

SECRETARIA DE INTREGRACION SOCIAL

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
DEPARTAMENTO DE LA OCUPACION HUMANA
GRUPO DE INVESTIGACION OCUPACION E INCLUSION SOCIAL**

LINEAMIENTOS DE TRABAJO CON CUIDADORES EN BOGOTÁ

Martha Escobar de Villate

Olga Luz Peñas Felizzola

Martha torres de Tovar

Ana María Gómez Galindo

FEBRERO - AGOSTO DE 2008

CAPÍTULO I

1.1 INTRODUCCIÓN

El asunto de la discapacidad ha sido tratado por muchas organizaciones de carácter internacional como la OMS, la OEA y la OPS; comunidades científicas como la Asociación Americana en Retardo Mental, el Instituto de Medicina y el Children's Hospital en Washington o las Universidades de Cambridge y de West Virginia ; asociaciones de personas en situación de discapacidad como la ANAD (Asociación Nicaragüense Ayuda Discapacitado), entidades gubernamentales CIANE (centro de Investigación y apoyo al Niño Excepcional) del Perú, el Comité de Rehabilitación de Antioquia, FONADIS (Fondo Nacional de la Discapacidad) en Chile o el Portal del Estado Colombiano para Personas con Discapacidad, por mencionar algunas. Por tanto, es mucha la información que se encuentra respecto a la discapacidad, fenómeno generado por múltiples factores.

Unida de manera estrecha e irrefutable a la comunidad de personas en situación de discapacidad se encuentra la familia que debe, en gran parte, encargarse de la atención e integración de la persona con discapacidad a la sociedad. Esta tarea, es en muchas ocasiones, asignada a un miembro de la familia por diversas razones, por disponibilidad de tiempo, por características personales particulares o simplemente porque no hay otro participante de la familia que pueda hacerlo.

Esta asignación de quién debe ejercer el oficio del cuidador la mayoría de las veces obedece a factores de disponibilidad o de obligación, lo que hace que quien

realice este trabajo por lo general no está preparado. Esta falta de preparación lleva a los cuidadores a cometer errores elementales que van en perjuicio de su propia salud y de la independencia de la persona en situación de discapacidad. En este escenario, el cuidador puede convertirse en “sujeto de cuidado” y aumentar así la necesidad de involucrar a más miembros de la familia y perder la acción del cuidador original.

Surgen entonces preguntas como: ¿se puede seleccionar el cuidador? Por lo general dentro de una familia la selección no puede hacerse de acuerdo a preparación porque si bien todos están en riesgo de verse afectados por una discapacidad no es una consideración que forme parte de la vida cotidiana. Otra pregunta es ¿cómo garantizar un buen desempeño del cuidador? A lo que se puede responder que es oportuno realizar campañas de entrenamiento y formación para estas personas o se pueden poner a disposición de éstos herramientas que faciliten su trabajo.

Como respuesta a la necesidad sentida de las familias involucradas en el cuidado de personas en situación de discapacidad nos proponemos indagar acerca de ¿cuáles los elementos necesarios para el diseño e implementación de una guía para cuidadores de personas con discapacidad?

1.2 ANTECEDENTES

Antes de tocar el tema de los cuidadores de personas con discapacidad es conveniente presentar al lector el asunto de la discapacidad en la medida en que desde ella surge la necesidad de los cuidadores.

La discapacidad ha sido abordada desde hace muchos años por la comunidad internacional y sería difícil precisar el año en el cual aparecen las primeras publicaciones. Lo que sí se puede decir es que ya en 1948 la Declaración de los Derechos Humanos proclamada por las Naciones Unidas habla sobre la normalización social y la total integración de las personas con limitación. En la década de los 60s encontramos numerosas referencias que muestran la preocupación de los gobiernos por la atención de esta población cada vez más creciente. Para efectos de nuestro tema queremos llamar la atención sobre una publicación que marca un momento histórico en el abordaje de la discapacidad y es la presentada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 1980, la Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía CIDDM, en la cual se propone al mundo la clasificación de la discapacidad y se plantean definiciones precisas de términos relacionados con la misma. De igual manera, se bosquejan para discusión de la comunidad científica y de las personas con discapacidad conceptos novedosos que buscan entre otras cosas dar una base científica para entender y estudiar la discapacidad como una condición de salud y no como una enfermedad.

Como resultado de la discusión organizada de esta propuesta tenemos en el momento la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – CIF, aceptada y ratificada por 191 países. Esta clasificación incorpora al asunto de la discapacidad la consideración de aspectos sobre los cuales queremos hacer énfasis y estos son: la participación y la restricción de la participación. El primero se entiende “*como la implicación de un individuo en*

situaciones vitales con estados de salud, funciones y estructuras corporales, actividades y factores contextuales” y el segundo “son los problemas que un individuo puede experimentar en la manera o extensión de su implicación en situaciones vitales” (OMS. 2001)¹. Estamos seguros, que estos dos conceptos atañen también al cuidador de la persona con discapacidad severa en la medida en que su actividad restringe su participación en la sociedad.

En lo que respecta a Colombia, puede decirse que la discusión del tema de la discapacidad se da más tardíamente hacia los años 80s en los cuales aparecen actos legislativos como el Decreto 2358 de 1981 que crea el Sistema Nacional de Rehabilitación, la Resolución 14862 del Ministerio de Salud que dictó normas para la protección, seguridad, salud y bienestar de las personas en general y en especial de las que adolecen de alguna limitación o la Ley 12 de 1987 que dispuso la supresión de algunas barreras arquitectónicas, entre otras. Finalmente en 1997 mediante la Ley 361 se establecen los mecanismos de integración de las personas con discapacidad y es esta ley la que fundamenta el establecimiento de la política sobre discapacidad y se propone el Plan Nacional de Atención a la Discapacidad 2002 – 2006. Pero el poner en marcha este plan requiere del dimensionamiento de la discapacidad y en el año 2005 el DANE hace un primer intento de censar la población con discapacidad los resultados arrojados sitúan a ésta población en un 1.85% del total de la población colombiana, cifra que contrasta por la expresada por la OMS de 10% 12% del total de la población mundial. El mismo DANE justifica esta discrepancia por la concepción de la discapacidad que manejan uno y otra.

Según la organización Colombia Inclusiva² con base en lo presentado por el DANE se puede afirmar que al menos seis de cada 100 colombianos tienen una discapacidad, lo cual corresponde a mas de 2.5 millones de personas. Si bien estos estudios no hablan de manera específica sobre grados de severidad de la

¹ Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. OMS. 2001

² www.colombiainclusiva.org. 2008

discapacidad, se puede intuir que éstos se ven acrecentados por las condiciones de pobreza extrema de algunos sectores del país, la violencia, el conflicto armado, las dificultades en la prestación del servicio de salud y las barreras arquitectónicas y actitudinales .

Así, la discapacidad puede verse como un problema de un amplio sector que afecta no solamente a quien la vive sino también, de manera directa a la familia. Y como afirman E Dueñas et all (2006)³ *“En el medio colombiano el cuidado de la salud del discapacitado sigue correspondiendo en su mayor medida a la familia y al sistema doméstico...”* y *“a la presencia de una enfermedad incapacitante en uno de sus miembros, por lo general aparece la disposición de otro de los miembros como cuidador directo y se inicia así una alteración de la dinámica familiar”*

³ E. Dueñas, M.A. Martínez, B. Morales, C. Muñoz, A.S. Viáfara y J.A. Herrera. Síndrome del Cuidador de Adultos Mayores Discapacitados y sus Implicaciones Psicosociales. Colombia Medica Vol. 37. N° 2. 2006

CAPÍTULO II

MARCO DE REFERENCIA

2.1 DISCAPACIDAD Y CUIDADORES

Los antecedentes nos muestran como la discapacidad es un asunto de todos y como ésta genera la necesidad de Cuidadores en medida de lo posible formales o como alternativa cuidadores informales preparados. En un país como Colombia en el cual la discapacidad va en aumento y las familias se ven directamente afectadas con el surgimiento de la necesidad de un cuidador, es preciso tomar medidas que permitan que tanto la persona con discapacidad como el cuidador puedan gozar de su derecho a la participación en la sociedad en diferentes áreas de la vida, a ser aceptado, reconocido, valorado y a tener los recursos necesarios para cumplir su papel.

Si se entiende que la población de personas con discapacidad severa requieren de la atención de un cuidador, se debe también estar consciente de la importancia de promover el bienestar y prevenir la restricción de la participación de éste en la vida social, pues se puede pasar fácilmente a duplicar la discapacidad. En otras palabras si la discapacidad genera una restricción en la participación ésta no debe alcanzar al cuidador. Entonces, es necesario el abordaje de la educación, preparación y capacitación de los cuidadores de personas con discapacidades,

para disminuir el riesgo de afectación del bienestar de personas potencialmente sanas.

Para comprender la situación de los cuidadores, es necesario revisar algunos conceptos importantes. Lo primero que se debe entender claramente es a quien se denomina cuidador y para ello retomaremos la definición de Dussan (2006)⁴ presentada en la propuesta “Desarrollo del Componente de Inclusión Social” para el Proyecto Canasta Básica de Alimentos del Plan de Desarrollo 2004-2008 Bogotá Sin Indiferencia un Compromiso Social Contra la Pobreza y la Exclusión.

“se ha denominado al cuidador como aquella a persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. Según el tipo de relación (profesional o no) entre el cuidador y la persona cuidada, se distingue entre cuidadores formales e informales o no formales (Marco, 2004). En este sentido, la diferencia entre los cuidadores formales (CF) y los cuidadores no formales (CNF), está dada por la dependencia institucional en la cual se inscriben quienes brindan estos servicios. De la misma manera existe diferencia en que los CNF carecen de dependencia jerárquica, orgánica, administrativa, en torno a dependencias institucionales, que habiliten o legitimen dichas prácticas como inherentes a una disciplina (Colina, 2001). El cuidador formal es aquel que se dedica de manera profesional al cuidado de una tercera persona. Se caracteriza principalmente por: 1) disponer de capacitación y preparación para el desempeño de las tareas requeridas; 2) recibir unos honorarios por el trabajo efectuado; 3) realizar el horario en un margen horario previamente pactado; y 4) tener un grado de compromiso más o menos elevado en función del grado de profesionalidad y de sus motivaciones personales (Marco, 2004). El cuidador no formal, a diferencia del cuidador formal, suele ser un familiar de la persona cuidada y estar delimitada contextualmente como “la prestación de cuidados a personas dependientes, por parte de familiares, amigos u otras

⁴ Dussan (2006)⁴ Desarrollo del Componente de Inclusión Social para el Proyecto Canasta Básica de Alimentos del Plan de Desarrollo 2004-2008 Bogotá Sin Indiferencia un Compromiso Social Contra la Pobreza y la Exclusión

personas, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen. Se caracterizan los CNF por: 1) no disponer de una capacitación específica; 2) no recibir ninguna remuneración económica por la labor realizada; 3) tener un alto grado de compromiso hacia la tarea caracterizada por el afecto; y 4) ofrecer una atención sin límite de horarios (Marco 2004).

En otras palabras, existen dos categorías de cuidadores y las diferencias entre ellos están bien establecidas. Los cuidadores formales que son un grupo de profesionales capacitados y los no formales que son personas, por lo general familiares, que de manera voluntaria en ocasiones y obligada en otras, se ven en la tarea de suplir las necesidades de una persona con algún grado de discapacidad.

El fenómeno mediante el cual miembros de una familia se convierten en cuidadores de otro miembro en situación de discapacidad, es un escenario que debido al aumento de la esperanza de vida, al adelanto de la tecnología en salud y a la creciente violencia, se hace cada vez más frecuente. En el caso de los países desarrollados la ocurrencia de esta realidad puede ser menos frecuente debido a las facilidades que han sido creadas para el cuidado de la población con discapacidad, a los servicios comunitarios de apoyo y a los grupos de apoyo fuertemente anclados en estas sociedades. Sin embargo, aun sociedades como la norteamericana reseñan el crecimiento en el número de familiares que acompañan como cuidadores a la población infantil⁵.

En España el Servicio de prevención de Riesgos Laborales de Málaga (2005)⁶ refiere que más de un millón y medio de familias en España, se dedican al cuidado de adultos mayores dependientes. Este cuidado es desarrollado por personas no profesionales o *cuidadores no formales*. Esta atención puede ser dada por uno o más familiares y aquel que dedica más tiempo a este cuidado es denominado

⁵ www.childwelfare.gov/pubs/cuidadoresfam/cudaduresfam.pdf. 2008

⁶ Publisalud: Boletín 84. Enero de 2005 www.dpm-prevencion.org/publisalud

cuidador primario. Así el 80% de los cuidadores son los propios familiares y en su mayoría mujeres.

En Chile se estimaba que aproximadamente un 88% del total de los cuidados prestados a personas con condiciones de salud deficientes, corresponde a cuidadores no formados. Este estimativo fue confirmado en el año 2004 por el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (Fonadis-INE,2004) ⁷ en el cual se estableció que el 68.71% de los apoyos para el cuidado de personas con discapacidad fueron suministrados por un familiar.

En Colombia si bien la información acerca de porcentaje de personas que desempeñan de manera informal el papel de cuidadores no ha sido recopilada de manera precisa, encontramos algunos estudios que señalan que al igual que en muchos países de América Latina el perfil epidemiológico de las enfermedades crónicas ocupa los primeros lugares de morbilidad con tendencia a aumentarse (Sánchez. 2002)⁸. Esto lleva al crecimiento en el número de personas que deben desempeñarse como cuidadores bien sea formales o informales.

En el estudio llevado a cabo por Dueñas et al en el 2006⁹, se plantea que:

“Hay en la actualidad 91 millones de personas mayores de 60 años en el continente americano, este número crece a una tasa del 3% al 5% anual, si se tiene en cuenta que el ciclo vital muestra mayor frecuencia de enfermedades crónicas que crean discapacidad, surge la necesidad de estar preparados para recibir esta población que se proyecta como de 144 millones para dentro de 20 años. En el medio colombiano el cuidado de la salud del discapacitado sigue correspondiendo en su mayor medida a la familia y al sistema doméstico.

⁷ Estudio Nacional de la Discapacidad ENDIC. 2004. Fondo Nacional de la Discapacidad, INE. Santiago, Chile. 2004. En: www.fonadis.cl

⁸ Sánchez B. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. El arte y la ciencia del cuidado. Grupo de Cuidado Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. 2002, p 373).

⁹ E. Dueñas, M.A. Martínez, B. Morales, C. Muñoz, A.S. Viáfara y J.A. Herrera. Síndrome del Cuidador de Adultos Mayores Discapacitados y sus Implicaciones Psicosociales. Colombia Medica Vol. 37. N° 2. 2006

Si miráramos estos datos bajo la consideración de los costos que representaría para el Estado Colombiano la provisión de cuidadores formales, la cifra sería realmente alta. El costo indirecto generado por los cuidadores de las personas con discapacidad fue planteado por C. Rodríguez en septiembre de 2005, en el cual denomina economía del cuidado a la acción desarrollada por los cuidadores de personas con cualquier tipo de discapacidad, y ha señalado la importancia de esta acción “en el desarrollo económico de los países y en el bienestar de las poblaciones” C. Rodríguez, (2005). Por otro lado, hace énfasis en que lo realmente interesante de la economía del cuidado es la relación entre como las sociedades proporcionan este cuidado y el funcionamiento del sistema económico. La estimación de la contribución de los cuidadores al producto económico, al menos en América Latina, no ha sido hecha¹⁰.

En Colombia, el estudio de Hernández y Hernández (2005)¹¹ (establece la necesidad del uso de un cuidador como uno de los costos indirectos que genera la discapacidad y en el caso de los adultos mayores que requieren ayuda permanente (61%) se calcula que al menos el 2.6% de ellos tienen un cuidador externo contratado que como mínimo devenga un salario mínimo vigente. Con esta información podría inferirse que sólo en el cuidado del adulto mayor, se debería invertir al menos 12 salarios mínimos vigentes al año, cifra por demás importante.

Como se puede ver, el aumento de la demanda de cuidadores de personas con discapacidades y los altos costos que esto genera, obliga a la formulación de estrategias que permitan generar un proceso de apoyo y capacitación a quienes actualmente se desempeñan como cuidadores no formales y prevean la formación de futuros cuidadores.

¹⁰ Corina Rodríguez Enríquez. ECONOMÍA DEL CUIDADO Y POLÍTICA ECONÓMICA: UNA PROXIMACIÓN A SUS INTERRELACIONES. PANEL POLÍTICAS DE PROTECCIÓN SOCIAL, ECONOMÍA DEL CUIDADO Y EQUIDAD DE GÉNERO. Mar del Plata, Argentina, 7 y 8 de septiembre del 2005

¹¹ J. Hernández e I. Hernández. **Una aproximación a los Costos. Indirectos de la Discapacidad en Colombia....** Rev. Salud pública. 7 (2): 130-144, 2005. 130.

Otros aspectos importantes a tener en cuenta son el género y la edad de los cuidadores. En el año 2005 L. Barrera, N. Pinto y B. Sánchez¹² realizaron en Bogotá un estudio en una población de 90 cuidadores adultos de personas con enfermedad crónica. Dicha población mostró una preponderancia del género femenino (83.3%) sobre el masculino (16.7%) en el cumplimiento del rol como cuidador. De otro lado situó rangos de edad entre los 18 y los 60 años siendo la población entre 36 y 59 años la de mayor porcentaje (53.3%), para ambos géneros. Si bien la población estudiada no puede ser considerada una muestra representativa para el total de cuidadores no formales que pueden existir en la ciudad de Bogotá, si constituye una información importante por cuanto confirma estudios realizados en otros países en los cuales se ubica en la mujer gran parte de la responsabilidad del cuidado de las personas con algún tipo de discapacidad.

Si analizamos los datos anteriores vemos como la población de mujeres que debe asumir el cuidado de sus familiares se encuentra ubicada en el rango de edad (36 a 59 años) en el cual son todavía responsables por quehaceres domésticos y cuidado de los hijos o se encuentran en edad productiva como fuerza laboral, condiciones que pueden aumentar la carga de trabajo.

El mismo estudio mostró cifras preocupantes respecto a: el nivel de la habilidad de cuidado general que en el 71% de los casos fue deficiente; el nivel de conocimiento de 66.67% como deficiente; y el nivel de paciencia de 67.77% deficiente. Estas cifras demuestran que la gran mayoría de los cuidadores asumen su labor sin tener la preparación suficiente para hacerlo, factor que tiene gran incidencia a la hora procurar su propio bienestar.

2.2 FUNCIONES DEL CUIDADOR

¹²L. Barrera, N. Pinto y B. Sánchez. *Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares con Enfermedad Crónica: comparación de Géneros*. *Revista de Enfermería*. 2006; 9(2):9-13

Para poder comprender el impacto que genera en el cuidador el desempeño de su rol es pertinente conocer actividades éste implica. Entre éstas encontramos:

- Ayudar en las actividades básicas cotidianas (higiene, alimentación, etc.)
- Ayudar en los cambios de posición
- Ayudar en los desplazamientos en el interior del domicilio
- Ayudar en el transporte fuera del domicilio
- Administración de los medicamentos
- Colaboración en tareas de enfermería
- Ayuda en las actividades domésticas
- Ayudar en la administración de bienes y dinero
- Resolver situaciones conflictivas derivadas del cuidado (crisis, casos de agitación, necesidad de atención por el equipo de salud, etc.)
- Ayudar en la comunicación con terceros
- Atender las visitas a la persona cuidada
- Hacer pequeñas cosas (por ejemplo llevar un vaso de agua, acercar la televisión
- Ayudar en el acceso a los servicios de salud
- Manejo de equipos de ayuda (oxígeno, sillas de ruedas, etc)
- Ayudar en la integración de la familia con la persona cuidada
- Manejo del ocio

Este listado nos proporciona información pertinente a para qué debe ser preparado un cuidador y cuáles son los temas que debe incluir un curso y/o una guía para desempeñar el oficio de cuidador.

2.3 SÍNDROME DEL CUIDADOR

Surgen entonces las preguntas, ¿en qué deben ser capacitados y formados estos cuidadores? ¿Cuáles son sus necesidades? ¿A qué riesgos están expuestos? ¿Cómo evitar que el cuidador se convierta en objeto de cuidado?

Las respuestas a algunas de estas preguntas es posible encontrarlas en los estudios hechos en diferentes países en los cuales se ha identificado el “Síndrome del Cuidador” y que es descrito como un trastorno común que presenta una diversa cantidad de síntomas que inciden en la vida física, mental, emocional, social y económica que pueden llevar a trastornar la capacidad para atender a la persona a su cargo.

Dentro de las manifestaciones del síndrome del cuidador encontramos a) **sobrecarga** manifestada en agresividad constante contra los demás, dureza en el manejo de las relaciones con otros miembros de la familia que puedan auxiliar en el desarrollo de la labor de cuidado, falta de paciencia con la persona atendida, negación de su estado real, aislamiento progresivo con tendencia a encerrarse en sí mismo, cansancio, depresión y sentimientos de culpa. b) **fatiga** consistente en irritabilidad, postura encorvada, dolores articulares y musculares, ojeras y suspiros frecuentes. c) **despersonalización progresiva** presentación de síntomas de distanciamiento de la persona con discapacidad por ejemplo hablando delante de ella como si no estuviera d) **ansiedad** demostrada en temblor de las manos, incapacidad de centrarse ante cualquier problema, atención escasa o voz estridente

Otros problemas que debe afrontar el cuidador no formal son el deterioro de las actividades personales y sociales, la necesidad de búsqueda de un sustituto para poder salir de la casa, la tensión de no saber cuánto tiempo durará la situación, el manejo de las barreras que crean dificultades y riesgos en la conducción de la persona con discapacidad, el número de horas durante las que debe atender a quien cuida, ausencia de tiempo de ocio y deterioro en la salud.

La identificación de todas las manifestaciones antes descritas lleva a la búsqueda de soluciones para prevenir estas alteraciones físicas, mentales, emocionales y sociales en las que está en riesgo el cuidador. Así, la preparación que se debe dar a un cuidador de personas con discapacidad debe brindarle herramientas suficientes para desempeñar su labor de una manera efectiva y eficiente y al mismo tiempo cuidar su propio bienestar.

2.4 ASPECTOS ESENCIALES EN LA FORMACIÓN DEL CUIDADOR

Para garantizar el bienestar y la participación en la sociedad del cuidador es importante que éste maneje tres aspectos esenciales:

2.4.1 La discapacidad de la persona que cuida y sus derechos, su propia capacidad y sus derechos.

Este aspecto implica la relación entre dos; la persona cuidada quien tiene limitaciones y restricciones en la participación así como también derechos y; el cuidador con características inherentes a su condición de ser humano y social con responsabilidades y derechos. Con respecto a esto debe al menos conocer aspectos tales como:

- La discapacidad y el ejercicio de los derechos y responsabilidades para una vida digna y participativa de las personas en situación de discapacidad severa y sus cuidadores.
- Concepto social de la discapacidad y la atención integral de la persona cuidada y cuidador dentro del enfoque de los derechos humanos.

- Los derechos de las personas con discapacidad y medios de prebendas especiales por esa condición

2.4.2 Los entornos en los cuales se desarrolla la vida de la persona con discapacidad y aquellos que puedan constituirse en apoyo de su trabajo como cuidador.

Estos entornos se entienden como los espacios, comunes y no comunes, en que se desarrollan las vidas de la persona con discapacidad y del cuidador. Al igual que aquellos que se constituyen en apoyo para asegurar la participación social de la persona cuidada y del cuidador (ambiente familiar, grupos comunitarios, redes de servicio, etc.). El cuidador debe dominar el ambiente familiar reconociendo a las personas envueltas en el proceso de cuidado como familia y las formas en que estas pueden apoyarlo en sus tareas, aprovechando las fortalezas de cada miembro y las propias. Para manejar los entornos conocerá como mínimo.

- El cuidador y la persona cuidada en la vida comunitaria: Redes de servicio y como acceder a ellas; conformación de redes de personas cuidadoras y grupos de apoyo e instituciones y sectores de servicios y grupos comunitarios.
- La tecnología, comunicación y ayudas técnicas como apoyo para la adquisición de autonomía, la higiene y el cuidado de las personas con discapacidad y el facilitamiento de las tareas del cuidador.

2.4.3 El auto-cuidado y autonomía para su auto-realización.

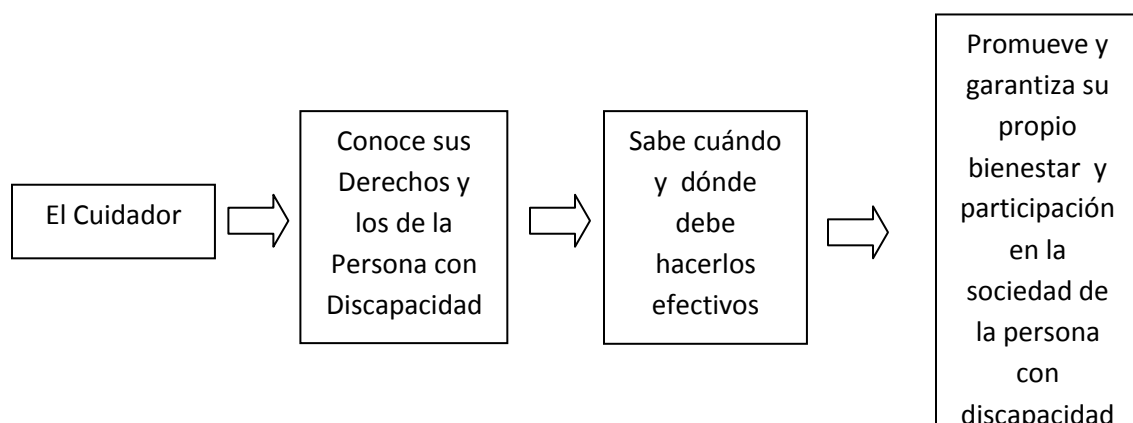
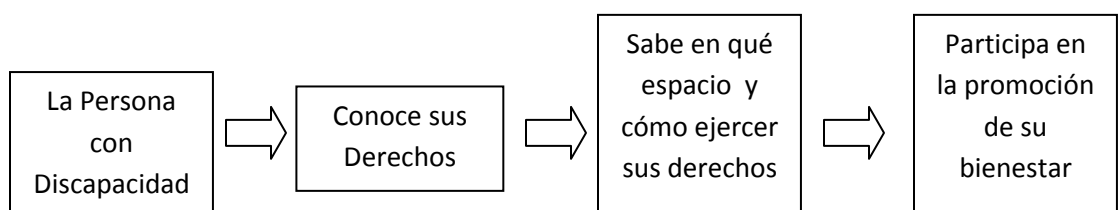
Este aspecto asigna al cuidador la responsabilidad de promover su bienestar físico y garantizar su calidad de vida y la de la persona cuidada. Para desarrollar este aspecto el cuidador deberá ser capacitado en:

- Conocer sus propias limitaciones físicas, los riesgos a que está expuesto. Deberá estar en capacidad de: identificar las tareas que requieren esfuerzo físico y exceden sus condiciones; localizar las estructuras que presentan dolor en la realización de actividades de de movilización, movilidad o traslado de la persona con discapacidad; localización de tensión muscular y limitaciones articulares e identificar las tareas en las que requiere ayuda.
- Manejar las técnicas relacionadas con movilidad, desplazamientos y movilizaciones de la persona con discapacidad: cambios de posición en la cama, traslados asistidos, desplazamiento de un espacio a otro, movilización segura de los segmentos corporales de la a persona con discapacidad, disminución del riesgo de lesión y aprovechamiento ergonómico de las propias capacidades.
- Conocer el manejo de equipos relacionados con la discapacidad de la persona cuidada. Dependiendo del grado de discapacidad que presente la persona cuidada pueden ser necesarios aditamentos y equipos que propendan por la autonomía de la misma. El cuidador deberá recibir capacitación especializada en el caso de equipos relacionados con funciones vitales (ventiladores, máscaras de oxígeno, etc). En lo referente a equipos que contribuyan a la autonomía del paciente tales como sillas de ruedas, muletas, bastones, férulas o aditamentos para la realización de actividades de la vida diaria, el cuidador debe conocer su uso, indicación y mantenimiento
- Identificar signos de alerta que le permitan el manejo de complicaciones y la toma de decisiones respecto a la necesidad de consultar al equipo de salud. Entre los chequeos que deberán hacer están: revisión de signos vitales, revisión del estado de la piel, toma de la temperatura, Signos que evocan un exceso de gas carbónico: cefaleas matutinas, fatiga, dificultades de concentración, somnolencia diurna, sofocamiento, raramente en primer plano, problemas del sueño con viglias y despertares nocturnos; infecciones

respiratorias de repetición; síntomas potencialmente ligados a una respiración insuficiente: pérdida de apetito y de peso, pequeñas dificultades para tragar; cualquier episodio infeccioso de las vías aéreas superiores; opresión torácica, obstrucción, secreciones espesas y oscuras o fiebre, hipotermia, dolor, estreñimiento o diarrea

2.5 MODELO PARA LA FORMACIÓN DE CUIDADORES

Si bien se ha insistido en la capacitación del cuidador, no se debe olvidar que es importante el involucrar a la mayor cantidad de miembros de la familia, en el proceso de cuidado de la persona con discapacidad. De la sincronía que exista entre el sistema de apoyo familiar, el cuidador y el sistema de apoyo comunitario depende el éxito del adecuado cuidado de la persona con discapacidad, la garantía de la inclusión social de la persona cuidada y del cuidador a través de la conservación del bienestar y de la participación en los beneficios de la sociedad tanto de la persona cuidada como del cuidador.



Modelo para la Formación de Cuidadores de PSDS

La importancia del “cuidador no formal” no debe ser subestimada en la medida en que presta un servicio a la persona con discapacidad, a la familia, a la comunidad y en últimas al Estado. Su labor debe ser reconocida como un trabajo indispensable sin el cual la inclusión de las personas con discapacidad se vería seriamente afectada.

2.6 DISEÑO DE UNA GUÍA

Además de considerar el tema del cuidador es importante tratar de manera rápida los elementos que constituyen el diseño de una guía y que son ampliamente descritos por la Organización Caring for Your Parents (Cuidado para sus Padres) en su documento “Cómo crear un *manual* para cuidadores: piense a nivel nacional, actúe a nivel local” (2008)¹³. Dicha organización, plantea que para la elaboración de un manual guía deben tenerse en cuenta: Los objetivos, la planificación, el proceso y los permisos y verificación de datos.

Dentro de los objetivos debe identificarse de manera clara: que pretende informar y que educación va a proporcionar. Además de establecer los objetivos es importante determinar a quién va dirigida la guía, porqué se considera necesaria su elaboración y cuál es su contenido.

¹³ www.pbs.org/caringforyourparents/community/index.html

Para el caso de la guía que desarrollamos primero se identificó claramente la necesidad de la misma al comprender que “cuidar a otra persona es una de las tareas más complejas que enfrentan los familiares de las PSDS, ya que exige cambios en la vida diaria y en la satisfacción de sus propias necesidades. En muchos casos no es posible saber cuánto tiempo deberá cuidar a la PSDS, por tanto, es preciso que cuide sus propias necesidades”. Luego se establecieron: como objetivo “Orientar y dar pautas a las cuidadoras/es de PSDS y su familia, para mejorar su calidad de vida y la de las personas a quienes cuidan, facilitando así, la integración de todos a los beneficios de la sociedad”; como grupo poblacional objeto de la guía se orientó no únicamente al cuidador sino también a la familia y a la persona en situación de discapacidad y; como contenido se identificaron los conceptos básicos sobre el cuidado de las personas en situación de discapacidad y el auto-cuidado de los cuidadores.

Frente a la planificación se estableció que el alcance de la guía permitirá no sólo el beneficio de los cuidadores vinculados al Programa Bogotá sin Hambre del Distrito Capital sino que también puede servir de herramienta para todas aquellas entidades que se relacionan con personas en situación de discapacidad. Por otro lado, la guía manejará un lenguaje claro, amigable y de fácil comprensión así como también orientará acerca de a quién debe recurrir el cuidador en caso de necesidad. La redacción de la misma está a cargo de un equipo de profesionales de la Universidad Nacional de Colombia con amplia experiencia en discapacidad, auto-cuidado, derechos de las personas en situación de discapacidad, biomecánica y manejo de la relación bio-psico-social en la situación de discapacidad.

Como proceso se definió el contenido del manual teniendo en cuenta las necesidades explícitas de las personas en situación de discapacidad, los cuidadores y la familia. A partir de estas necesidades se establecieron como temas de esta guía: el oficio del cuidador, los derechos del cuidador, herramientas para el auto-cuidado, identificación de signos del síndrome del cuidador,

precauciones en el manejo de pesos, manejo de la postura, manejo de la higiene, manejo de la alimentación, control de las infecciones, cuidado de la piel, manejo del vestido, higiene oral, medidas de seguridad, como ayudar a otro a desplazarse y moverse , ideas útiles para el desarrollo de auxiliares para alimentación, vestido, escritura y ocio, herramientas jurídicas y finalmente la presentación de un directorio de centros de atención a la familia.

CAPÍTULO III

RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Para el desarrollo de la *GUÍA PARA EL CUIDADOR/CUIDADORA DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD* se recopiló información de campo mediante la entrevista de 2650 cuidadores del Proyecto Canasta Básica de Alimentos de la Secretaría Distrital de Integración Social.

La metodología incluyó la aplicación de entrevistas no estructuradas en las cuales se indagó a través de un reporte de las necesidades sentidas para el manejo de la discapacidad manifestadas por el beneficiario de la Canasta Básica de Alimentos y su Cuidador. Adicional a esto también fueron registradas estas necesidades por los profesionales que hicieron las visitas.

3.1 Categorías de Análisis

3.1.1 Las personas involucradas en el proceso o sea las personas en situación de discapacidad, los cuidadores y los profesionales como observadores y;

3.1.2 La situación reportada que fue caracterizada a través de tres elementos:

- ✓ Discapacidad y entornos accesibles: en los cuales se indagó acerca de las dificultades para el desempeño, movilización y desplazamiento de la persona en situación de discapacidad en su entorno.
- ✓ La persona en situación de discapacidad y el cuidador refiriéndose al manejo y apoyo de la persona con discapacidad por parte del cuidador: traslados, atención, apoyo en las actividades.
- ✓ El oficio del cuidado y el bienestar ocupacional del cuidador entendido como salud y condiciones de bienestar del Cuidador en su quehacer.

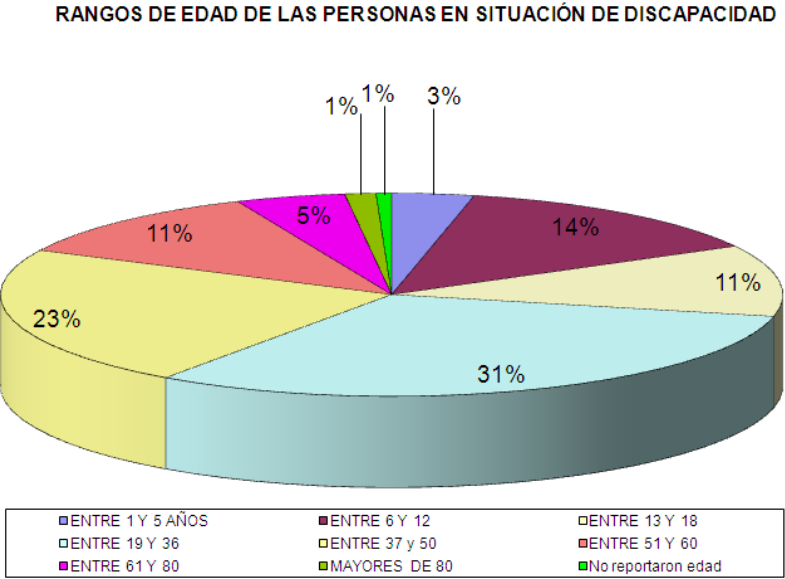
Dado que se trató de recolectar información con entrevistas no estructuradas, los elementos recopilados fueron transcritos tal como fueron planteados por las personas en situación de discapacidad, sus cuidadores y los profesionales. A partir de estos documentos y a la luz del marco de referencia se identificaron los componentes del documento guía objeto de este estudio.

3.2 Población

La población estuvo compuesta por un grupo de 2650 personas en situación de discapacidad, 2650 cuidadores de las localidades de Usaquén, Chapinero, Santa Fe, San Cristóbal, Usme, Tunjuelito, Bosa, Kennedy, Fontibón, Engativa, Suba, Barrios Unidos, Teusaquillo, Mártires, Antonio Nariño, Puente Aranda, Candelaria, Rafael Uribe Uribe y Ciudad Bolívar. Además, participaron xxxx profesionales de terapia ocupacional, trabajo social y fonoaudiología, entrenados para tal efecto.

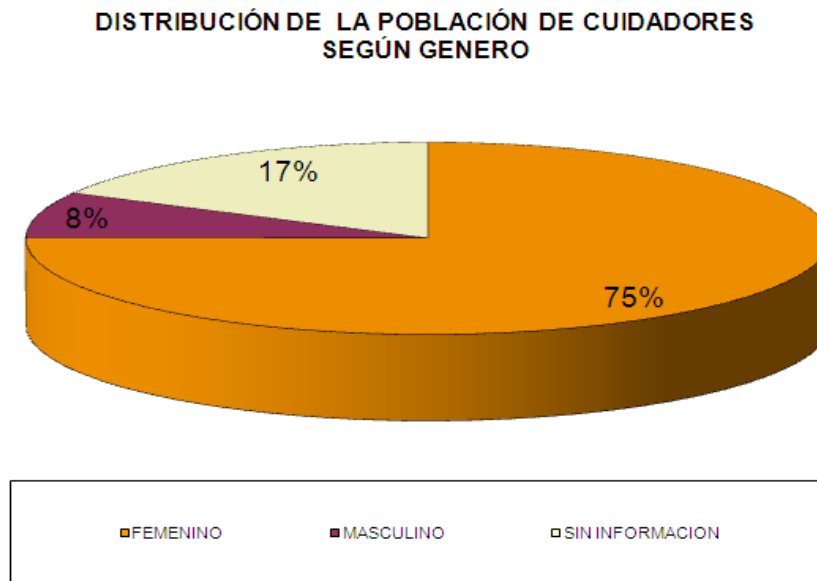
El número de personas por localidad en orden ascendente fue Bosa 320 sujetos, Ciudad Bolívar 297 sujetos, San Cristóbal 256 casos, Kennedy 248 sujetos, Usme 228 sujetos, Suba 195 sujetos, Engativa 191 sujetos, Santa Fe 135 sujetos, Usaquén 122 sujetos, Puente Aranda 112 sujetos, Fontibón 95 sujetos, Chapinero 93 sujetos, Rafael Uribe 72 sujetos, Mártires 71 sujetos, Barrios Unidos 64 sujetos, Antonio Nariño 47 sujetos y Teusaquillo 11 sujetos. A cada uno de ellos se lo visitó en su lugar de residencia y se le aplicó la entrevista no estructurada.

En los 2650 PSDS verificados del Proyecto de Canasta Básica de Alimentos, los rangos de edad oscilaron entre 1 y 80 años, con un escaso porcentaje de beneficiarios mayores de 80 años (1%). Como se puede observar en la Gráfica que se presenta a continuación el mayor porcentaje de PSDS (31%) se ubicó entre 19 y 36 años; el siguiente grupo poblacional (23%) se localizó entre 37 y 50 años; el grupo entre 6 y 12 años se presentó el 14% de la población verificada; los beneficiarios entre 51 y 60 años y 13 y 18 años, representaron cada uno de ellos un 11%; el menor grupo por edad representado en la población de PSDS fue del 5% correspondiente al grupo de personas entre 61 y 80 años (Gráfica No. 1).



Gráfica No 1 Distribución por grupo de edad de las personas en situación de discapacidad severa beneficiarias del proyecto 2212 de la SDIS.

Para los cuidadores se estableció que según el género sólo aproximadamente el 8% de la población en situación de discapacidad es atendida por cuidadores hombres, mientras que el 75% es atendido por mujeres. El restante 17% no suministró información Gráfica No. 2. Este resultado confirma la literatura internacional en la cual se plantea que el rol de cuidador es fundamentalmente desempeñado por mujeres.

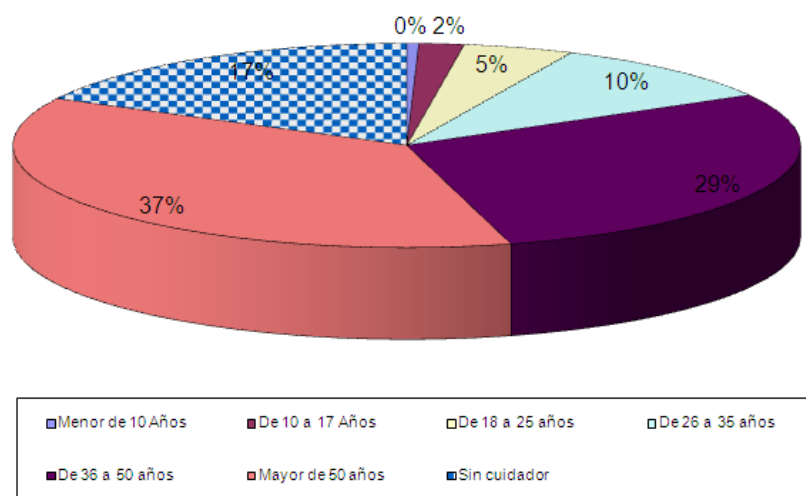


Gráfica No 2 Consolidado sobre el género de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad pertenecientes al Programa Canasta Básica de Alimentos

Para determinar los rangos de edad de los cuidadores se estableció una escala así: menores de 10 años, de 10 a 17, de 18 a 25, de 26 a 35, de 36 a 50 y de más de 50 años.

Se encontraron cuidadores en todos los rangos llamando la atención la presencia de cuidadores de menos de 10 años y de menos de 17 años, que si bien no es un número importante (algo más del 2%) está mostrando que se encuentran menores de edad ejerciendo la función de cuidadores y que, si ejercer esta función para personas adultas, es difícil sin la preparación adecuada, para un menor es una tarea casi imposible y carga su proceso de formación de vivencias no acordes con su desarrollo. Por otro lado, en los rangos de edad en que se encuentra el mayor número de cuidadores, es en las poblaciones mayores de 50 años (37%). Le siguen los cuidadores entre 36 y 50 años (29%) y entre 26 y 35 años el 10%. Otro dato que debe tenerse en cuenta es que algunas de las personas en situación de discapacidad (17%) expresan no tener cuidador o no requerirlo Gráfica No 19.

DISTRIBUCIÓN DE EDADES DE LOS CUIDADORES



Gráfica No Consolidado sobre edad de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad pertenecientes al Programa Canasta Básica de Alimentos

Para el grupo de cuidadores de 36 a 50 años la literatura llama la atención acerca de que se encuentran en la edad más productiva y que en gran número de ocasiones se encargan de otras tareas y en el caso de las mujeres combinan la

tarea de cuidador con labores domésticas, atención de menores y trabajo externo. Esto hace suponer que esta población de cuidadores podría estar en riesgo de desarrollar el síndrome del cuidador.

Con los datos anteriores se muestran los rasgos característicos de la población encuestada. A continuación se presentan los formatos que sintetizan las opiniones de las personas entrevistadas. Estos formatos son el resultado de la selección de cada una de las opiniones de los usuarios, que fueron coincidentes.

SECRETARÍA DISTRITAL DE INTEGRACIÓN SOCIAL – UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Convenio 3319

Verificación de condiciones de la población en situación de discapacidad beneficiaria del Proyecto Canasta Básica de Alimentos, su cuidador y su familia

Reporte de las necesidades sentidas para el manejo de la discapacidad, manifestadas por el beneficiario de convenio, el cuidador y el profesional

<p align="center">Situación reportada</p> <p align="center">Persona que reporta la necesidad</p>	<p align="center">DISCAPACIDAD Y ENTORNOS ACCESIBLES</p> <p>Dificultades para el desempeño, movilización y desplazamiento de la persona en situación de discapacidad en su entorno.</p>	<p align="center">LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y EL CUIDADOR</p> <p>Manejo y apoyo de la persona con discapacidad por parte del cuidador: traslados, atención, apoyo en las actividades.</p>	<p align="center">EL OFICIO DEL CUIDADO Y EL BIENESTAR OCUPACIONAL DEL CUIDADOR</p> <p>Entendido como salud y condiciones de bienestar del Cuidador en su quehacer.</p>
<p align="center">CUIDADOR</p>	<p>Cambios continuos de vivienda. A lo largo del desarrollo de la localidad se observa que los usuarios presentan una alta movilidad dentro de la localidad, que ocasiona que sea difícil su ubicación. Esto se puede deber a la vulnerabilidad económica y social que presentan.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Falta de ayudas técnicas y dispositivos de asistencia para el desempeño de las actividades diarias. Debido a las bajas condiciones económicas, la gran mayoría de los usuarios no presentan las adecuadas condiciones de elementos de ayuda para su discapacidad, ocasionando que las tareas del cuidador sean aun más pesadas. - El desconocimiento de cómo manejar las ayudas técnicas, prótesis, aditamentos - Exceso de responsabilidades y carga de actividades. - Sobrecarga de actividades que por su edad y condición de vejez no deberían estar desempeñando. - El peso y tamaño corporal del discapacitado. - Las múltiples actividades que tiene a su cargo. - Las barreras físicas en el entorno inmediato, como escaleras, baños pequeños, etc. - El mobiliario de la casa inadecuado o inexistente (camas, sillas) - Pobre o nula colaboración de otros familiares o vecinos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Frecuentes conflictos familiares/violencia intrafamiliar - Falta de apoyo familiar y económico - Falta de oportunidades de trabajo y capacitación - Desaprovechar oportunidades laborales para estar al cuidado del discapacitado. - Desconocimiento de cómo movilizar físicamente al discapacitado. - Desconocimiento de cómo manejar las crisis de agresividad y/o comportamiento disruptivo de la persona en situación discapacidad mental. - La indiferencia de su familia con el y su labor. - Las crisis y dificultades familiares. - La situación de emergencia económica - La necesidad de desplazar al discapacitado fuera de su hogar a servicios de salud careciendo de dinero. - La falta de tiempo pues debe dedicarse al cuidado de otros. - La necesidad de apoyarse en trabajos esporádicos fuera de casa.(ventas ambulantes, servicio domestico - Falta de conocimiento de cómo favorecer la independencia del discapacitado. - Carencia o desconocimiento de redes de apoyo - Frecuentes conflictos familiares/violencia intrafamiliar - Falta de apoyo familiar y económico - Falta de oportunidades de trabajo y capacitación - Desaprovechar oportunidades laborales para estar al cuidado del discapacitado. - No saben como reaccionar en caso de una convulsión - No saben que actitud tomar ante la agresividad en un paciente con discapacidad 	<ul style="list-style-type: none"> - Poco apoyo familiar - Depresión y tristeza - Sentimientos de culpa - Agotamiento físico - Alteración en las condiciones de salud con respecto a la edad. - Sacrificar hábitos y rutinas personales por estar al cuidado del discapacitado. - sentimientos de depresión y aislamiento. - Esfuerzos exagerados han causado dificultades de salud: columna, cansancio, estrés - Limitación y pérdida de su trabajo. - Mujeres cabeza de familia. - No contar con el apoyo de su pareja, quien por lo general los abandonó, la familia también. - No tener espacio para actividades de esparcimiento, descanso. - Están confinados en sus casas con el discapacitado. - Agotamiento físico y cansancio. - Sentimientos de culpabilidad y minusvalía. (desesperanza) - No contar con espacio propio en sus vidas ni siquiera físico (duermen con el discapacitado) - Depresión y tristeza - Sentimientos de culpa - Agotamiento físico - Alteración en las condiciones de salud con respecto a la edad.

SECRETARÍA DISTRITAL DE INTEGRACIÓN SOCIAL – UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Convenio 3319

Verificación de condiciones de la población en situación de discapacidad beneficiaria del Proyecto Canasta Básica de Alimentos, su cuidador y su familia

Reporte de las necesidades sentidas para el manejo de la discapacidad, manifestadas por el beneficiario de convenio, el cuidador y el profesional

<p align="center">Situación reportada</p> <p align="center">Persona que reporta la necesidad</p>	<p align="center">DISCAPACIDAD Y ENTORNOS ACCESIBLES</p> <p>Dificultades para el desempeño, movilización y desplazamiento de la persona en situación de discapacidad en su entorno.</p>	<p align="center">LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y EL CUIDADOR</p> <p>Manejo y apoyo de la persona con discapacidad por parte del cuidador: traslados, atención, apoyo en las actividades.</p>	<p align="center">EL OFICIO DEL CUIDADO Y EL BIENESTAR OCUPACIONAL DEL CUIDADOR</p> <p>Entendido como salud y condiciones de bienestar del Cuidador en su quehacer.</p>
<p align="center">CUIDADOR</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Las barreras físicas en entorno externo: andenes, escaleras, terrenos escarpados, irregulares, reducidos. Vías de acceso a la vivienda sin pavimentar. Las calles, vías y andenes en general no se construyen con elementos de acceso como rampas, ó las existentes no cuentan con la inclinación adecuada para una persona con discapacidad. -Dificultades en la construcción arquitectónica de las viviendas en las cuales se encuentran los usuarios. La arquitectura inadecuada de sus propias casas, escaleras, corredores estrechos, habitaciones pequeñas, puertas estrechas, baños y cocinas pequeños, todos los espacios de las casas inapropiados para los desplazamientos de las personas que requieran empleo de ayudas técnicas, ó que sus cuidadores deban alzarlos para sus traslados. - Para las personas con discapacidad mental principalmente existe una gran barrera en el medio ambiente, debido a las características de su discapacidad en donde las relaciones sociales se ven afectadas, razón por la cual no salen de su casa. - Falta de apoyo de la comunidad hacia sus necesidades 	<ul style="list-style-type: none"> - La falta de apoyo por parte de las personas con discapacidad hacia su cuidador hace que la labor sea más difícil. - Falta de orientación acerca del manejo de la alimentación de la persona con discapacidad. - Falta de conocimientos en terapia física, respiratoria y ocupacional. - No existe en la mayoría de casos un adecuado apoyo familiar. - Responsabilidad de la persona en situación en discapacidad de una sola persona. - Muy bajo nivel de preparación del cuidador para la atención del individuo en situación de discapacidad. - Bajos ingresos económicos, que colocan en lata vulnerabilidad a la familia y la persona en situación de discapacidad. - Existe un alto nivel de conflicto intrafamiliar. - Baja capacitación que impiden el desarrollo de tareas y trabajos. - Nivel de escolaridad bajo en el grupo familiar, que se refleja en trabajos mal remunerados que afectan la calidad de vida del grupo familiar. - La carga física es grande cuando de manejar a una persona con discapacidad física severa se trata, ó cuando el grado de retardo mental también es severo. - La dedicación diaria en tiempo para el cuidado de la persona con discapacidad es grande, limitando la posibilidad de realización de otro tipo de actividades. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sacrificar hábitos y rutinas personales por estar al cuidado del discapacitado - Expresión de sentimientos de estrés e irritabilidad debido a las situaciones adversas (autosuficiencia económica, situación de salud del paciente entre otras) - Dolor de espalda debido a desplazamientos y traslados de forma inadecuada - Frustración de actividades y plan de vida. - Les gustaría participar de procesos de formación o capacitación para atender mejor a sus familiares discapacitados, aprender un oficio, terminar estudios, conseguir un mejor empleo. - El manejo del paciente les proporciona estrés, se deben hacer talleres relacionados con el tema, igualmente con la agresividad y actitudes frente a la vida - Debido al grado de discapacidad, los cuidadores no pueden desempeñar otro tipo de actividades. - Dado los tiempos destinados al cuidado del usuario en discapacidad, los cuidadores en la mayoría de los casos le es imposible a un trabajo, esto hace que las condiciones de vulnerabilidad sean aun mas críticas en los hogares visitados por parte del estudio. - La corresponsabilidad es un termino desconocidos y que no se logra apropiar a los individuos en situación de discapacidad, debido a al poco reconocimientos de sus deberes y derechos, no se logra hacer una relación en muchos casos de su papel en la sociedad como agentes activos y productivos

SECRETARÍA DISTRITAL DE INTEGRACIÓN SOCIAL – UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Convenio 3319

Verificación de condiciones de la población en situación de discapacidad beneficiaria del Proyecto Canasta Básica de Alimentos, su cuidador y su familia

Reporte de las necesidades sentidas para el manejo de la discapacidad, manifestadas por el beneficiario de convenio, el cuidador y el profesional

<p align="center">Situación reportada</p> <p align="center">Persona que reporta la necesidad</p>	<p align="center">DISCAPACIDAD Y ENTORNOS ACCESIBLES</p> <p>Dificultades para el desempeño, movilización y desplazamiento de la persona en situación de discapacidad en su entorno.</p>	<p align="center">LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y EL CUIDADOR</p> <p>Manejo y apoyo de la persona con discapacidad por parte del cuidador: traslados, atención, apoyo en las actividades.</p>	<p align="center">EL OFICIO DEL CUIDADO Y EL BIENESTAR OCUPACIONAL DEL CUIDADOR</p> <p>Entendido como salud y condiciones de bienestar del Cuidador en su quehacer.</p>
<p align="center">CUIDADOR</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades en el desplazamiento para la recolección de la canasta de alimentos, en ocasiones tienen que ir los mismos discapacitados. - Debido a la multifuncionalidad del compromiso de la discapacidad de los usuarios, el grado y peso de las tareas asignadas al cuidador hacen que sean exhaustivas. - Debido al grado de discapacidad, los cuidadores no pueden desempeñar otro tipo de actividades. Dado los tiempos destinados al cuidado del usuario en discapacidad, los cuidadores en la mayoría de los casos le es imposible a un trabajo, esto hace que las condiciones de vulnerabilidad sean aun mas criticas en los hogares visitados por parte del estudio -En caso de personas con acondroplasia o baja estatura, todo en general casas, muebles y enseres no se encuentran elaborados para ellos. - No hay inclusión en el ámbito educativo, sólo a través de tutelas lo han conseguido. - Difícil acceso a los servicios de salud y de rehabilitación, por el tipo de aseguramiento o por el tipo de servicio que requieren (en muchos casos queda la vía de la tutela para acceder al servicio) 	<ul style="list-style-type: none"> - Poco apoyo por parte de la familia en su rol como cuidador, principalmente en el aspecto emocional. 	<ul style="list-style-type: none"> - El apoyo en el grado de discapacidad es bajo, esto se da en gran parte por que los niveles de afiliación a la seguridad social se dan en el régimen subsidiado y vinculado, al mirar las condiciones de accesibilidad a la salud de forma adecuada a la población no cumpliría a su verdadera necesidad. - Al no reconocerse al cuidador como un agente en un oficio "laboralmente reconocido por el estado" gran parte de los cuidadores no cuentan con afiliación al sistema general de seguridad social en salud. - La discapacidad de tipo funcional, en muchos casos ocasionar que el cuidador deba mover a la persona en discapacidad, dado su bajo moviendo el sobrepeso es una condición presenten en muchos usuarios, que ocasiona lesiones al cuidador, dado los pesos que debe soportar. - Desempleo forzado por la situación de discapacidad de su familiar. - Sentimientos de desesperanza y tristeza frente a su condición personal a consecuencia de la discapacidad de su familiar. - Grandes necesidades socioeconómicas apremiantes insatisfechas. - Dolores musculares y articulares derivados del trabajo físico que exige transportar o trasladar a sus familiares con discapacidad. - La gran mayoría manifiesta su deseo de participar en procesos de formación/capacitación para aprender un oficio, conseguir empleo y aprender a manejar mejor a la persona con discapacidad. - La gran mayoría sin embargo, manifiesta que el punto anterior es solo un deseo, pues en la realidad nunca tendrían el tiempo disponible para hacerlo.

SECRETARÍA DISTRITAL DE INTEGRACIÓN SOCIAL – UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Convenio 3319

Verificación de condiciones de la población en situación de discapacidad beneficiaria del Proyecto Canasta Básica de Alimentos, su cuidador y su familia

Reporte de las necesidades sentidas para el manejo de la discapacidad, manifestadas por el beneficiario de convenio, el cuidador y el profesional

<p align="center">Situación reportada</p> <p align="center">Persona que reporta la necesidad</p>	<p align="center">DISCAPACIDAD Y ENTORNOS ACCESIBLES</p> <p>Dificultades para el desempeño, movilización y desplazamiento de la persona en situación de discapacidad en su entorno.</p>	<p align="center">LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y EL CUIDADOR</p> <p>Manejo y apoyo de la persona con discapacidad por parte del cuidador: traslados, atención, apoyo en las actividades.</p>	<p align="center">EL OFICIO DEL CUIDADO Y EL BIENESTAR OCUPACIONAL DEL CUIDADOR</p> <p>Entendido como salud y condiciones de bienestar del Cuidador en su quehacer.</p>
<p align="center">PROFESIONAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Riesgos de tipo locativos (distribución de espacios, estructura, pisos, tránsito interno, suministro de servicios sanitarios) - Ubicación de vivienda en zonas d riesgo y subnormales - Utilización de materiales de construcción de segunda mano - Lejanía de la ubicación de los centro y redes de apoyo para atención oportuna - Inadecuados higiénicos y sanitarios - Exclusión educativa, laboral y social - Falta de control y gestión local - Terrenos irregulares, escarpados, inclinados en las vías de acceso a las viviendas. - Vías de acceso sin pavimentar, con andenes reducidos y escaleras angostas y empinadas, sin barras de apoyo. - Viviendas muy pequeñas, con espacios reducidos para el desplazamiento y realización de las actividades cotidianas, en especial de aseo. - Las condiciones de hacinamiento al interior de las viviendas, Junto a la inadecuada distribución de enseres y muebles, así como del manejo del espacio. - Presencia de animales domésticos al interior de las mismas, con inadecuados hábitos higiénico sanitarios. - Riesgo estructural de algunas viviendas por cercanía a zonas de canteras. - Ausencia de ayudas técnicas para favorecer desplazamientos, movilidad y desempeño en actividades de la vida diaria. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sobreprotección a menores de edad en condición de discapacidad - Riesgos físicos por carga y posturas inadecuadas - Desconocimiento de buenas prácticas de manipulación de alimentos - Desconocimiento de las condiciones especiales asociadas a las condiciones físicas del cuidador. - Aprovechamiento de la mendicidad como excusa para obtener beneficios económicos utilizando como medio la condición del discapacitado. - Riesgos físicos y de salud por el desconocimiento en el manejo del discapacitado. - Riesgos en su salud mental por desconocimiento del manejo de la persona con trastornos de salud mental (crisis) - Actitudes de sobreprotección, agresividad enmascarada, indiferencia, y otras hacia el discapacitado. - Desconocimiento del manejo del discapacitado para propiciar independencia y productividad. - Tratamiento al discapacitado como sinónimo de enfermedad vs minusvalía. - Desconocimiento de las condiciones especiales asociadas a la condición y/o salud del usuario. - Inadecuadas practicas en las condiciones higiénico-sanitarias de la vivienda, y la preparación de alimentos. - Limitaciones en cuanto al apoyo con el discapacitado en utilización de actividades que estimulen sus condiciones físicas, sensoriales y, cognoscitivas. - Se le dificulta establecer canales sanos de comunicación con el discapacitado, generando conflictos familiares. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se evidencia alteraciones emocionales -Alteraciones osteomuscular - Economía de energía - Manejo de carga de trabajo - Baja participación de actividades lúdico-recreativas - No hay manejo de tiempo libre /ocio - Dificultades para el manejo del duelo - Presencia de afecciones orgánicas derivadas de prácticas sanitaria inadecuadas - Se evidencian dificultades emocionales (depresión, estrés) - En algunos casos inadecuado o no manejo del duelo. - Problemas de salud más marcados los de tipo postural-mecánico y osteo-musculares dada el exceso y esfuerzo físico en movilizaciones con inadecuado uso de cuerpo. - Por cargas de peso durante tiempos prolongados se refieren dolor, hernias, etc. - Mínima participación en tareas lúdico-recreativas y de cuidado personal. - Afecciones organizas debido a prácticas sanitarias inadecuadas. - Sentimientos de culpa por la condición del discapacitado. (manejo del duelo deficiente) - Gran parte de los cuidadores son mujeres cabezas de familia, con múltiples responsabilidades y con carencia de ingresos económicos. - Pérdida de sus roles laborales, de escolaridad, que generan sentimientos de baja auto-estima y carencia de intereses.

SECRETARÍA DISTRITAL DE INTEGRACIÓN SOCIAL – UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Convenio 3319

Verificación de condiciones de la población en situación de discapacidad beneficiaria del Proyecto Canasta Básica de Alimentos, su cuidador y su familia

Reporte de las necesidades sentidas para el manejo de la discapacidad, manifestadas por el beneficiario de convenio, el cuidador y el profesional

<p align="center">Situación reportada</p> <p align="center">Persona que reporta la necesidad</p>	<p align="center">DISCAPACIDAD Y ENTORNOS ACCESIBLES</p> <p>Dificultades para el desempeño, movilización y desplazamiento de la persona en situación de discapacidad en su entorno.</p>	<p align="center">LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y EL CUIDADOR</p> <p>Manejo y apoyo de la persona con discapacidad por parte del cuidador: traslados, atención, apoyo en las actividades.</p>	<p align="center">EL OFICIO DEL CUIDADO Y EL BIENESTAR OCUPACIONAL DEL CUIDADOR</p> <p>Entendido como salud y condiciones de bienestar del Cuidador en su quehacer.</p>
<p align="center">PROFESIONAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> - No disponer de servicios de transporte público diseñados o adaptados para su movilización. - Barreras arquitectónicas en espacios públicos (andenes, puertas, servicios sanitarios, etc) que limitan movilización y desempeño. - Ubicación geográfica de los centros de apoyo para atención de los discapacitados. - Barreras en el ambiente físico, social y actitudinal desfavorecen su desempeño, y participación - Riesgos de tipo locativos (distribución de espacios, estructura, pisos, tránsito interno, suministro de servicios sanitarios) - Ubicación de vivienda en zonas de riesgo y subnormales - Utilización de materiales de construcción de segunda mano - Lejanía de la ubicación de los centro y redes de apoyo para atención oportuna - Inadecuados hábitos higiénicos y sanitarios - Exclusión educativa, laboral y social - Falta de control y gestión local - Dificultades en la construcción arquitectónica de las viviendas en las cuales se encuentran los paciente - Estructura física de calles y vías no es solo inaccesible para la persona con discapacidad sino para cualquier otra persona - La estructura física de los baños es lo que por lo general dificulta más la ejecución independiente o con mayor facilidad para la persona con discapacidad en sus tareas básicas cotidianas. - Necesidades como pañales desechables, medicamentos, sondas y transporte que no son cubiertas por ningún servicio y que demandan elevados gastos para la persona y su familia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Inadecuada utilización y manejo del tiempo y del equilibrio del mismo por exceso de responsabilidades. - Traslado derivados de la condición de la discapacidad. - Riesgos físicos por carga y posturas inadecuadas - Desconocimiento de las condiciones especiales asociadas a las condiciones físicas del cuidador. - Requieren de apoyo en el manejo de la discapacidad y aunque algunas personas han asistido ha talleres pensamos que estos no llenan sus expectativas porque no aprenden lo que necesitan realmente, por lo cual si se realizara una instrucción hacia los cuidadores, fueran talleres en manejos de temas específicos y de forma vivencial no escritas ni contadas a través de una exposición. - Requieren apoyo en cuanto a formación en manejo de cargas, desplazamientos/traslados que deben realizar con el paciente debido a las implicaciones que los movimientos inadecuados traen para su salud. - El apoyo que más les cuesta es el relacionado con el desplazamiento/traslado y la higiene personal - En el aspecto de la higiene y hábitos sería importante realizar énfasis pues en algunas ocasiones se confunde pobreza con suciedad o discapacidad con descuido. - Los pacientes no saben cómo apoyar a su cuidador en la realización de las diferentes actividades - Dificultad económica para la adquisición de ayudas técnicas que requiera el paciente en especial las ayudas relacionadas con actividades de baño corporal y cuidado de la salud. - Ausencia o falta de vigilancia nutricional y de crecimiento y desarrollo periódicos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Son adultos mayores gran parte de los cuidadores generando más riesgos en su salud integral - Se evidencia alteraciones emocionales - Alteraciones osteomuscular - Economía de energía - Manejo de carga de trabajo - Baja participación de actividades lúdico-recreativas - No hay manejo de tiempo libre /ocio - Dificultades para el manejo del duelo - Presencia de afecciones orgánicas derivadas de prácticas sanitaria inadecuadas - Uso inadecuado del tiempo libre genera situación de estrés - Carga de responsabilidad demasiado alta para una sola persona - Dolencias relacionadas con el manejo del paciente en especial dolor de espalda por el no uso de técnicas que disminuyan la carga en el traslado del paciente - Falta de apoyo y orientación psicológica tanto para la persona con discapacidad como para su familia. - Falta de dinero debido a la necesidad de que el cuidador esté permanentemente con el paciente lo cual no le permite trabajar y atender mejor a la persona con discapacidad. - Falta de formación en conceptos relacionados con higiene, manipulación, conservación y preparación de alimentos. - Falta de conceptos relacionados en prevención y tratamiento de enfermedades crónicas como hipertensión, diabetes, obesidad, cardiopatías e hipotiroidismo.

SECRETARÍA DISTRITAL DE INTEGRACIÓN SOCIAL – UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Convenio 3319

Verificación de condiciones de la población en situación de discapacidad beneficiaria del Proyecto Canasta Básica de Alimentos, su cuidador y su familia

Reporte de las necesidades sentidas para el manejo de la discapacidad, manifestadas por el beneficiario de convenio, el cuidador y el profesional

<p align="center">Situación reportada</p> <p align="center">Persona que reporta la necesidad</p>	<p align="center">DISCAPACIDAD Y ENTORNOS ACCESIBLES</p> <p>Dificultades para el desempeño, movilización y desplazamiento de la persona en situación de discapacidad en su entorno.</p>	<p align="center">LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y EL CUIDADOR</p> <p>Manejo y apoyo de la persona con discapacidad por parte del cuidador: traslados, atención, apoyo en las actividades.</p>	<p align="center">EL OFICIO DEL CUIDADO Y EL BIENESTAR OCUPACIONAL DEL CUIDADOR</p> <p>Entendido como salud y condiciones de bienestar del Cuidador en su quehacer.</p>
<p align="center">PROFESIONAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de lugares que atiendan las necesidades de educación y uso adecuado de tiempo libre de las personas con discapacidad - Se requiere educación/formación en el uso de adaptaciones para mejorar la accesibilidad - Falta de recursos económicos para acceder a un lugar más adecuado para vivienda del paciente según sus características - Aunque los cuidadores y pacientes e su mayoría negaron sentimientos de discriminación o malos tratos hacia ellos se detectan situaciones en las cuales el paciente o el cuidador tienen dificultades con sus vecinos a causa de la discapacidad. También se niega maltrato entre familia-persona con discapacidad pero este factor sigue siendo un riesgo aún más en personas con enfermedad mental. - Se encuentran grandes barreras en el medio social debido a la falta de educación de la mayoría de las personas para el manejo de la discapacidad en especial la mental y cognitiva lo cual hace que las personas con discapacidad en cierta forma se conviertan en un factor de peligro debido a sus comportamientos agresivos. - Nivel socioeducativo bajo de los familiares y el entorno del paciente - Falta de sitios adecuados para recreación. - La ubicación en la gran mayoría de los casos se convierte en un riesgo de accesibilidad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Educación no formal, con el objeto de que aprendan un arte u oficio, para desarrollar en casa, tanto los pacientes como los cuidadores. - Sería importante que recibieran asesoría nutricional tanto pacientes como cuidadores y que manejaran sus patologías con la canasta básica de alimentos. - Consulta trimestral con medico, nutricionista y semestral odontológica. - Manejo de basuras, enseñar a reciclar. - Educación en el almacenamiento adecuado de alimentos crudos y cocidos. - Importancia de las condiciones higiénicas en la vivienda, cocina, utensilios, vestido y aseo personal. - Fomento de la actividad física. - Talleres relacionados con preparación de alimentos. - Formas adecuadas de combinación de los alimentos para mejorar la calidad del consumo. - Que la canasta básica de alimentos sea dada a través de un bono de alimentos, para evitar el desplazamiento de algunos pacientes discapacitados que no tienen apoyo o el soporte es de un adulto mayor. - Hacer realmente un filtro de quien necesita de la canasta y quién no. - Control de plagas, roedores e insectos. - Es importante que la familia de los discapacitados participen de una asociación relacionada con discapacidad para poder afrontar la enfermedad de una forma optima. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ausencia de conocimientos relacionados con buena alimentación, combinación de alimentos para mejorar la calidad de la alimentación de la familia. - Lenguaje de señas. - Manejo de los recursos en la economía familiar o de organización del dinero para la compra del mercado y permitir una alimentación balanceada en el hogar. - Mayor apoyo en la consecución de vivienda apropiada - Conflictos de carácter emocional que limitan el desarrollo de aspiraciones y adecuados proyectos de vida de forma productiva. - Daños de carácter osteomusculares. - Vulnerabilidad económica. - Vulnerabilidad de carácter social, al no contar con adecuados sitios de recreación de la persona en situación de discapacidad. - Poca o insuficiente participación en actividades de carácter lúdico, recreativas. - Sub-utilización de las redes culturales, como bibliotecas y ludotecas. - El tiempo libre no es considerado en ningún momento del cuidador y de la persona en situación de discapacidad. - Infecciones urinarias a repetición que se desligan de las bajas condiciones sanitarias, y de la imposibilidad en muchos casos de ir en forma adecuada al baño. - Carencia de programas ó proyectos que procuren el cuidado físico del cuidador y que consideren la dotación de ayudas técnicas para los cuidadores.

SECRETARÍA DISTRITAL DE INTEGRACIÓN SOCIAL – UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Convenio 3319

Verificación de condiciones de la población en situación de discapacidad beneficiaria del Proyecto Canasta Básica de Alimentos, su cuidador y su familia

Reporte de las necesidades sentidas para el manejo de la discapacidad, manifestadas por el beneficiario de convenio, el cuidador y el profesional

<p align="center">Situación reportada</p> <p align="center">Persona que reporta la necesidad</p>	<p align="center">DISCAPACIDAD Y ENTORNOS ACCESIBLES</p> <p>Dificultades para el desempeño, movilización y desplazamiento de la persona en situación de discapacidad en su entorno.</p>	<p align="center">LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y EL CUIDADOR</p> <p>Manejo y apoyo de la persona con discapacidad por parte del cuidador: traslados, atención, apoyo en las actividades.</p>	<p align="center">EL OFICIO DEL CUIDADO Y EL BIENESTAR OCUPACIONAL DEL CUIDADOR</p> <p>Entendido como salud y condiciones de bienestar del Cuidador en su quehacer.</p>
<p align="center">PROFESIONAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Se presenta exclusión a nivel educativo, aunque el Distrito Capital ha logrado avances significativos en los procesos de inmersión de las personas con discapacidad en especial al componente cognitivos, el acceso en discapacidad motora aun es una barrera para su pleno desarrollo. Es importante recalcar, que este componente es alto en las personas de generaciones antes del año 2000, en que no se podía denotar con fuerza el desarrollo de políticas de equidad en la población estudio. - La situación de desempleo es crítica en la población sin grado de discapacidad, en la población estudio se puede hablar que los niveles se dan en casi todos los sujetos visitados. Dadas las bajas condiciones de económicas de la población la forma, la calidad de los materiales, y las vías de acceso no son las más adecuadas. - Debido a que una localidad se desarrolla hoy en día como una pequeña ciudad región, los Centros Operativos Locales, en la mayoría de casos está muy alejados de las casas de los usuarios, lo que imposibilita dada su discapacidad y su condición de vulnerabilidad económica, acceder a los diferentes programas de carácter social y de bienestar. - El Apoyo en el grado de discapacidad es bajo, esto se da en gran parte por que los niveles de afiliación a la seguridad social se dan en el régimen subsidiado y vinculado, al mirar las condiciones de accesibilidad a la salud de forma adecuada a la población no cumpliría a su verdadera necesidad. - Condiciones higiénicas y sanitarias deficientes en algunos hogares, que contrastan con otros muy humildes y con escasísimos recursos económicos, con excelentes condiciones de higiene y aseo. 	<ul style="list-style-type: none"> - La canasta sea más o menos adecuada a la patología de cada paciente, tenerla organizada por grupos de enfermedades. - Ofrecer tanto oportunidades educativas como laborales a los pacientes discapacitados y que tengan capacidad para enseñarle o practicas habilidades académicas o de trabajo para que sean parte de la sociedad. - Falta de atención en salud adecuadas, muchas de las enfermedades son a causa de un diagnostico tardío. - Sobreprotección a lo menores. - Gran parte de las personas en situación de discapacidad podría estudiar y lograr niveles mejores de calidad de vida, pero en muchos casos los individuos subestiman sus potencialidades. - Dificultad en el traslado, situación que se presenta por las difíciles condiciones de accesibilidad. - No se cuenta con las ayudas técnicas necesarias y en algunos casos con las ayudas mínimas. - Daño al cuidador por el traslado físico que tiene que hacer a persona con niveles de dependencia a nivel motor. - Desconocimiento de redes de apoyo o en su caso organizaciones no gubernamentales. - Poco interés en preparación en proyecto de vida y mejora de las condiciones de vida. - Bajas e inadecuadas practicas de manipulación de alimentos. - Las condiciones higiénicas sanitarias de los usuarios son muy bajas 	<ul style="list-style-type: none"> - Ausencia de programas de apoyo emocional al cuidador. - No se cuenta con políticas que aborden la problemática laboral y de manutención de los cuidadores y sus familias. - En algunos casos (pocos) los cuidadores son niños o adolescentes aspecto que llama la atención por la vulnerabilidad que se suma a la condición de discapacidad vivida ya en estas familias. - Se requieren programas que den un respiro ó descanso a los cuidadores, de su labor como tales, es decir no sólo la opción de un curso, taller, actividad de esparcimiento, etc, sino la posibilidad de contar con un cuidador "sustituto" mientas él participa en dichos procesos de capacitación. - No existen cuidadores sustitutos que den un respiro ó descanso a los cuidadores de las personas con discapacidad, para que éstos puedan participar en diversos procesos de capacitación/formación

**SECRETARÍA DISTRITAL DE INTEGRACIÓN SOCIAL – UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
Convenio 3319**

**Verificación de condiciones de la población en situación de discapacidad beneficiaria del Proyecto Canasta Básica de Alimentos, su cuidador y su familia
Reporte de las necesidades sentidas para el manejo de la discapacidad, manifestadas por el beneficiario de convenio, el cuidador y el profesional**

<p align="center">Situación reportada</p> <p>Persona que reporta la necesidad</p>	<p align="center">DISCAPACIDAD Y ENTORNOS ACCESIBLES</p> <p>Dificultades para el desempeño, movilización y desplazamiento de la persona en situación de discapacidad en su entorno.</p>	<p align="center">LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y EL CUIDADOR</p> <p>Manejo y apoyo de la persona con discapacidad por parte del cuidador: traslados, atención, apoyo en las actividades.</p>	<p align="center">EL OFICIO DEL CUIDADO Y EL BIENESTAR OCUPACIONAL DEL CUIDADOR</p> <p>Entendido como salud y condiciones de bienestar del Cuidador en su quehacer.</p>
<p>PROFESIONAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Las condiciones higiénicas sanitarias de los usuarios son muy bajas, siendo este uno de los factores más críticas a ser abordadas en las futuras capacitaciones. Situación que es la suma de varias de las condiciones descritas con anterioridad. - Nivel de escolaridad muy bajo, que imposibilita no solo el acceso al empleo, si no ha adecuadas formas de emplearse y ser remunerado por su trabajo en una forma digna. - No se tiene un pleno conocimiento de las redes sociales existentes en la localidad. - No se cuentan con adecuado conocimientos de las ayudas que se tienen por presentar la condición de discapacidad, en especial a lo referente de los bancos de ayudas. - Barreras en los servicios de salud y de rehabilitación, por el tipo de aseguramiento ó por el tipo de servicio que requieren (sólo con tutelas se consigue una cobertura de servicios y sin embargo es insuficiente, sólo un escaso número de terapias). - Ausencia de programas de rehabilitación integral subsidiados por el Estado. Los existentes son privados y a un costo elevado. - El terreno de algunas localidades es completamente inaccesible para las personas con discapacidad principalmente física. - Ausencia de programas que respondan a las necesidades y realidad de las personas con discapacidad cognitiva moderada y más. - Deficiente inclusión social de las personas con todo tipo y grado de discapacidad (a nivel educativo, laboral, en salud, etc.) - Deficientes condiciones nutricionales y alimentarias en muchas de las personas con discapacidad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Desinformación y falsas creencias frente a la discapacidad, sus causas y manejo. - Desconocimiento sobre servicios, programas y proyectos locales, distritales, nacionales, etc, para las personas con discapacidad. - Analfabetismo y pobres habilidades sociales de los cuidadores. - Desconocimiento sobre mecanismos para la exigibilidad de derechos de la persona con discapacidad. - Actitudes de abandono o sobre protectoras de los padres. - Desconocimiento sobre redes de apoyo para las personas con discapacidad y sus familias. - Carencia de programas ó proyectos que apoyen física, emocional y económicamente al cuidador. - Restricción en la participación de actividades familiares y sociales derivadas de la situación de la persona con discapacidad, la inaccesibilidad física o la exclusión social y el rechazo 	

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

4.1 Componentes de la Guía

Como producto de este estudio se presenta la *GUÍA PARA EL CUIDADOR/CUIDADORA DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD*.

Los componentes de esta guía son:

- ✓ Objetivos
- ✓ Descripción del oficio de la cuidadora/or
- ✓ Derechos de la cuidadora/or
- ✓ Aspectos emocionales
- ✓ Consejos para el desempeño.
- ✓ Identificación de necesidades de ayuda
- ✓ Cuidado de la columna
- ✓ Manejo de la higiene.
- ✓ Manejo de la alimentación
- ✓ Manejo del vestido
- ✓ Signos de alerta
- ✓ Higiene oral
- ✓ Cuidado de la piel
- ✓ Medidas de seguridad
- ✓ Como ayudar a otro a desplazarse
- ✓ Manejo del desplazamiento con la persona en situación de discapacidad

- ✓ Manejo de la movilización de la persona en situación de discapacidad
- ✓ Aditamentos auxiliares para la alimentación
- ✓ Algunas ayudas para facilitar la escritura
- ✓ Aditamentos facilitadores para el arreglo personal
- ✓ Aditamentos auxiliares para el desempeño en cama
- ✓ Aditamentos para facilitar el vestirse
- ✓ Herramientas jurídicas
- ✓ Directorio de centros de atención a familias

Teniendo en cuenta estos componentes se elaboró la guía que se presenta con este documento.

4.2 Conclusiones

- En Colombia la discapacidad va en aumento debido a las condiciones de violencia y riesgo a que está expuesta la población colombiana. Como consecuencia el número de personas que deberán desempeñar el oficio de cuidador aumentará de manera proporcional a la severidad de la discapacidad.
- Dada la estructura social del país los cuidadores de las personas en situación de discapacidad serán en mayor número miembros pertenecientes a la familia. Por tanto, será necesario implementar programas de preparación de estas personas para desempeñar el oficio de cuidador.
- El diseño de instrumentos de distribución masiva orientados a educar a las familias de personas en situación de discapacidad contribuirá a la disminución del impacto de la discapacidad en la mecánica familiar.

- La adecuada preparación de los cuidadores de personas en situación de discapacidad contribuirá al proceso de integración de estas personas a los beneficios de la sociedad.

II. LINEAMIENTOS DE TRABAJO CON CUIDADORES EN BOGOTÁ: ELEMENTOS TÉCNICOS Y DIRECTRICES PARA UNA POLÍTICA PÚBLICA

El presente documento, mediante el cual se pretende exponer un panorama general de la situación actual de los cuidadores en Colombia, está estructurado en tres apartes: el primero de ellos, La contextualización de la situación, muestra a grandes rasgos los resultados más relevantes del proceso de verificación de las condiciones de la población en situación de discapacidad severa, beneficiaria del proyecto Canasta básica de alimentos, específicamente los datos relacionados con los cuidadores que los apoyan en su cotidianidad. El segundo componente del texto, Lineamientos y normatividad en torno al cuidador, hace un balance de acciones internacionales, nacionales y distritales dirigidas a la atención de la temática de la discapacidad, con el fin de identificar en ellas el papel atribuido al cuidador y el reconocimiento que se le haga al mismo por su labor. La última parte del texto, Retos para una política pública, hace el ejercicio de analizar los dos primeros títulos, a la luz de los retos que ello plantea en el momento de la formulación de una política pública dirigida a la atención de los Cuidadores de personas en situación de discapacidad.

1. Contextualización de la situación

A través del proceso de verificación de condiciones de la población en situación de discapacidad severa, su cuidador y familia se pudo construir una caracterización del grupo de cuidadores vinculado al proyecto Canasta básica de alimentos. Los datos más relevantes se muestran en la siguiente tabla:

RASGOS DEL CUIDADOR DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD SEVERA, BENEFICIARIAS DEL PROYECTO CANASTA BÁSICA DE ALIEMENTOS	91% son mujeres.
	La mayoría tiene 51 años o más, seguidos de quienes tienen entre 36 y 50 años.
	Hay cuidadores menores de 10 años de edad.
	Casi la mitad alcanzó estudios de educación primaria.
	Los motivos económicos son la principal razón para no culminar los estudios.
	Las actividades más restringidas por su labor de cuidador son: trabajo remunerado y estudios, actividades de ocio y relaciones con otros.
	Con contadas excepciones, la mayoría no recibe compensación económica por su labor.
	Su ocupación principal es atender a la PSDS, seguido de quienes señalan ser, a la vez, jubilados y cuidadores.
	Un pequeño porcentaje trabaja (9%), del cual la mayoría lo hace sin contrato, en el sector informal.
	En las actividades de socialización y pertenencia a grupos, principalmente señalaron no participar de ellas, seguidos de quienes asisten a actividades de tipo religioso-espiritual, o quienes comparten con familia-amigos.
	El 60% no participa en organizaciones, grupos y redes sociales en torno al tema de la discapacidad.
	El desconocimiento de la existencia de organizaciones, grupos y redes, así como la falta de tiempo, fueron las principales razones por las cuales los cuidadores no participan en ellas.
	La mayor parte de los cuidadores manifiesta experimentar problemas de salud (dolor de espalda, estrés) derivados del ejercicio de su labor.
	La mayoría dedica más de 12 horas al día a la atención de la PSD.
	Para el 80% la atención de la PSDS es su labor habitual durante todo el año.
El 50% lleva 10 o más años como cuidador.	
Las actividades en las cuales se dificulta más el apoyo a la PSDS son los desplazamientos y traslados; la comunicación e interacción con otros; y las actividades de higiene personal.	
Una tercera parte asume también el cuidado de niños menores de 10 años, y un	

7% el de más de una PSD.
En el 40% de los casos el cuidador asume la labor sin la colaboración de otros.
En aquellos casos en los cuales el cuidador comparte su labor con otras personas, principalmente es con otros familiares del mismo hogar.
Casi el 40% señaló que no ha recibido capacitación u orientación en el tema de la discapacidad.
Alrededor del 40% niega haber sido capacitado en el tema de derechos humanos.
El mayor porcentaje considera que la familia no le brinda suficiente colaboración en el cuidado de la PSDS.
La gran mayoría (83%) señaló que está interesada en participar en procesos de formación o capacitación. Pero un porcentaje significativo (17%) señaló que no lo está.
Los temas en los cuales les interesa capacitarse son: cualificación del rol de cuidador y en el aprendizaje de un oficio.

Según el proceso de verificación de condiciones, algunos de las reflexiones más relevantes surgidas a partir de los resultados obtenidos, y que constituyen referentes en el proceso de construir, implantar o evaluar políticas públicas dirigidas a estos grupos poblacionales, se enuncian a continuación:

- No puede hablarse de un grupo homogéneo de personas en situación de discapacidad, ni de sus cuidadores, ya que sus características particulares tienen matices que abarcan todo el espectro de lo social, lo económico, lo familiar, lo cultural. Si bien, comparten el hecho de tener que enfrentar situaciones y contextos discapacitantes, sus rasgos particulares (individuales, familiares, sociales), deben reconocerse como criterios básicos al proyectar las acciones que se deriven de una política pública en este sentido. Así, la edad, el género, el tipo y nivel de discapacidad, los diagnósticos clínicos reportados, el nivel de escolaridad, entre otros, serán aspectos a reconocer y respetar en una política social.

- Para el caso particular de las personas en situación de discapacidad severa PSDS, la necesidad constante del cuidador trae consigo la problemática de que, por lo menos, uno de los integrantes del grupo social (principalmente familiar), aplaza su proyecto de vida (expectativas académicas, productivas, sociales, recreativas, emocionales) debido al requerimiento de atención constante que le exige la persona bajo su cuidado. Para los grupos con menos posibilidades socioeconómicas, ello trae consigo el refuerzo del denominado “círculo vicioso de la pobreza”: en la medida en que las precarias condiciones económicas y de acceso a la alimentación apocan el desempeño académico/escolar en aquellos casos en los que se acceda a dicho servicio público; también repercute sobre las posibilidades de alcanzar opciones ocupacionales “decentes” que favorezcan la satisfacción de necesidades básicas (por ejemplo, de alimentación, educación, salud, etc). Si se retoma la definición de discapacidad planteada en la Política Pública Distrital de Discapacidad, según la cual ésta “(...) se entiende como el resultado de una relación dinámica de la persona con los entornos políticos, sociales, económicos, ambientales y culturales, donde encuentra limitaciones o barreras para su desempeño y participación en las actividades de la vida diaria en estos entornos”. En este sentido, si se tiene en cuenta que el planteamiento de la PPDD se fundamenta en el Modelo de Derechos Humanos, el cual resalta como uno de sus propósitos la inclusión social de las personas y grupos que se enfrentan a la discapacidad (persona-cuidador-familia) a través de la garantía y restitución de sus derechos y deberes, es de esperar que esa integralidad esperada, trascienda más allá de la sola persona en situación de discapacidad, para involucrar –mínimamente- a su cuidador y familia.
- La dedicación de tiempo del cuidador hacia la PSDS es otro de los aspectos llamativos detectados en el proceso de verificación de condiciones. Según lo detectado, en la mayoría de los casos el cuidador se dedica, casi exclusivamente a esta labor (seguido de quienes comparten el cuidado, con la realización de los oficios del hogar). Además del impacto de esta situación sobre la economía del hogar, tal dedicación de tiempo en las condiciones antes descritas, trae implicaciones sobre la salud del cuidador, su calidad de vida y el proyecto trazado para sí mismo, por cuanto deja de lado las cosas que desea hacer y los roles que quiere asumir, por aquello que le toca cumplir.

- La poca participación de los cuidadores en actividades sociales, redes o grupos de apoyo, llama la atención pues tal como lo reporta la literatura, la vinculación de una persona en este tipo de grupos constituye un factor protector del cuidador, tanto a nivel de su bienestar emocional y apoyo/asesoría para el cuidado –dada la complejidad de su rol-, como de las implicaciones que tienen estas redes para la consecución de objetivos comunes (como es el caso de la participación en actividades comunitarias).

2. Lineamientos y normatividad entorno al cuidador de personas en situación de discapacidad

Al hacer la revisión de las propuestas nacionales e internacionales de acción pública, en materia de atención a la población cuidadora de personas en situación de discapacidad, se encuentra que la mayoría de ellas coincide en los tópicos contemplados. Grosso modo, las iniciativas referenciadas en la literatura, generalmente apuntan a los siguientes tópicos de intervención: Vida productiva e ingresos; Seguridad social; Asesoría y formación al cuidador; Apoyo en la prestación del cuidado y atención; y Balance normativo nacional. Cada uno de ellos se describe a continuación:

a) Vida productiva e ingresos:

En la revisión de la literatura nacional e internacional¹⁴, son diversas las fuentes que llaman la atención frente a la importancia de implementar acciones y políticas que le apunten a la conciliación entre el rol de cuidadora y el de trabajadora, teniendo en cuenta que en la mayoría de los casos –tal como se mencionó anteriormente en este documento- es frecuente el abandono de la actividad productiva, para el caso de la cuidadora, ante la necesidad de cuidado de alguno de los integrantes del núcleo

¹⁴ Ver, por ejemplo, el artículo El 93% de los cuidadores informales de personas dependientes tiene una calidad de vida baja, según estudio. Consulta realizada en julio de 2008, en la página electrónica: <http://www.europapress.es/epsocial/mayores-00325/noticia-93-ciento-cuidadores-informales-personas-dependientes-tiene-calidad-vida-baja-estudio-20080612143512.html>

familiar. Ello, como se mencionó, repercute de manera directa tanto en los ingresos familiares, como en las mismas posibilidades de acceso a servicios que, para este tipo de poblaciones, resultan álgidos: salud, seguridad social, transporte, vivienda. Por ejemplo, a nivel nacional e internacional la tendencia apunta a garantizar a la persona en situación de discapacidad el acceso a servicios básicos de seguridad social (especialmente salud). Sin embargo, para el caso de los cuidadores, la situación pasa casi desapercibida, pues, por lo menos para el caso Colombiano las políticas distrital y nacional en materia de atención a la discapacidad, a pesar de reconocer la importancia de los cuidadores, no plantean acciones concretas que subsanen las dificultades de ingresos económicos y de cobertura en seguridad social de estas personas, aún teniendo en cuenta que en un porcentaje considerable los cuidadores se encuentran en edad productiva.

Otro de los aspectos que se ha encontrado, es el que se relaciona con la importancia de reconocer la labor del cuidador, dentro de la clasificación nacional de ocupaciones. Esto tendrá que darse como un primer esfuerzo para que la labor sea reconocida, ya no solamente en el marco de la llamada “economía del cuidado”, sino en también en la dinámica de la economía de mercado¹⁵.

En este mismo sentido, otros llamados apuntan a que en aquellos casos en los cuales se puedan poner en marcha programas que subsidien económicamente a las cuidadoras, deberán encontrar un punto de equilibrio, de tal manera que se incentive en éstas la búsqueda de opciones ocupacionales que les representen ingresos, y no que se conviertan en una figura más llamativa para la persona, que la consecución de un empleo¹⁶.

¹⁵ Consultar al respecto los estudios recientes de la CEPAL.

¹⁶ Ver el artículo El 93% de los cuidadores informales de personas dependientes tiene una calidad de vida baja, según estudio. Consulta realizada en julio de 2008, en la página electrónica: <http://www.europapress.es/epsocial/mayores-00325/noticia-93-ciento-cuidadores-informales-personas-dependientes-tiene-calidad-vida-baja-estudio-20080612143512.html>

b) Seguridad social:

En España¹⁷, contraria a la tendencia general de las políticas públicas, que descuidan la figura del cuidador, en el abordaje integral de la discapacidad, la normatividad dirigida a atender esta problemática, es más abarcativa que en otras regiones, por ejemplo, en el caso de Colombia. Entre otras, la reciente Ley de Dependencia española, específicamente en lo que atañe a cuidadores principales, contempla el reconocimiento de prestaciones económicas por el desempeño de dicha labor. En concordancia con ello, el Estado dispuso estrategias que le permitan garantizar la calidad y cantidad del servicio proporcionado. Llama la atención que, como resultado de un proceso de caracterización de cuidadores, se identificó la falta de formación de este grupo en cuanto a estrategias para la prestación de cuidados específicos dirigidos a personas en situación de discapacidad, con las consiguientes implicaciones de ello sobre la salud y bienestar del cuidador, así como sobre el pronóstico de de la persona en situación de discapacidad en cuanto a requerimientos de institucionalización, y sobre la misma cantidad y calidad del cuidado proporcionado.

c) Asesoría y formación al cuidador:

Será importante el que se puedan definir estrategias reales y aplicables dirigidas a la atención de los cuidadores, en aquellos aspectos de impacto sobre su propio bienestar y el de la persona cuidada. Al respecto, estudios realizados en Norteamérica¹⁸ señalan que la asesoría brindada a los cuidadores promueve comportamientos saludables sobre ellos mismos, a la vez que beneficia a las personas en situación de discapacidad. Señalan los autores, que los cuidadores que reciben asesoría individual y familiar, que participan en grupos de apoyo y que reciben

¹⁷ Monteón, M; Dávales, R; Polo, A; Villacañas, E. Perfil sociocultural del cuidador principal de la persona mayor dependiente y su formación específica en cuidados. Revista de Enfermería Comunitaria, vol. 3, núm. 1, enero-junio de 2007, pág. 20-25.

¹⁸ Centro Nacional de Información de la Salud. El asesoramiento mejora la salud d los cuidadores de pacientes con Alzheimer. Consulta realizada en junio de 2008, en la página electrónica: <http://www.healthfinder.gov/news/newsstory.asp?docID=608026>

asesorías telefónicas de manera constante (no solamente, cuando ellos lo soliciten, sino con una oferta constante por parte de los prestadores del servicio) expresan sentirse mejor, que aquellos que no reciben este tipo de acompañamiento. Igualmente, se encontró que las personas en situación de discapacidad a cargo de los cuidadores que participan de esa red de apoyo, presentan periodos menos frecuentes de traslado a instituciones de salud.

La experiencia en mención, coincide también con las acciones establecidas en España, a través del Ministerio de Asuntos sociales, para apoyar la labor de los cuidadores de personas en situación de discapacidad, tal como está consignado en el Programa de atención preventiva a cuidadores de enfermos de Alzheimer¹⁹. Este programa ofrece información y asesoramiento individualizado, grupos de ayuda mutua y charlas informativas, con el fin de prevenir situaciones que generen crisis al cuidador o a la persona en situación de discapacidad, formar y orientar a los cuidadores y familiares en el manejo de la discapacidad, e impactar sobre un mayor número de usuarios de servicios de cuidado, a través de la estrategia de asesoramiento telefónico.

Según el Portal de Salud pública de la Unión Europea, “los cuidadores son no profesionales que atienden a pacientes a domicilio. Los cuidadores pueden ser parientes de la persona enferma u otros voluntarios. Suelen prestar ayuda o apoyo a parientes o amigos ante problemas de salud o discapacidades físicas o mentales prolongados o problemas debidos a la vejez. Dado que se ocupan de cuestiones graves en circunstancias difíciles, los cuidadores deben ser objeto de atención particular por parte de las autoridades nacionales y regionales, las cuales deben asistirles en su labor. En general, para poder desempeñar su tarea de manera fácil y eficaz, precisan de horarios de trabajo flexibles y ayuda económica” (subrayado fuera de texto)²⁰.

¹⁹ Atención preventiva a cuidadores de enfermos de Alzheimer. Consulta realizada en mayo de 2008, en la página electrónica: <http://www.carm.es/ctra/contenido.asp?id=956>

²⁰ Cuidadores. Portal de Salud pública de la Unión Europea. Consulta realizada en junio de 2008, en la página electrónica: http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/carers/ms_es_es.htm

Otras iniciativas españolas con recursos mixtos también vienen aportando a la formación de cuidadores de personas en situación de discapacidad. En este caso, el Programa Un cuidador, dos vidas, ofrece cursos de formación, dirigidos a los cuidadores, con el objeto de cualificar su labor, entre otras, en técnicas para el autocuidado. También puso a disposición un teléfono para que los cuidadores y familiares extiendan sus inquietudes o pidan asesoría sobre el manejo de la persona en situación de discapacidad, los 365 días del año²¹.

Estudios centroamericanos²² señalan que “las políticas establecidas solo contemplan algunos lineamientos generales para la protección y atención en salud (...) pero ninguna de ellas vislumbra a los cuidadores familiares (...) En este sentido, el cuidador familiar está desprotegido debido a que se desenvuelve en un sistema informal y no cuenta con un programa sustentado en una política que fortalezca su trabajo” (pág.2). Señala también el trabajo, que los cuidadores no cuentan políticas públicas que los incluyan en programas de formación, de sensibilización, espacios de intercambio o programas de cuidado alternativo que le permitan al cuidador contar con otra opción de apoyo para la atención de la persona en situación de discapacidad.

d) Apoyo en la prestación del cuidado y atención

Un programa que ha venido cobrando importancia a nivel de España, y que se ha replicado en otros países, es el denominado Casa de respiro, o Programa de respiro y apoyo al cuidador²³. Dicho programa consiste en “la sustitución o apoyo provisional del cuidador habitual de alguna o algunas personas dependientes adultos y/o enfermos, y que haya una urgencia o causa sobrevenida en la demanda del servicio, realizando,

²¹ Un cuidador, dos vidas. Consulta realizada en junio de 2008, en la página electrónica: <http://www.murcia.com/region/noticias/2008/06-19-politica-social-y-fundacion-caixa.asp>

²² Padilla, M; y Nineth, O. Situación del cuidador familiar de la persona que vive con enfermedad crónica discapacitante en Guatemala. Revista Enfermería Global. Nov.2007, núm.11. pág. 1- 5.

²³ Ayuntamiento en casa: Programa de respiro y apoyo al cuidador. Consulta realizada en mayo de 2008, en la página electrónica: http://www.zaragoza.es/ciudad/encasa/detalle_Trámite?id=115.

mientras dure la sustitución, aquellas tareas que el cuidador llevaría a cabo de estar presente, o en su caso el apoyo”.

A nivel australiano²⁴, la literatura reporta la oferta de diferentes servicios de apoyo al cuidador, entre los cuales se mencionan:

- Información y asesoría sobre oferta de servicios públicos y privados de cuidado en el área local.
- Apoyo temporal al cuidado en casos de emergencia o de crisis del cuidador.
- Apoyo emocional y asesoramiento.
- Referenciación a servicios en el área local: alimentación y distribución de comida; mantenimiento del hogar; equipos y utensilios; ayuda para el cuidado doméstico; casas de reposo; transporte.
- El servicio Salud Multicultural ofrece información para cuidadores de diverso origen multicultural.

Balance normativo nacional:

Colombia es reconocida como uno de los países que cuenta con un sustento normativo amplio, en materia de atención a la discapacidad, en comparación con otros países similares por su nivel de desarrollo o con los cuales comparte cercanía geográfica. Así, a pesar de ser un tema de interés reciente, visible en la discusión pública solo a partir de la última década del siglo pasado, las disposiciones existentes abarcan todo un espectro de intervención social sobre personas y grupos que enfrentan situaciones discapacitantes.

²⁴ Northern Sidney Central Coast Información para los familiares y cuidadores <http://www.nscchealth.nsw.gov.au/carersupport/resources/CALD/003803782.pdf>

Prueba de ello es la compilación normativa (adjunta a estos productos investigativos), la cual da cuenta de acciones dirigidas a favorecer la atención, protección, apoyo y reconocimiento de derechos, en las más diversas esferas de la vida privada y pública: vivienda, salud, educación, trabajo, accesibilidad, etc. Sin embargo, cuando se hace una revisión de los contenidos de cada una de las disposiciones, en lo referente a la presencia del cuidador dentro del proceso de inclusión social y de reconocimiento de derechos, en su condición de exclusión, realmente son pocas anotaciones que se encuentran en la norma colombiana.

Para efectos del presente análisis, son dos las disposiciones en las cuales se va a centrar la atención, en lo que respecta a la mención que se hace de la figura del cuidador: la Política Pública Nacional de Discapacidad (Documento Conpes 80, de julio de 2004) y la Política Pública Distrital de Discapacidad -PPDD, adoptada a partir del Decreto 470 de octubre de 2007.

La primera de las políticas, la nacional, se desarrolla a partir de reconocer como marco de fundamentación, el enfoque del Manejo social del riesgo, es decir, reconoce una serie de factores y actores que pueden motivar la presencia de situaciones discapacitantes en las personas y grupos.

Dentro de los programas y líneas de acción de dicha Política, se propone una de las estrategias para la mitigación y superación de la discapacidad la “preparación de los cuidadores”.

Establece también, de manera indirecta, como una de las estrategias para la reducción de la discapacidad, “la promoción de entornos protectores en el hogar” (pág.34). Otras son “capital social, organización familiar y comunitaria, redes sociales y solidarias de apoyo”.

Aunque la Política, a lo largo de todo su contenido, hace explícita la necesidad de abordar de manera integral al individuo, su familia (entenderse, quizá, como cuidadores) y comunidad, para lograr el impacto esperado en materia de prevención, mitigación y superación de la “condición” de discapacidad y del riesgo de padecerla, no se encuentra en el texto el reconocimiento explícito del papel del cuidador, ya que permanentemente se hace referencia de manera genérica a los actores antes referidos.

Desde la Política Distrital, contrario a lo sucedido con la misma norma de orden nacional, la figura del cuidador aparece resaltada y explícita, al reconocerle el papel de agente facilitador de procesos de inclusión, así como uno de los actores a involucrar en dicho proceso, pues se le identifica como una persona afectada por situaciones de exclusión y vulnerabilidad, por tanto, beneficiada de las dinámicas inclusoras que se generen en la puesta en marcha de la política.

Si bien son múltiples los apartes de la PPDD en los cuales se les menciona, algunos de los más relevantes se retoman a continuación:

- El artículo 10, inciso o, trata sobre la participación de los cuidadores en procesos relacionados con el acceso al derecho a la salud.
- En el artículo 12, relacionado con la productividad se reconoce la importancia de que los cuidadores hagan parte de los procesos de generación de ingresos en los cuales se vinculen las personas en situación de discapacidad.

- El artículo 16, sobre la participación para la incidencia, menciona reiteradamente a los cuidadores de personas en situación de discapacidad, como actores sociales clave en el proceso de inclusión y participación en torno a la temática de la discapacidad.
- El artículo 17, sobre derechos a la formación ciudadana, establece que se deben “promover estrategias para que las PCD, sus familias y cuidadoras y cuidadores, conozcan sus derechos y deberes”. También contempla que se garantizarán “estrategias de formación donde las PCD, sus familias y cuidadoras y cuidadores aumenten su capacidad para gestionar recursos e información”.
- El artículo 20, sobre fortalecimiento institucional, dice “priorizar y garantizar la inclusión de las PCD, sus familias y sus cuidadoras y cuidadores en los diversos niveles institucionales de planeación y desarrollo de la ciudad”.
- El artículo 24, sobre fomento del arte y la cultura, contempla que se deberá asegurar que los cuidadores de personas en situación de discapacidad “participen en la organización, y desarrollo de actividades culturales, deportivas y recreativas planeadas en el D.C”.

En la PPDD llama la atención el que se hace alusión, explícitamente, a las personas en situación de discapacidad severa, cuando se establece que se deberá “impulsar la reglamentación de normas y leyes relacionadas con la generación de garantías de protección y seguridad social para las personas con discapacidad, severa o profunda que no puedan velar por si mismas”. En este sentido, al reconocer las particularidades de este grupo, por la connotación de severidad y dependencia que conlleva su situación, se hace igualmente alusión a la figura de los cuidadores, teniendo en cuenta que aquellos requieren el acompañamiento y asistencia permanente para su desenvolvimiento cotidiano en las actividades básicas, así como para potenciar su participación en los escenarios donde ello sea posible.

De otro lado, también se detectó la gestión de una iniciativa normativa que está circulando en el ambiente político nacional, y en la cual se alude a los cuidadores de personas en situación de discapacidad o enfrentando condiciones de salud crónicas.

Esta, fue cursada ante el Congreso de la República en el mes de mayo pasado, y pretende garantizar el cuidado en el hogar de los pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles que derivan en discapacidad permanente o dependencia total²⁵. Aunque no va dirigida exclusivamente a la población cuidadora, si le apuesta al reconocimiento y posicionamiento de este tipo de personas y de servicios.

Dicho proyecto de Ley apunta a “encontrar apoyo económico y social que permita a los cuidadores familiares y a los pacientes con enfermedades crónicas tener una vida digna”²⁶. Es decir, se quiere con esa disposición proporcionar apoyo económico a los cuidadores, de manera que puedan mejorar su calidad de vida y la de la persona bajo su cuidado, en consideración a que un alto porcentaje de las personas que asumen el acompañamiento de otra en situación de discapacidad o con un alto grado de dependencia, abandonan sus actividades productivas, con las consiguientes implicaciones que ello trae para la economía familiar y la calidad de vida del grupo. En síntesis, lo que se pretende “es que la ley identifique plenamente a ese cuidador con derechos y garantías para que él pueda cumplir con esa tarea de atender a ese paciente de forma digna y se le garantice estabilidad económica y su derecho a salud y pensión”²⁷.

3. Retos para una política pública: campos de acción y recomendaciones metodológicas

- La política pública hace referencia a procesos, es decir, no solamente a las acciones a desarrollar, tendientes a mitigar las situaciones socialmente problemáticas, sino también las relaciones y dinámicas que se generen o

²⁵ Hoy audiencia pública sobre cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Consulta realizada el 15 de junio de 2008, en la página web:

http://abc.senado.gov.co/prontus_senado/site/artic/20080514/pags/20080514164231.html

²⁶ UNacional propone proyecto de Ley para proteger a cuidadores de enfermos. Consulta realizada en julio de 2008, en la página electrónica: <http://www.universia.net.co/noticias/mas-noticias/u.-nacional-propone-ley-para-protger-a-cuidadores-de-enfermos.html>

²⁷ Necesitan capacitación y seguridad económica: Congreso busca proteger a los cuidadores de enfermos. Consulta realizada en el mes de junio de 2008, en la página electrónica:

http://www.agenciadenoticias.unal.edu.co/articulos/universidad/universidad_20080519_senado.html

potencien con ocasión de su implantación. Sin embargo, a pesar de la existencia del marco de la política pública nacional de discapacidad, así como de aquella de orden distrital, falta la puesta en marcha de planes, programas y proyectos que la operativicen y la hagan efectiva.

- En el marco de las políticas mencionadas, cuyo eje articulador es la temática de la discapacidad desde los enfoques conceptuales de cada una (Manejo social del riesgo, para la nacional, y Modelo de derechos humanos, desde la distrital) se reconoce de una u otra manera el rol del cuidador como el actor social que brinda servicios y apoyos de manera informal a personas en situación de vulnerabilidad. Sin embargo, a pesar de la iniciativa de ley para el reconocimiento de prestaciones económicas por su labor, llama la atención el que no se esté impulsando el reconocimiento de ésta, de manera formal, es decir, dentro de los nomencladores ocupacionales, por ejemplo, la clasificación nacional de ocupaciones. Ello motivaría un mayor reconocimiento de los cuidadores tanto en el marco de la economía de mercado, como en la dinámica de la economía del cuidado.

- Dada la presencia mayoritaria de mujeres ejerciendo la labor de cuidadora, es requisito sine qua non el que las acciones y estrategias que se dispongan con miras al reconocimiento o protección de esta figura, se sustenten, entre otros, en enfoques de género que reconozcan las dinámica de vida de este grupo y concilien de manera efectiva sus roles en la esfera de lo público y lo social.

- Es importante que se diseñen estrategias intersectoriales e interinstitucionales que, igualmente, atiendan lo relacionado con la presencia de niños cuidadores, específicamente en lo concerniente a la problemática que ello genera por la desvinculación del menor, del sistema educativo, situación que se convierte en un eslabón más del círculo vicioso de la pobreza.

- Los esfuerzos que se sigan promoviendo en materia de formación y cualificación del rol de cuidador deben darse de manera articulada, coherente, que respondan a las necesidades y requerimientos reales de la población. No deben darse solamente en términos de cobertura poblacional, sino haciendo ejercicios reales que impacten de manera contundente sobre los individuos y grupos. Para ello, vale la pena hacer un análisis del impacto que ha tenido hasta el momento tal proceso, para identificar posibles falencias temáticas,

metodológicas, pedagógicas, institucionales que estén afectando negativamente.

- Una de las principales dificultades que enfrenta el cuidador es la absorción de tiempo y dedicación exigida por su labor, la cual está dada por la condición de dependencia de la persona en situación de discapacidad hacia éste. Sin embargo, con procesos de formación acertados, que orienten al cuidador sobre formas de fomentar la independencia de la persona cuidada, se redundará positivamente tanto en la autonomía y en la calidad de vida de la persona en situación de discapacidad, como de estos mismos factores en el caso de los cuidadores. Este deberá ser un punto central en las directrices sobre atención al cuidador y a la discapacidad, que se generen en los diferentes ámbitos y sectores.