad (1), reconoce que la discapacidad actúa como variable estadísticamente significativa al medir necesidades básicas insatisfechas de los hogares. Esta condición de mayor vulnerabilidad se debe a la presencia de una serie de características en las personas con discapacidad y sus hogares, persistentes en los distintos países y agravadas para aquellos con menores ingresos, como el caso colombiano, tales como: a. Pobres condiciones de salud; b. Niveles educativos más bajos; c. Menor vinculación a actividades económicas y menores ingresos que la población sin discapacidad; d. Los hogares con algún integrante con discapacidad tienden a ser más pobres que aquellos donde no los hay; e. La discapacidad genera costos adicionales para el hogar, derivados de las necesidades particulares en salud, rehabilitación, transporte, cuidadores, dispositivos de asistencia, etc., y; f. Las barreras presentes (actitudinales, en el transporte, espacio público, etc.) presionan el aislamiento y la dificultad para lograr vidas independientes o una participación activa en la sociedad.

Lo descrito anteriormente contextualiza los hallazgos del presente estudio, específicamente en lo relacionado con los bajos niveles de escolaridad, empleo, formalidad laboral e ingresos económicos de los cuidadores. Ello también se refleja en la necesidad percibida por la mayoría de encuestados, frente al interés prioritario de formarse en oficios que constituyan opciones de generación de ingresos, dadas las carencias económicas que se visibilizaron en los casos abordados. En lo concerniente a la presencia de barreras en actividades de traslado y desplazamiento con la PDS, dicha restricción fue identificada en un porcentaje considerable, posiblemente asociadas a los sobrecostos en el transporte para las personas con limitaciones en la movilidad, como en estos casos estudiados, ya que pueden requerir transporte especial y con mayor frecuencia de uso. También podría relacionarse con las barreras actitudinales de los prestadores de este servicio público, a la hora de brindarlo a personas con movilidad reducida (usuarias de sillas de ruedas, bastones o muletas) o con necesidad de apoyos (perro guía). Varios estudios regionales y nacionales han abordado el tema de los costos indirectos de la discapacidad y mencionan el impacto de este tipo de servicios en la solvencia de los hogares (10,19-21,29).

En cuanto a la percepción de las condiciones de salud en la muestra analizada, se evidencia afectación en este componente. La sobrecarga de trabajo, la debilidad de las redes de apoyo y el aplazamiento del propio proyecto de vida, también podrían estar actuando como desencadenantes de esas alteraciones (14,15,26,27).

No se puede dejar de resaltar la incidencia de variables de género en el ejercicio del cuidador. Se determinó una elevada prevalencia femenina, en edad productiva, con dedicación de tiempo completo y ejercicio de larga data, sin compensación económica y con el desempeño simultáneo de otras actividades de la economía de cuidado (asistencia de varias personas con discapacidad y de menores de edad, y responder por oficios domésticos); tendencias que ya han sido documentadas y son objeto de debates más profundos en el plano nacional e internacional (1,5,6,10,11,29).

Un aspecto sobre el cual vale la pena profundizar es la presencia de menores cuidadores, ya que no solamente es un tema sobre el cual se encontró una documentación casi ausente en el estado del arte (13), sino por las implicaciones de tal actividad sobre este grupo etario, de por sí en condiciones de especial vulnerabilidad.

En la literatura especializada también se menciona la necesidad de que tanto las personas con discapacidad como sus cuidadores se articulen a redes sociales e institucionales para el apoyo, intercambio de información y asesoría en temas de interés común (1); preocupación compartida por la muestra de este estudio, cuando se indaga sobre participación e interés en actividades, grupos y redes que capitalicen experiencias en torno al manejo adecuado de la PDS. Esta posibilidad de contar con soportes sociales y familiares redundaría en la cualificación de la tarea del cuidador, por ejemplo al mejorar técnicas para brindar apoyo y conocer recursos o servicios disponibles para el asistido; también se refleja en la disminución de los riesgos sobre éste y sobre su bienestar físico y emocional, pues la posibilidad de compartir las experiencias del cuidado se reconoce como estrategia de mitigación de múltiples factores de riesgo (22-25).

Adicionalmente, este tipo de acciones imprimen y refuerzan la importancia de reconocer el contexto cultural de los cuidadores como un factor decisivo en su posicionamiento, dimensión sobre la cual han profundizado estudios locales y regionales (11,12,14,15,22).

Relacionado con el anterior hallazgo, el trabajo pone en evidencia la importancia de que la intervención, en este caso del terapeuta ocupacional, reconozca las particularidades de la población abordada y ponga en marcha sus acciones con competencia y sensibilidad cultural. La literatura especializada de terapia ocupacional cuenta con trabajos sobre la experticia e importancia de la competencia cultural para el ejercicio de este profesional (28).

Dada la complejidad de las problemáticas identificadas con la población del estudio, es necesario incorporar acciones interdisciplinarias e intersectoriales que lleven a reales transformaciones que faciliten la vida cotidiana de los usuarios.

Por lo enunciado, organismos internacionales insisten en que “...las políticas adoptadas para atender las necesidades de los cuidadores informales pueden competir, en algunos casos, con las necesidades de las personas con discapacidad, que requieren apoyo para gozar de una vida independiente y tener una mayor participación” (1). Es decir, se dimensiona hasta tal punto el problema de los cuidadores, que se reconoce la necesidad de adoptar acciones públicas que les ofrezcan respuestas específicas y oportunas a su condición.

Alrededor de las políticas públicas para cuidadores, consideradas ausentes en Latinoamérica y con nacientes iniciativas en Colombia, se plantea la importancia de fortalecer acciones integrales de promoción, preven-

ción e inclusión para este grupo poblacional (12,15,25). Estas apuestas reconocen la especial afectación y vulnerabilidad de los cuidadores en materia de salud, económica y laboral (25), es decir, la necesidad de una protección social integral para ellos.

Como fortalezas de la investigación se resalta el abordaje a la población cuidadora de personas en situación de discapacidad pues, generalmente, son éstos últimos quienes concentran la atención de los análisis (29). Además, el énfasis en la condición de severidad de la discapacidad atendida, ya que son escasos los trabajos referidos a poblaciones con ese nivel de compromiso funcional. También el tamaño de la muestra analizada pues supera la de los trabajos similares consultados como referentes para esta investigación ♦

Agradecimientos: Las autoras del artículo agradecen a cada una de las cuidadoras, por permitir conocer de cerca sus experiencias de vida. A la Universidad Nacional de Colombia y a la Secretaría de Integración Social del Distrito por los esfuerzos y recursos aunados para llevar a cabo el convenio. Al equipo profesional vinculado al proyecto por la dedicación y compromiso en la difícil tarea de recolección de datos y su sistematización.

Financiación: Este proyecto se desarrolló en el marco del convenio interadministrativo 3319 suscrito entre la Secretaría de Integración Social y la Universidad Nacional de Colombia.

Conflicto de intereses: Ninguno.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial 2011 [Internet]. Informe mundial sobre la discapacidad. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf. Consultado marzo de 2014. Consultado febrero de 2014.
2. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales de España. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Madrid: Editorial Grafo; 2001.
3. Peñas O. Referentes conceptuales para la comprensión de la discapacidad. Rev Fac Med. 2013; 61 (2): 205-212.
4. Collier P, Elliot V, Hegre H, Hoeffler A, Reynal-Querol M, Sambanis N. Guerra civil y políticas de desarrollo: cómo escapar a la trampa del conflicto. Bogotá: Banco Mundial-Editorial Alfaomega; 2004.
5. Velásquez V, López L, López H, Cataño N, Muñoz E. Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: una perspectiva cultural. Rev salud pública (Bogotá). 2011; 13 (3): 458-469.

6. Gómez J. Discapacidad en Colombia: reto para la inclusión en capital humano. [Internet] Disponible en: <http://www.saldarriagaconcha.org/Library/News/Files/DISCAPACIDAD%20EN%20COLOMBIA%20DIAGNOSTICO%20REGISTRO236.PDF>. Consultado enero de 2014.
7. Gómez J. Identificación de las personas con discapacidad en los territorios desde el rediseño del Registro. Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas, Grupo de Discapacidad. [Internet]. Disponible en: <http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/identificacion%20en%20los%20territorios.pdf>. Consultado diciembre de 2013.
8. Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas. Informe de resultados del Censo poblacional 2005. [Internet]. Disponible en: <http://www.dane.gov.co/files/censo2005/boletin1.pdf>. Consultado enero de 2014.
9. Moreno M. Políticas y concepciones en discapacidad: un binomio por explorar. Bogotá: National Graphics; 2007.
10. Hernández J, Hernández I. Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. *Rev. salud pública (Bogotá)*. 2005; 7 (2): 130-144.
11. Rodríguez C. Economía del cuidado, equidad de género y nuevo orden económico internacional. Del sur hacia el norte: Economía política del orden económico internacional emergente. [Internet] Disponible en: http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/sursur/giron_correa/22RodríguezE.pdf. Consultado febrero 15 de 2014.
12. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Cuidando a los Cuidadores: un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index de Enfermería* [Internet]. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/52-53/r5458.php> Consultado en marzo de 2014.
13. Etxeberria I. Cuidadores informales menores de edad. [Internet] Disponible en: [file:///C:/Users/WIN/Documents/Downloads/Dialnet-CuidadoresInformalesMenoresDeEdad-2698839%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/WIN/Documents/Downloads/Dialnet-CuidadoresInformalesMenoresDeEdad-2698839%20(1).pdf). Consultado noviembre 05 de 2015.
14. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador. *Rev. Colomb. Psiquiat.* 2007; XXXVI (1): 26-39.
15. Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C, Viáfara A, Herrera J. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*. 2006; 37 (2): 31-38.
16. Braddock D, Parish S. An Institutional History of Disability. In: Albrecht G, Seelman K, Michael B. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2001. pp. 11-68.
17. Romero E, McCausland Y, Solórzano L. El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida. *Cartagena (Colombia). Revista Científica Salud Uninorte*. 2014; 30 (2) 146-157.
18. Martínez C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Cienc. Saúde coletiva*. 2012; 17 (3): 613-619.
19. Banco Interamericano de Desarrollo. *Inclusión social y desarrollo económico en América Latina*. Bogotá: Alfaomega colombiana; 2004.
20. Serrano C, Ramírez C, Abril J, Ramón L, Guerra L, Clavijo N. Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física: discapacidad y barreras conceptuales. *Rev. Univ. Ind. Santander. Salud*. 2013; 45 (1): 41-51.
21. Hurtado M, Aguilar J, Mora A, Sandoval C, Peña C, León A. Identificación de las barreras del entorno que afectan la inclusión social de las personas con discapacidad motriz de miembros inferiores. *Revista Salud Uninorte*. 2012; 28 (2): 227-237.
22. Velásquez V, López L, López H, Cataño N, Muñoz E. Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: una perspectiva cultural. *Rev. Salud pública (Bogotá)*. 2011; 13 (3): 458-469.
23. Alvarado A. Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. *Revista Salud Uninorte*. 2010; 26 (2): 232-249.
24. Montalvo A, Badrán Y, Cavadiás C, Medina E, Méndez K, Padilla C, Ruidiaz K. Habilidades de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV en Cartagena (Colombia). *Revista Salud Uninorte*. 2010; 26 (2): 212-222.

25. Congreso de la República de Colombia. [Internet]. Proyecto de Ley 62 de 2014 o Ley de estabilidad laboral reforzada para personas que tengan a su cargo el cuidado y/o manutención de personas en condición de discapacidad. Disponible en: http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=05&p_numero=62&p_consec=39985. Consultado en diciembre de 2014.
26. Ballestas H, López E, Meza R, Palencia K, Ramos D, Montalvo A. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Revista Salud Uninorte*. 2013; 29 (2): 249-259.
27. Flórez I, Montalvo A, Herrera A, Romero E. Afectación de los bienestar en cuidadores en niños y adultos con enfermedad crónica. *Rev. Salud pública (Bogotá)*. 2010; 12 (5): 754-764.
28. Thibeault R. Conexión entre salud y justicia social: experiencia en el Líbano. En: Kronenberg F, Simó S, Pollard N. *Terapia Ocupacional sin fronteras. Aprendiendo del espíritu de supervivientes*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2007. p. 232-245.
29. Buitrago MT, Ortiz S, Eslava D. Necesidades generales de los cuidadores de la persona en situación de discapacidad. *Revista investigación en enfermería*. 2010; 12 (1): 59-77.