

Bienestar Psicológico en Cuidadores de Personas en Condición de Discapacidad.

Karen Liced Muñoz Gaona

Fundación Universitaria Los Libertadores

Psicología

Bogotá D.C

2021

Bienestar Psicológico en Cuidadores de Personas en Condición de Discapacidad.

Estudiante:

Karen Liced Muñoz Gaona

Tutor:

Mauricio Pantoja Miranda

Fundación Universitaria Los Libertadores

Facultad de ciencias sociales y humanas

Psicología

2021

Tabla de contenido

Introducción	4
Marco Teórico	10
<i>Discapacidad</i>	10
Clasificación De La Discapacidad.	15
<i>Marco Normativo</i>	15
<i>Cuidadores</i>	20
¿Qué es el Cuidado?.....	20
¿Qué es un Cuidador?.....	21
Conceptos de Bienestar Psicológico.	24
Objetivos	29
<i>Objetivo General</i>	29
<i>Objetivos Específicos</i>	29
Diseño	30
<i>Diseño Metodológico</i>	30
Análisis	32
Conclusiones	42
Recomendaciones	43
Referencias	45

Introducción

El bienestar psicológico de un cuidador es un factor base para que se pueda generar un desempeño de su rol correctamente. Con respecto a esto es importante dejar claro que, según Gomez, Hervas, Rahona y Vázquez (2009) el bienestar psicológico se ve desde dos perspectivas filosóficas:

“desde la perspectiva hedónica se entiende el bienestar como la presencia de afecto positivo y la ausencia de afecto negativo, mientras que desde la perspectiva Eudaimónica se propone que el bienestar es consecuencia de un funcionamiento psicológico pleno a partir del cual la persona desarrolla todo su potencial” (p,15)

Cuando una persona tiene que enfrentarse día a día a las barreras que trae ser cuidador de alguien dependiente de alguna dimensión de la vida, se pueden generar malestares físicos y psicológicos junto con los emocionales, los cuales se ven reflejados al momento de realizar las actividades que como cuidador primario se tienen que realizar (Bethancourt, Bethancourt, Hernández y Rodríguez. 2014)

Debido a lo anterior, se encontrará en el siguiente trabajo una investigación literaria donde se evidencian los diferentes conceptos que traen consigo el bienestar psicológico en los cuidadores primarios de personas en condición de discapacidad; de igual se desarrollará un plan de mejoramiento del bienestar psicológico mediante acciones afirmativas en estas personas que muchas veces se dejan a un lado, sin tomar en cuenta que ellos pueden sufrir afectaciones a nivel multidimensional al desempeñar su rol.

Justificación

El concepto de discapacidad se ha formado de las barreras de tipo actitudinal, social, cultural y económico que tienen algunas personas, ya sean físicas o cognitivas, las cuales dificultan a ésta en el desarrollo de actividades cotidianas como el relacionarse socialmente o estudiar (Cáceres, 2004); se resalta que la discapacidad no sólo afecta a la persona que directamente lo padece, sino que también involucra su contexto más cercano, es decir a sus cuidadores, sean madres, padres, abuelos, hijos, hermanos, sobrinos, entre otros, pues son personas que constantemente dependen de su familia (Rodríguez, 2014); Vargas y Pinto (2010) señalan que “se trata de una experiencia de compromiso, tiempo y paciencia, que demanda habilidades y cualidades que son fundamentales en la realización de las actividades cotidianas” (p, 106)

También es importante indicar que las familias de las personas con discapacidad necesitan de una intervención social por parte de redes gubernamentales, de los estudiantes, de los profesionales, de instituciones que estén cerca como hospitales, universidades, centros culturales, entre otras, pues son esos entes los que pueden generar una transformación social para todo el entorno de discapacidad.

Al encontrarse con una discapacidad se tiene que vivir con varias emociones juntas, retos, sufrimientos además puede haber desesperanzas con su familiar, y su frustración junto con el amor al mismo tiempo, pueden juntarse para que se dediquen en pleno a las necesidades que requiere la persona que está a su cuidado; Rodríguez (2014) ante esto afirma que

“la discapacidad genera frustración, pero gran parte de esta frustración no se debe a la discapacidad como tal, sino a las condiciones sociales del cuidado, ya que, con frecuencia, el

cuidador o cuidadora debe abandonar otras actividades que pudieran favorecer su desarrollo personal, entre ellas la posibilidad de acceso a un empleo” (p, 9)

Esto dándole fuerza a la idea de que los cuidadores son personas que pueden llegar a entregarles todo a sus familiares, incluso su integridad física y psicológica.

Se deben también identificar las consecuencias que trae consigo el hecho de dejar todo esfuerzo a los parientes más cercanos de la persona con esta condición, pues se dice que esta responsabilidad trae persecuciones físicas, mentales y socioeconómicas a su cuidador; por esta razón es probable que comprometan la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente de cuidados, por lo que se requiere de un soporte social más global, como indica Díaz y Rojas (como se cita en Flores, Rivas y Seguel, 2012)

Debido a los puntos anteriores y que en muchas ocasiones no existe o es escaso con lo que al acompañamiento respecta, es necesario conocer las vivencias de los cuidadores y cómo estos se encuentran en su día a día al desempeñar el papel como cuidadores, pues desde los hechos y la forma cómo se expresan con respecto a su cotidianidad, es como se evidenciará en que dimensiones se encuentra bajo nivel en los cuidadores y así generarles un plan de mejoramiento en su bienestar, para que a la hora de desenvolverse en su rol como cuidador en sus hogares puedan hacerlo de manera activa, dinámica, creativa y correcta, tomando en cuenta también el hecho de un desempeño único como cuidador o cuidadora, pues en la mayoría de ocasiones todo ese papel se deja sobre una sola persona; Silva (2015) se refiere al tema del cuidado como “un conjunto de comportamiento que conlleva ocupaciones que se llevan a cabo cotidianamente, que en ocasiones puede ser compartido entre más personas, pero que también puede ser un rol solitario, que es destinado a un solo integrante familiar o persona” (p. 14).

Este proyecto busca realizar un producto para las personas que brindan un acompañamiento como cuidadores quienes, como ya se indicó anteriormente, son la base para que las personas en condición de discapacidad tengan una calidad de vida óptima, empezando por el tema principal del proyecto: el bienestar psicológico de sus cuidadores. De esta manera se quiere aportar una investigación enfocada en seis aspectos esenciales basado en la discusión con esta población: La autoaceptación, relaciones positivas con los otros, autonomía, propósito en la vida, crecimiento personal y dominio del ambiente; encontrando así las dimensiones que más se ven afectadas para poder entregar estrategias de reforzamiento tanto individual como colectivo, y manteniendo en un nivel alto las que se encuentran reforzadas.

En Colombia la discapacidad se presenta en todas las dimensiones agregando el hecho de que las instituciones donde se debe dar un apoyo, en muchas ocasiones también imponen barreras para las familias y para la persona directa; con respecto a lo anterior, Díaz (2017) en uno de sus informes de periodismo indicó que en el 2015, el Ministerio de Salud expresó que en Colombia había, por lo menos 3'051.217 personas con limitaciones. De esta cifra, el 9,9% tenía una alteración genética o hereditaria que les impedía relacionarse con los demás (parte de este porcentaje podría corresponder a personas en condición de discapacidad intelectual). En el mismo informe se expresa que casi un tercio de la población con discapacidad en el 2015 no asistía a establecimientos educativos, y tan sólo un 16% había alcanzado la básica primaria” haciendo énfasis en que más allá de condiciones médicas, las barreras sociales que puede tener o encontrar esta población en un país el cual todavía no se encuentra capacitado para la inclusión.

Ahora bien cuando se conceptualiza el término de inclusión no sólo se tiene que hablar de la persona directamente afectada, sino también de su ambiente más cercano, en la mayoría de casos, la familia. Castro y Correa (2019) hacen referencia a que la mayoría de personas con

discapacidad, al margen de su edad y su sexo (94.4% de las mujeres, y el 92.6% de los hombres) viven acompañados, es posible inferir que viven con sus familias, quienes en el país ejercen principalmente el rol de cuidadores, al señalar lo anterior se debe tener en cuenta que de esos cuidadores en su mayoría se les limita en condiciones sociales, laborales o académicos, haciendo que se sienta con una afectación mayor en todo a lo que su bienestar refiere; es precisamente en ese punto donde es necesario enfocar un trabajo donde se investigue a profundidad cómo se encuentran en sus vidas desempeñando su rol.

En Bogotá las barreras se han venido incrementando de forma significativa tanto para la población directa en condición de discapacidad como para sus familias. Gomez, Parra y Peñas (2016) se refieren a la situación Bogotá indicando que

“las condiciones de bienestar y salud de los cuidadores de personas con discapacidad severa evidencian alteraciones que urgen respuestas, no sólo desde el ámbito de la acción pública, sino también desde el actuar profesional a la luz del reconocimiento cultural y fortalecimiento de dicha labor” (p. 397)

La falta de oportunidades sociales en la ciudad provoca efectos en los hogares, Gómez, Peñas y Parra (2016) señalan que “Las barreras presentes (actitudinales, en el transporte, espacio público, etc.) presionan el aislamiento y la dificultad para lograr vidas independientes o una participación activa en la sociedad.” (p, 373) encontrando así la dificultad que tienen las familias para llevar de manera correcta muchos aspectos de sus vidas.

Con respecto a lo anterior son precisamente estas familias las que se encargan a diario se sus integrantes con alguna limitación, Ramírez (2015) señala que

“muchas de las grandes hazañas y logros cumplidos por las personas con discapacidad, son obtenidas gracias al apoyo, compañía, comprensión, y amor que sus cuidadores les

brindan, porque se constituyen en la fuente de energía, de ánimo, de ganas y motivación en salir adelante” (p, 20)

A lo anterior indicando igualmente que las personas que necesitan de un acompañamiento constante, obtienen avances gracias al esfuerzo que hacen las personas que se encargan de ellos diariamente, pero que para esto se necesita de un estado de bienestar de cada uno de los que conforman esos hogares, apoyando todos en su proceso de cuidado; Gomez, Peñas y Parra (2016) indican que

“la posibilidad de contar con soportes sociales y familiares redundando en la cualificación de la tarea del cuidador (...) por ejemplo, se refleja en la disminución de los riesgos sobre éste y sobre su bienestar físico y emocional, pues la posibilidad de compartir las experiencias del cuidado se reconoce como estrategia de mitigación de múltiples factores de riesgo” (p. 375),

Esto no se logra cuando el cargo del cuidado se deja sobre una sola persona; es precisamente en ese punto donde es necesario encontrar cómo se presenta ese bienestar psicológico en las personas que tienen al cargo un cuidado.

Debido al anterior planteamiento, surge la siguiente pregunta: ¿Cómo es la situación de salud mental de los cuidadores de personas en condición de discapacidad que se encuentran institucionalizadas?

Marco Teórico

Discapacidad

Desde los antiguos filósofos griegos, los problemas relacionados con procesos cognitivos superiores han sido efectos de curiosidad, investigación y trabajo para diferentes disciplinas; las maneras de socializar y de desempeñarse en su contexto han atraído a muchos autores desde hace siglos. Para justificar esto, Mulas y Rojas (2018) en una investigación, indicaron que “desde Hipócrates hasta la actualidad los trastornos que afectan las habilidades de aprendizaje, conducta y socialización han sido sujeto de estudios y han variado sobre todo en la denominación como entidad y su percepción desde el punto de vista humano y social” (p, 63)

Desde el comienzo de los registros humanos la discapacidad ha estado presente en la sociedad, empezando por la época paleolítica. En esta etapa de la historia Gabas (2014) menciona que existen pruebas arqueológicas de hace entre 40.000 y 200.000 años que indicaban el abandono o asesinato de las personas que de alguna manera afectara la marcha de su comunidad a causa de una limitación y entre las cuales se encontraban los problemas auditivos, la artritis y la artrosis, Esta situación no cambio durante la Neolítica (10.000 a. C - 3.000 a. C.) pues en vasijas, pinturas y otras muestras se reflejaban pruebas de aniquilación o abandono cruel.

De igual manera hay evidencias que en culturas como la de Grecia y Esparta las víctimas no solo eran los que tuvieran una discapacidad, junto a estos sufrían los que se consideraban débiles donde se arrojaban desde el monte Taigeto o abandonados en la montaña; incluso Aristóteles escribió que “la ley debería prohibir criar a niños lisiados” (citado de Gabas, 2014)

Los romanos, cuando veían las afectaciones que podría causar en su comunidad se aislaban, Muñoz (2010) indica que

“durante aquel tiempo, las personas con discapacidad mental (esto es, los privados de razón) se llamaban “furiosos”, y aquellos con limitaciones o pobre en el desarrollo de sus facultades intelectuales se denominaban “mente captus” (citado en Hernández, 2015).

Según la RAE, este concepto de *mente captus* da lugar a lo que hoy en día se conoce como mentecapto y se define como “persona que no tiene toda la razón o persona privada de mente” (s.f)

Se dice que en la ambigüedad desde una mirada religiosa todas las personas que tenían alguna limitación física o cognitiva era una carga para su sociedad y su familia, donde, según el autor anteriormente mencionado, Hernández (2015) “al concebir una persona con discapacidad era el resultado de un pecado cometido por los padres por lo tanto era una vida que no merecía ser vivida y eran sometidos a prácticas eugenésicas como los infanticidios” (p, 47). También se dice que en otros lugares se practicaba las mismas actividades con las personas en condición de discapacidad o con alguna malformación, Valencia (2014) indica que “También se dice que en el Antiguo Egipto existía el abandono e infanticidio de niños con discapacidad, pero también hay evidencia de que se intentaban diversos tipos de tratamiento” (p. 4) dándole énfasis a las soluciones que daban en la antigüedad con esta población relacionándolo con varias culturas.

En otras comunidades se consideraban seres de inteligencia o transición, aunque no se dejaba atrás esas prácticas que llevaban al asesinato más cruel de estas personas, por ejemplo, Valencia (2014) hace referencia al oriente:

“Entre los pueblos de Asia y África las prácticas fueron diversas. En la India los niños y niñas con discapacidad eran abandonados en el bosque o arrojados al río sagrado Ganges. Entre los Semang de Malasia se las consideraba personas sabias. Los Masái de Tanzania practicaban el infanticidio, los Chagga de África Oriental utilizaban a personas con

discapacidad para espantar a los demonios, y los Jukus de Sudan los abandonaban para que murieran por considerarlos obra de los malos espíritus” (p.5).

También se indica que hace muchos años estas personas eran consideradas animales salvajes, pero posteriormente, en la edad media se incrementaron los asilos, reformatorios y manicomios, así como el aumento de abandono de niños (Seoane, 2011). Gabas (2014) también hace referencia a los hechos que marcaron el tema después el siglo XV hasta el XVIII: en esta etapa la discapacidad se vio como concepto de contraposición de la *normalidad*, donde se aislaban o se escondían a estas personas, o por el contrario se dejaban en la plaza exponiéndose como ‘fenómenos’, si no era así, había una segunda posibilidad la cual era venderlos para que mendigaran en las calles dejando durante años el rechazo y repulsa hacia esta población en la sociedad; Luego, en la revolución francesa y la ilustración, la discapacidad se vio como responsabilidad pública donde, por primera vez, se habló de la *vida normal* que podrían llevar estas personas, dándole paso a un tratamiento moral dirigido a esta población donde se prohibía la violencia o los tratos degradantes hacia ellos.

Luego del siglo XIX las personas en condición de discapacidad, según Johan y Reil (s.f) hacen referencia que:

“Como si fuesen criminales encarcelamos a estas criaturas en ocultas mazmorras semejantes a cuevas de lechuzas en áridas simas, más allá de las puertas de las ciudades o en las húmedas celdas de las prisiones donde nunca penetra una humanitaria mirada de piedad, y los dejamos encadenados entre sus propios excrementos” (citado por Gabas, 2014)

Dejando en evidencia el sufrimiento al que estaban sometidos desde un supuesto más *humano*, pero viéndolos todavía como animales domésticos.

A inicios de los setentas la normalización de la discapacidad se reflejó al momento donde estas personas ya se consideraban seres humanos respetándolos y aceptando la diferencia en la sociedad, desde ahí se ha visto a la discapacidad desde un modelo médico y social (Seoane, 2011)

Definición De Discapacidad. En la literatura se encuentran dos maneras de ver y comprender la discapacidad: la primera desde un modelo social y la otra desde el modelo biomédico; el primero corresponde a una mirada social donde se considera a la persona y a la familia parte de un proceso cultural pero que se ve inmerso en una desigualdad al ignorar las limitaciones que tienes, o como lo indica Diniz, Barbosa y Dos Santos (2009) diciendo que

“un cuerpo con deficiencias es el de alguien que vivencia deficiencias de orden física, mental o sensorial. Pero son las barreras sociales que, al ignorar los cuerpos con deficiencias, provocan la experiencia de la desigualdad. La opresión no es un atributo del cuerpo, sino resultado de sociedades no inclusivas” (p, 67)

A esto se le asume el hecho de que, según Diniz (2007)

“las deficiencias solamente adquieren significado cuando se convierten en experiencias por la interacción social. No todo cuerpo con deficiencias vivencia la discriminación, la opresión o la desigualdad por la discapacidad, ya que hay una relación de dependencia entre el cuerpo con deficiencias y el grado de accesibilidad de una sociedad” p. 66)
(citado por Diniz, Barbosa y Dos Santos, 2009)

Especificando la importancia de la sociedad y del proceso y desarrollo que puede llevar esta población, donde se define la discriminación o la inclusión por el solo hecho de si se ven o no como seres activos, productivos y generadores de cambio.

Desde el segundo modelo, se ve a la persona como un ser de derechos en salud y rehabilitación con el tratamiento que mejor se adapte a su necesidad. Los autores antes mencionados, Diniz, Barbosa y Dos Santos (2009), hacen también referencia a esta mirada de la discapacidad:

“Las deficiencias son clasificadas por la orden médica, que describe las alteraciones y las enfermedades como desventajas naturales e indeseadas. Se ofrecen prácticas de rehabilitación o curativas e incluso se le imponen a los cuerpos, con el intuito de revertir o atenuar las señales de anormalidad” (p, 68)

donde se lleva un concepto acercado a la *normalidad*, el cual es la base para definir si un tratamiento es eficiente o no, pues entre mayor sea la aproximación de esa *normalidad*, mejor serán aceptados los instrumentos y herramientas aplicadas (Amate, 2006)

Dicho lo anterior con respecto a los modelos desde los cuales se ha enfocado la discapacidad, se debe reiterar la importancia que ha tenido la trascendencia del concepto en las últimas tres décadas. En toda la historia que se enmarcó al comienzo se refleja como la discapacidad en su camino se ha visto como un tema físico, sensorial y de salud, pero desde hace unos años esta concepción ha evolucionado para invertirse en un tema social. Con respecto a lo anterior Furrie (2018) señala que:

“Incluir también las deficiencias cognitivas y relacionadas con la salud mental, además de las barreras que pueden impedir o limitar la participación plena en la sociedad. Reconoce que las barreras que plantea el medio ambiente también deben abordarse para dar a todos las mismas oportunidades de participar más plenamente en la sociedad. Reconoce que las barreras que plantea el medio ambiente también deben abordarse para dar a todos las mismas oportunidades de participar más plenamente en la sociedad”. (p. 3)

Clasificación De La Discapacidad. Se reconoce la siguiente clasificación:

Deficiencias. *Se refiere a la baja o nula capacidad de funcionamiento en un aspecto físico (OMS, s.f; Cáceres, 2004), o como se refiere OMS (2011): “son problemas en la función corporal o alteraciones en la estructura corporal; por ejemplo, parálisis o ceguera”*

Limitaciones. Con respecto a las limitaciones, se refiere, según la OMS (s.f) a “las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas”

Restricciones. Según la OMS (2011) se dice que son “problemas para participar en cualquier ámbito de la vida; por ejemplo, ser objeto de discriminación a la hora de conseguir empleo o transporte”; Cáceres (2004) refiere que es “la presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad”

Marco Normativo

Política Pública Nacional de Apoyo y Fortalecimiento a las Familias. Refiriéndose a los derechos y deberes de las familias en Colombia, se debe considerar la política pública nacional de apoyo y fortalecimiento de las familias, la cual vela por las familias colombianas garantizando el bien en todas sus dimensiones (Minsalud, 2018; 2016). Con respecto a lo anterior, la Secretaria Distrital de Integración Social (2018) señala lo siguiente:

“La Política tiene como objetivo garantizar los derechos de las familias, en el marco del Estado Social de Derecho, a través del reconocimiento de su diversidad, la transformación de patrones culturales hegemónicos y excluyentes, la promoción de

relaciones democráticas y el diseño de estrategias que contribuyan a su seguridad económica y social, para la construcción de una sociedad justa y equitativa” (p, 3)

Desarrollando así, acciones de gestión para contribuir con la garantía de derechos de las familias

Cuando se habla de familia se abarca como un concepto multidimensional, donde se encuentra una visión biológica y la cual se refiere a la unión de dos personas para un proceso de fin primario generando la reproducción de los organismos (Gomez, 2013). También se observa desde un orden psicosocial, donde Vela (2015) señala que:

“Para la psicología la familia tiene un gran rol en términos de desarrollo de la personalidad, entendiéndose como una red de personas que comparten un proyecto de vida compartido a largo plazo y por medio de la cual se generan fuertes relaciones de intimidad y dependencia emocional, por lo cual algunas de las funciones que se les ha asignado tiene que ver con proporcionar a sus miembros relaciones afectivas seguras, reproducir formas de comportamiento social frente a las crisis, y en particular hacia el manejo de las emociones, y buscar la independencia futura de sus miembro” (p. 7)

Política Nacional de Discapacidad e Inclusión Social. A nivel nacional las leyes y políticas han involucrado a las personas con algún tipo de limitación física, cognitiva o social en un plan de desarrollo donde se involucra a esta población y a su círculo más cercano como ciudadanos productivos y sociales que pueden aportar al país, dentro de estas políticas la principal es la pública de discapacidad e inclusión social, donde, según el ministerio de salud (s.f), tiene como objetivo principal:

“Asegurar el goce pleno de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores para el periodo 2013 – 2022. Dichos derechos deben ser garantizados partiendo de la comprensión de que cada territorio tiene unas características físicas, económicas, culturales y políticas que le son propias y que configuran su particularidad, razón por la cual las acciones de política pública deben adaptarse a dichas particularidades, siempre teniendo presente que el vínculo nación – territorio es el que permite que toda la sociedad colombiana, desde su diversidad, transite por la misma vía para el logro de la inclusión plena de las personas con discapacidad” (p. 1)

Enfoque de derecho. Desde términos de ciudadanía se considera a esta población como sujetos de deberes, corresponsabilidad y derechos donde se obliga al estado a dar un pleno goce en su rol formulando una política pública para construir un plan de mejoramiento aplicado en todas las dimensiones, como lo indica el Consejo Nacional de Política Económica y Social (2013) con respecto a lo anterior

“entendido como el derecho a la habilitación/rehabilitación integral, derecho a la salud, derecho a la educación, derecho a la protección social, derecho al trabajo, a la accesibilidad, al transporte, a la información y telecomunicaciones, a la cultura, a la

recreación y al deporte a la vivienda, a la participación en la vida política y pública entre otros” (p, 17)

Enfocando a esta población en un ciudadano de progreso individual y social.

Enfoque diferencial. Desde la mirada diferencial se debe tomar en cuenta aspectos como género, identidad cultural, etnia o ciclo vital de la población. El concejo nacional de discapacidad (2013) hace referencia a este enfoque indicando que:

“la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social tiene como retos desde una perspectiva diferencial, el logro de la equidad, la inclusión social, el acceso y la participación de las personas con discapacidad, partiendo del análisis temporo-espacial de las características, necesidades, potencialidades, discapacidad, situación en el contexto social y cultural colombiano, dando herramientas prácticas para la protección, atención, cuidado y promoción de las personas con discapacidad e impulsando los ajustes y cambios necesarios para hacer que el contexto sea accesible a nivel educativo económico, laboral, cultural, social, ambiental y arquitectónico” (p, 90).

Enfoque territorial. Desde este aspecto lo que se pretende es privilegiar a estas personas en todos los factores del territorio donde conviven, factores como la economía, la política o el ambiente son las bases principales para esta mirada; de igual manera se indica en el documento del consejo nacional de discapacidad (2013) que

“el enfoque territorial en el marco de las políticas públicas contribuye a la generación una visión multidimensional de la realidad, y por ende a la implementación de acciones integrales; a la generación de políticas territoriales diferenciales en función del grado de desarrollo territorial; a la promoción de la participación ciudadana, y de ella a la asignación de roles a los diferentes actores sociales” (p, 86).

Enfoque de desarrollo humano. Por último, se encuentra la discapacidad como un tema de desarrollo humano donde se enfoca a la persona como un ser con igual de condiciones en su entorno. Al respecto el Consejo Nacional de Política Económica y Social (2013) indica que:

“este enfoque busca garantizar el conjunto de capacidades básicas y situar a las personas con discapacidad en un plano de igualdad con los demás. El concepto incluye además, la promoción de un entorno material y social adecuado que permita la realización de los individuos, lo cual implica que éstos tengan garantizados los medios necesarios para hacer uso de sus capacidades” (p, 18)

Especificando que se debe tener herramientas necesarias para el desarrollo social e individual de cada una de las personas con algún tipo de limitación.

Cuidadores

¿Qué es el Cuidado? Se dice que el cuidado es la forma como una persona proyecta en otra persona esa capacidad para proteger y brindarle el mayor apoyo posible a ella según lo requiera o como lo indica Swanson (1991) "... El cuidado comienza con una creencia fundamental en las personas y su capacidad para mantenerse a través de acontecimientos y transiciones y afrontar un futuro con sentido" (citado en Kalfoss y Owe, 2016). El cuidado del otro requiere de unas responsabilidades y esfuerzos del cuidador para que la calidad de vida de esa persona sea óptima, pero también requiere de una serie de habilidades que se aprenden a medida que pasa el tiempo, pues la experiencia enseña cómo ser mejor en el papel que se desempeña. Para Francoise (1993) "Cuidar es, por tanto, mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para ella, pero que son diversas en su manifestación" (citado de Alvarado, 2004), igualmente, Fry (1994) hace referencia la cuidar como "encargarse de la protección, el bienestar o mantenimiento de algo o de alguien" (citado de Alvarado, 2004), resaltando la importancia que es para algo o alguien el hecho de que una persona vele por la comodidad y el bien de su existencia.

Ahora bien, el cuidar y hacerse cargo o responsable de otra persona incluye factores de aprendizajes y entrenamientos básicos y necesarios para poder realizar esta tarea correctamente, Larban (2009) indica que

"cuidar del otro significa velar por su circunstancia vital. La circunstancia no es un elemento accidental en la configuración de la persona, sino un factor determinante para comprender por qué actúa como actúa. La circunstancia en este caso se refiere al conjunto de factores Biopsicosociales y económicos que influyen en el proceso de realización de la persona" (p, 54)

¿Qué es un Cuidador? El cuidador es la persona base para que alguien dependiente pueda llevar una vida más estable según su condición y la barrera que de alguna manera lo limita. Nava y Ruiz (2012) conceptualizan este término de la siguiente manera: “Un cuidador es la persona que se hace cargo, por cuenta propia o por encargo, de vigilar y atender a otra persona como un anciano, un bebé, un convaleciente, o una dependencia” (p, 163) dándole el valor del desempeño del cuidador en una persona que lo necesita

Como antes se dijo, la tarea de un cuidador puede ser tediosa y puede llegar a afectar el bienestar físico de esta persona y por lo tanto, el cognitivo y psicológico, pues toda la lucha y las barreras sociales a las que se enfrentan día a día puede desgastar la vida de ellos. Nava y Ruiz (2012) indican que

“el cuidador, como lo entendemos en materia de dependencia, es la persona que facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras. Al agotamiento físico y psíquico que produce en los cuidadores la dedicación plena a una persona dependiente se le conoce como síndrome del cuidador quemado” (p, 63).

Pero antes de iniciar este tema de las afectaciones del cuidador, se definirá otros aspectos importantes para el desarrollo de la investigación.

¿Qué Implica ser Cuidador? El ser cuidador implica en su vida cotidiana formar a una persona mejor en sus actividades diarias a pesar de las barreras que puedan presentarse, es brindar atención en todos los aspectos donde se vea inmerso la persona a la que está cuidando (Flores, Rivas y Seguel, 2012); pero así como se vive para servir a una persona, así mismo se puede olvidar de las proyecciones propias cuando se cumple el papel de cuidador primario; Llanos y Vásquez (2007) señalan que:

“Con frecuencia se olvidan de identificar y cumplir con sus propias necesidades, viéndose afectada su vida social, su salud mental y sus hábitos de la vida cotidiana. Sin embargo, para mantener sus propias capacidades físicas y mentales con el fin de concentrarse en la tarea de cuidar, deben cuidarse a sí mismos y utilizar adecuadas estrategias de afrontamiento, ya que de ello depende tanto el bienestar del cuidador como de la persona cuidada” (p, 3)

Bracho, Guerra, Gonzales, Marquina y Zambrano (2002) también refieren que “cuidar a una persona que presente alguna condición de salud que lo requiera conlleva dedicación, conocimiento, afecto, responsabilidad y preocupación”, y donde implica varios factores que se generan como fuente esencial para un desarrollo correcto, los cuales, según Maycroff (1971) son: “el ritmo alternado, paciencia, sinceridad, confianza, humildad, esperanza y coraje” (citado por Bracho, et al, 2002).

Conceptos Asociados al Cuidador

Cuidador Principal: según Abad, Llopis, Pérez, Serrano y Tomás (2002) es aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulte o impida el desarrollo normal de sus actividades vitales (citado por García, Manquian y Rivas, 2016)

Cuidador Informal: Se dice que los cuidadores informales son esas personas que no hacen parte de ninguna institución tratante a nivel clínico o social pero que hacen parte esencial de la vida de la población dependiente; Schulz y Tompkins, (2010) señalan que los “cuidadores informales son las personas que cuidan voluntariamente a un familiar o un amigo que enfrenta una enfermedad, discapacidad, o cualquier condición que requiera especial atención” (p.1) citado de Geraín, y Zech, 2019).

Cuidador Familiar: Según Maeyama (2017) son las personas que proporcionan las atenciones en el hogar refiriéndose a padres conyugue u otros familiares o amigos cercanos de la familia, profesores, trabajadores sociales, entre otros (citado por Cruz y Ostiguin, 2011). Con respecto a este tipo de cuidadores, Larban (2009) reitera la importancia de lo siguiente:

“Ser cuidador familiar de referencia supone la mayoría de las veces una obligación que tienes que ejercer incluso si no estás preparado para ello. Representa para él una situación de riesgo mayor que la del cuidador profesional que en teoría ejerce su función por elección y contando con la preparación adecuada” (p, 72)

Cuidador Primario. Según Exposito (2008). Se refiere a:

“la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que le es significativo. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo” (p. 5)

Cuidador Primario Informal: Cuando se habla de este tipo de cuidador se debe considerar que es alguien a quien no se le recompensa económicamente y, pero si le toca dedicarle mucho tiempo a otra persona:

“que asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente el CPI es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente” (Armstrong, 2005, p. 267)

Cuidadores Primarios Formales: este tipo de cuidadores son personas que si han tenido algún tipo de capacitación para tratar a alguien que lo requiera y son principalmente equipos de salud o los que tienen un estudio para intervenir en un servicio especial: médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc. (Armstrong, 2005; Aguilar, García, Islas y Ramos , 2006)

Bienestar Psicológico (BP)

¿Qué es el Bienestar Psicológico? Como tema principal de la investigación se debe decir que el bienestar psicológico es un concepto que abarca factores subjetivos, psicológicos y sociales donde se unen con los comportamientos con el objetivo de generar un funcionamiento integral en la persona; Ryff y Keyes (1995) indican que es “un esfuerzo para que el ser humano se perfeccione y cumpla con su potencial, lo cual tiene que ver con tener un propósito de vida que ayude a darle significado. Esto implica asumir retos y realizar esfuerzos para superarlos y así alcanzar las metas propuestas” (citado de Mayordomo, Sales, Satorres y Meléndez, 2016)

Conceptos de Bienestar Psicológico. Se dice que el bienestar psicológico es la combinación activa de sentirte bien y tener un correcto funcionalismo en la cotidianidad, o como lo indicaría Díaz, et al. (2006) “el desarrollo de las capacidades y el crecimiento personal, considerando estas últimas como los principales indicadores del funcionamiento positivo” (citado por Rodríguez, Cartagena, Maldonado, Quiñones y Toledo 2015, p. 32)

Se debe tener en cuenta que el bienestar psicológico incluye varios factores en la vida de la persona; Gill, Tylor, Pikington y Winefield (2012) hacen referencia que “generalmente se conceptualiza como una combinación de factores positivos, estados afectivos como la felicidad (la perspectiva hedónica) y el funcionamiento con óptima efectividad en la vida individual y social (la perspectiva eudaimónica)” (p, 2).

Ahora bien, desde la evolución del concepto de bienestar psicológico, se tuvieron en cuenta dos corrientes filosóficas desde las cuales se adoptaron los ideales; estas corrientes son:

Corriente hedónica: En esta corriente se ve el bienestar psicológico como una percepción de la vida en torno a la felicidad y al estar bien: Ryan y Deci (2001) sostienen que en la hedónica o el bienestar subjetivo, el objetivo último del sujeto es la obtención de placer y felicidad, la ausencia de problemas y la experiencia de sensaciones positivas. En este constructo se destaca la existencia de un componente emocional o afectivo de placer y displacer, y un componente cognitivo que se refiere a la formulación de juicios de valor (citado de Mayordomo, Sales, Satorres y Meléndez, 2016); ahora bien, Diener, Suh, Lucas y Smith (1999) definen al bienestar subjetivo como una amplia categoría de fenómenos que incluye las respuestas emocionales de las personas, la satisfacción con los dominios, y los juicios globales sobre la satisfacción con la vida (Carrasco, Brustad y García. 2007).

Teoría eudaimónica: Con respecto a esta corriente, Mayordomo, Sales, Satorres y Meléndez (2016) indican que se refiere al desarrollo personal como una función de las habilidades individuales y la realización del potencial de uno mismo; para reforzar la definición anterior de esta mirada al bienestar psicológico, Carrasco, Brustad y García. (2007) Señalan que

“este tipo de estados los vincula a experiencias de gran implicación con las actividades que la persona realiza, de sentirse vivo y realizado, de ver la actividad que se realiza como algo que nos llena, de una impresión de que lo que hacemos tiene sentido” (p, 33)

Evocando así la principal base de esta teoría, donde se toma en cuenta los momentos y experiencias que la persona tiene o ha tenido y las cuales hacen que ella le dé un significado a lo que hace día a día enfocado desde el potencial humano. Desde esta concepción se toma en cuenta

la teoría multidimensional de Ryff (Keyes, Shmotkin & Ryff, 2002) la cual se basa en seis factores que conforman el bienestar psicológico.

Teoría Multidimensional de Ryff

La Autoaceptación: se habla de esta dimensión a las actitudes positivas que se tienen hacia sí mismo; Noriega, et.al (2017) indican que este concepto implicaría el conocimiento y la aceptación de los distintos componentes que integran el yo, incluyendo tanto los aspectos positivos como los negativos, cuando se dice que se tiene una baja aceptación de su pasado o presente se pueden presentar características de insatisfacción en algún aspecto de su vida o la necesidad de tener una diferencia de sí mismo con su contexto.

Relaciones positivas con los otros: se establecen como esas relaciones con otras personas que se dan de una manera correcta y satisfactoria donde se basa en la calidad de empatía y respeto con su contexto señalado por Fernández, Muratori y Zubieta (2012); según Delfino y Zubieta (2010) “la gente necesita mantener relaciones sociables estables y tener amigos en los que pueda confiar” (p, 278)

Autonomía: Delfino y Zubieta (2010) hacen referencia a este concepto de la siguiente manera: “para poder sostener su propia individualidad en contextos sociales diversos, las personas deben gozar de autodeterminación y mantener su independencia y autoridad personal, la autonomía se asocia a la resistencia, a la presión social y a la autorregulación del comportamiento” (p. 68) , es así como se dice que estas personas que tienen autonomía elevada son capaces de lidiar con las presiones sociales y de mantener los criterios propios para actuar sobre su entorno. Esto no pasa con el contraste, pues cuando se tiene un nivel bajo ceden con facilidad a lo que pueda presentar su contexto.

Propósito en la Vida: en este carácter se involucran los trabajos de Víctor Frank, donde se relaciona el hecho de buscar con un sentido a las cosas con el rumbo que se le pueda dar a la propia vida dándole importancia principal a los valores y el carácter que se pueda tener para una proyección y cumplimiento de las metas (Ostergan, 2015); Aguilar, et.al (2017) refieren a “la búsqueda del sentido puede ser una fuente de motivación para seguir viviendo, asumir las propias obligaciones y sobrellevar situaciones difíciles” (p. 789).

Crecimiento Personal: se basa en las capacidades y potencialidades propias que se puedan desarrollar a lo largo de la vida y así crecer a nivel personal afrontando de una manera correcta las limitaciones, retos o situaciones que se puedan presentar; Fernández, Muratori y Zubieta (2012) señalan que es el interés por desarrollar potencialidades, crecer como persona y llevar al máximo las propias capacidades.

Dominio del Ambiente: se refiera a la actuación asertiva, creativa y activa que se pueda hacer en el contexto, participando y haciendo cambios que puedan generar una mejor calidad en su ambiente; Rodríguez, Cartagena, Maldonado, Quiñones y Toledo (2015) indican que se refiere a la capacidad de manejar el ambiente donde se encuentra la persona y a utilizar efectivamente las oportunidades que este le brinda.

Bienestar psicológico en cuidadores: La angustia que pueden experimentar los cuidadores se refleja en esa sensación de bloqueo en la incapacidad para seguir con las actividades y tareas de cuidado, como lo señala Morris et al. (1997); también se dice que las emociones y sentimientos de agotamiento se evidencia al acumulamiento de estas tareas por la disminución de habilidades, independencia y libertad que no tienen al desarrollar su rol, tema tocado por Lang et.al (2014). Con respecto a lo anterior, Doran, D, et al. (2014) Indican que el estrés del cuidador de familiares / amigos constituye un agotamiento de recursos y se refleja en

los cuidadores familiares / amigos como angustia, ira o depresión en consecuencia de una acumulación de tareas y responsabilidades que afectan su sentido de independencia y libertad.

Con respecto al agotamiento que evidencian los anteriores autores, es importante resaltar que se clasifica en dos: la sobrecarga objetiva y la subjetiva.

Sobrecarga objetiva en el cuidador: Hace referencia a las afectaciones que tiene la persona que desempeña el papel de cuidador en términos de tiempo, economía, conducta, vida social y problemas de salud (Roguero. 2010; Espinoza, Leal, Vega y Vega. 2012). La Agencia Valenciana de Salud (2011) indican que esta sobrecarga es referida a los “problemas prácticos asociados con el cuidado a largo plazo de un paciente que presenta niveles elevados de dependencia en muchas de las funciones básicas de la vida diaria, que deben de ser suplidas o asistidas por el cuidador” (p, 3)

Sobrecarga subjetiva en el cuidado: Este tipo de sobrecarga hace énfasis a la percepción que tiene el cuidador con respecto a los daños emocionales que pueden presentarse en el desarrollo cotidiano de su papel (Espinoza, Leal, Vega y Vega. 2012; Del Pino, Frías y López. 2019). Bach, Reeve y Zarit (1980) la definen como el estado que se caracteriza por malestar en varias áreas (salud del cuidador, bienestar psicológico, finanzas, vida social y relación entre el cuidador y el receptor de cuidados) como resultado de la situación de cuidado (citado por del Pino, Muñoz, Parra y Perez. 2017).

Objetivos

Objetivo General

Describir por medio del análisis del estado del arte, la situación de salud mental de los cuidadores de personas en condición de discapacidad que se encuentran institucionalizados para generar un documento que sirva de apoyo emocional para este grupo poblacional.

Objetivos Específicos

Determinar cómo se presenta el bienestar psicológico en los cuidadores de las personas en condición de discapacidad.

Identificar los factores menos favorecidos en el bienestar psicológico en los cuidadores.

Generar un documento que ayude a sensibilizar a los cuidadores primarios sobre los diversos recursos que pueden utilizar para la mejora de su bienestar psicológico.

Articular por medio de un documento acciones e iniciativas en contextos donde se encuentre el desarrollo de estas personas como cuidador para una mejora en su papel cuidando su salud mental.

Diseño

Diseño Metodológico

La metodología de esta revisión teórica es de tipo exploratorio- descriptivo, basado en la técnica de análisis documental, definida por Lalama, López y Pérez (2017) como “un conjunto de operaciones intelectuales, que buscan describir y representar los documentos de forma unificada sistemática para facilitar su recuperación”, así al recoger información se describirán las situaciones que pueden presentar a diario los cuidadores de personas en condición de discapacidad basándose en las dimensiones que aborda Ryff en la conceptualización del bienestar psicológico.

Procedimiento

Para la realización de la investigación se dividió en etapas:

Fase 1: Se hizo una búsqueda computarizada en las bases de datos, de estas se recopiló y filtró la información en base a cuidadores de personas en condición de discapacidad y las investigaciones que se han hecho con ellos.

Fase 2: Se identificaron las diferentes categorías que se encontraban en cada documento, tomando en cuenta las dimensiones del bienestar psicológico según la teoría de Ryff, donde se dividió en el hecho de funcionar bien o corriente Eudaimónica (relaciones positivas, dominio del ambiente y autonomía) y el sentirse bien o corriente Hedónica (Autoaceptación, Crecimiento personal y propósito de vida)

Fase 3: Se hizo una lectura crítica de los documentos tabulando y clasificando en cada dimensión su idea principal y adquiriendo la referencia correspondiente

Fase 4: Se realizó el análisis de la situación de los cuidadores en condición de discapacidad y se adjuntó al documento final como producto del procedimiento relatado anteriormente

Análisis

Tomando en cuenta que el bienestar psicológico es el hecho de funcionar y sentirse bien a nivel social e individual, se encontraron varios resultados en diferentes investigaciones, las cuales se analizarán a continuación: se identificó que el papel del cuidador se enfoca en la mujer, ellas se ven presionadas a nivel social y familiar en cuanto a sentimientos de *agradecimiento* o culpa (Cardona, Echeverry y Gil, 2020; Aguilar, García, Islas y Ramos, 2006) actuando de manera sumisa ante las situaciones que se pueden presentar en su contexto cercano; A esto, Vaquiro y Stiepovich (2010) indican que según las tareas de género el “rol productivo de la mujer es basado en relaciones del afecto y actividades domésticas, dentro de la estructura familiar y el rol productivo en el hombre y hegemónico en la dinámica familiar” (p.9), especificando así como en su gran mayoría, la sociedad le determina a la mujer su papel como cuidadora en relación de esposa, hija o madre, en su gran mayoría. Los anteriores autores también especifican que “el cuidado es algo inherente a toda cultura humana y es la mujer a lo largo de la historia responsable por la salud física y mental de la familia en el proceso salud y enfermedad” (p.11), haciendo énfasis al papel que ha hecho la sociedad a lo largo de la historia al estipular un rol a la mujer como ‘la que cuida’ sin tener poder profesional o económico.

Por otro lado, se encontró que las mujeres tienen una entrada económica, laboral y educativa más baja que el de los hombres, pero en temas sociales, las mujeres cuentan con mayor apoyo en su contexto, Arregi, et.al (2008) indican que “la red de apoyo de las mujeres, en comparación con la de los hombres, es más amplia y diversa, y su implicación en las relaciones es emocionalmente más intensa” (p, 443)

A lo anterior, es importante abordar la situación en base a las seis dimensiones que Ryff proporcionó en el bienestar psicológico, separándolas en dos corrientes: La Eudaimónica

haciendo referencia al *funcionar bien*, especificando aquí los elementos e relaciones positivas, dominio del ambiente y autonomía; por otro lado se resalta la corriente Hedónica o el *sentirse bien*, donde se encontrará la autoaceptación, el crecimiento personal y el propósito de vida.

Para empezar se evidencia que en relaciones positivas, en este factor se encontró que es frecuente que el cuidador no tenga espacio de interacción social con otros grupos en los que pueda relacionarse, y si lo hacen es una asistencia en espacios de esparcimiento frecuentes de religiosidad o espiritualidad como iglesias o cultos, (Acosta, Canovas, Martínez, Roca y Rojas, 2015; Gomez, Parra y Peñas, 2016).

Se evidencian apoyo de la pareja cuando la persona en condición de discapacidad es hijo, hermano o familiar de primera línea, si en este punto se encuentran en un término estable se pueden sentir más realizados como parte de una familia, donde la toma de decisiones es más sencilla al momento de actuar en pro del bienestar de su familiar y disminuyendo así la carga (Acosta, Canovas, Martínez, Roca y Rojas, 2015); en contraste, estas relaciones se ven significativamente afectadas al dejar en un segundo plano sus compromisos que como compañero/a se tienen, dejando en evidencia una alta probabilidad de divorcios o separaciones (Pinto, 2018; Acosta, Canovas, Roca y Rojas, 2015) en cuanto a mujeres; con lo que respecta a los hombres se presentan separaciones o soltería (Arregi, 2008).

Ahora bien, cuando se habla de la familia en general es correcto decir que una gran parte de la literatura evidencia ese valor que se le da a los cuidadores como los que tienen la obligación de desempeñar ese papel, mas no como una persona que tienen necesidades, proyectos, metas, sentimientos, emociones, y que así mismo se pueden ver notablemente dañados física y emocionalmente por la carga que le puede producir estar a cargo de una alguien dependiente; Neira (2018) infiere que “la familia, es un punto clave en la vida del cuidador

porque es el primer contacto y acompañamiento en este rol; es decir, la familia tiene la capacidad de poder empoderarse de la situación y apoyar al cuidador principal” (p, 41) desarrollando así la idea de que si se tienen un correcto apoyo familiar por parte de los integrantes directos con la persona en condición de discapacidad, donde se creen vínculos de cercanía, unión y colaboración frente a las situaciones y necesidades que requiera su familiar (Barra y Matus. 2013), así mismo se puede tener un correcto bienestar psicológico y una calidad de vida óptima al sentir un soporte sobre el cual tomar decisiones como un equipo, disminuyendo la sobrecarga que se le pueda generar (Velasco. 2018; Losada, Perez, Perez, y Rodríguez. 2011; Aguilar, Garcia, Islas y Ramos. 2006)

En la relación con las instituciones, son pocos los casos donde cuentan con un ente gubernamental o una fundación la cual les brinda apoyo psicológico o familiar para que sea más llevadera la carga y reduzcan los sentimientos negativos que les puede causar el cuidado de sus hijos, pero los cuidadores que si toman en cuenta estos establecimientos generan un cambio en su vínculo social al establecer nuevos contactos en las organizaciones a las que asisten sus familiares (Ruiz y Vera. 2017) por lo que se contrasta estos temas institucionales con el del círculo externo más cercano del cuidado, donde los vínculos de amistad se ven afectados, dejando en una situación débil o escasa del apoyo que se pueda recibir de los amigos, pues al enfrenarse al papel de cuidadores lo toman como una tarea de tiempo completo y descuidan su círculo social dejando a un lado esos momentos de esparcimiento con tal de no dejar atrás sus ‘obligaciones’ como cuidador o por falta de tiempo (Cadena, Coronel., Flores., y Reyes, 2019; Cardona, Echeverry, Gil, 2020; Ruiz y Vera. 2017).

A lo anterior es importante recalcar que si el cuidador primario tiene un apoyo familiar, social, institucional y emocional correcto, esto puede ser fuente de prevención, evitando así que

se tenga una sobrecarga mayor y evitando que estas personas desencadenen sentimientos o emociones negativas como enfado o vergüenza. (Cahuana. 2016).

Como segunda instancia, en el dominio del ambiente el cuidador se presentan en diferentes miradas: la principal es que la persona que está a cargo de otra no encuentra espacios de ocio, no tiene momentos para crear o vincularse en un ambiente nuevo, donde los grupos comunitarios puedan ser dirigidos a satisfacer necesidades emocionales, personales e individuales que le permita crear un mejor ambiente a la hora de funcionar bien en su entorno (Neira, 2018); los servicios comunitarios son poco acogidos por los cuidadores ya que se enfocan en la persona en condición de discapacidad y en sus necesidades, dejando muchas veces, a un lado las necesidades que se tengan en el hogar, en el cuidado, en lo social o en lo económico (Cahuana. 2016). En esto es importante resaltar que en la mayor parte de cuidadores tienen una estabilidad laboral débil, donde o no tienen trabajo o se encuentran de manera informal (Gomez, Peñas y Parra. 2016), todo se basa en el hecho de no tener que separarse de su familiar o dejar las obligaciones de su hogar. Inmaculada (2009) indica que “el hecho de no disponer de tiempo de ocio, de tener menos relaciones sociales, de disponer de menos recursos económicos o de estar o de estar irritable puede generar, a su vez, alteraciones en el equilibrio familiar” (p, 202). Dejando así en evidencia la importancia que tiene la creación de nuevos ambientes de fortalecimiento emocionales, sociales, económicos y familiares.

A lo anterior, varios estudios enfocados en el bienestar psicológico y la calidad de vida de los cuidadores indican que el tener espacios de ambiente favorables para ellos podía conllevar a una mejora en la salud propia y por ende, la salud de su familia y de la persona que tenga alguna limitación y la cual esté a su cuidado (Acosta, Canovas, Martínez, Roca y Rojas. 2015; Garcia, Manquián y Rivas. 2016). También se encuentra que el hecho de un reconocimiento de su labor

por parte de los integrantes de su familia o de su entorno social puede ayudar para que esta dimensión mejore en la vida de esta población; Flórez, Montalvo y Stavro (2008) toman en cuenta que gran parte de las personas que realizan esta labor son mujeres y que “requieren del reconocimiento social que les permita el desempeño de roles en espacios diferentes al de cuidador” (p. 207).

Como tercer factor que determina el *funcionar bien* en el cuidador, se encuentra la autonomía, Véliz (2012) la define como la capacidad de la persona de sostener su propia individualidad en diferentes contextos sociales. En esta dimensión se encuentra que la religiosidad representa un amplio factor para poder tomar decisiones de ‘la mejor manera’, generando allí un grupo de apoyo que les permita moderar la carga y el estrés que representa el cuidado (Acosta, Canovas, Martínez, Roca y Rojas, 2015). También se evidencia que al momento de centrarse en solucionar las necesidades de su familiar con discapacidad, además, al ser la mayoría mujeres tienen la *obligación*, según la sociedad y los integrantes del hogar de arreglar los problemas que se presenten en la casa, en la familia y con la pareja, pueden representar sentimientos de sumisión en forma de *agradecimiento* (Cardona, Echeverry y Gil, 2020) asumiendo con resignación su papel de cuidador (Cuella y Sanchez, 2012) debilitando así el funcionamiento propio y deteriorando elementos relacionado con la correcta afrontación a la presión social (Morales, 2013; Velazco, 2018), haciendo uso excesivo de la preocupación de lo que piense su entorno y las expectativas que este tenga. (Pasa y Silveira. 2020)

Se necesita de un apoyo social y familiar evidente para tener un funcionamiento individual, de esta manera se generan nuevas formas de resiliencia, equilibrio emocional, da entrada a una independencia mayor al compartir responsabilidad del cuidado y construyendo una fuerza mayor en cuanto a las demandas que traiga consigo su familiar, su hogar y la sociedad

frente a la situación (Gomez, Peñas y Parra. 2016) y regulando de manera asertiva sus comportamientos ante las tensiones que pueda generar el contexto donde se desenvuelve a diario (Garcia, Et. al, 2008). También se evidencia que el reconocimiento es fuente esencial para adquirir una autonomía correcta, pues de esta manera se puede identificar una percepción mejorable de salud física y mental, disminuyendo los indicadores de depresión, ansiedad, cansancio (Cahuana, 2016; Flórez, Montalvo y Starvro, 2008).

Llegando a la parte donde el bienestar psicológico tiene como factor el sentirse bien, se comenzará hablando de la autoaceptación: en esta dimensión la persona es consciente de los aspectos positivos y negativos que tiene, sus capacidades, reconoce sus fallos y acepta sus actitudes positivas como parte esencial para tener una vida física y mental saludable, o como lo indica Véliz (2012), es “el hecho que las personas se sientan bien consigo mismas siendo conscientes de sus limitaciones”. En esta dimensión del bienestar psicológico se encontró, como anteriormente se indicó, que los cuidadores ponen como prioridad el bienestar de las personas que están a su cuidado, por lo que en la mayoría de casos se deja las necesidades propias en un segundo plano, teniendo una percepción de sí misma *positiva* solo si pueden desempeñar bien su papel como madres, esposas y cuidadoras (Acosta, Canovas, Martínez, Roca y Rojas, 2015).

Por otro lado se encuentra que la aceptación de su papel como cuidadores influye en emociones que no les permite percibirse de una manera correcta frente a su desempeño, por lo que les genera incertidumbre, depresión, rabia o impotencia al no tener una buena preparación para hacer correctamente las tareas con sus familiares en condición de discapacidad, se sienten inseguros consigo mismos y con el rol que desempeñan y por lo tanto el sentimiento de culpa crece. (Cadena, Coronel, Flores y Reyes 2019; Pinto, 2018; Ruiz y Vera, 2017). Si la persona que cuida tiene conciencia de que necesita ayuda, que puede ser alguien que sufre y que se puede

ver afectado en su salud física y mental, puede generar factores de protección que ayude a sobrellevar la carga que todo esto les produce. (De Carvalho, et.al. 2015)

De igual manera, como en las anteriores dimensiones, se encuentra una importancia significativa el hecho de contar con un apoyo familiar y social: cuando una persona tienen que enfrentarse a nuevos retos familiares, laborales, culturales, económicos y personales tienden a modificarse su percepción del sí mismo, percibiéndose de una manera negativa y afectando la identidad propia (Angulo. 2014) . Al tener una percepción aceptable y positiva de la colaboración y el reconocimiento de los demás integrantes del hogar o de su círculo cercano favorecen el fortalecimiento de los factores de protección (Quemba y Rodríguez. 2018), también se promueven conductas adaptativas de salud propia generando un sentimiento de bienestar que puede facilitar la sobrecarga que puedan tener (García, Manquián y Rivas. 2016) y se ayuda a que el cuidador genere más resiliencia, pues cuando se tiene este elemento en niveles altos la persona se enfoca en lo bueno que pueda tener su pape, mitigando así el agotamiento emocional y el estrés que les pueda afectar en el desarrollo de su rol (Arias, Cahuana, Caycho y Ceballos. 2019).

En cuanto al crecimiento personal, es importante resaltar que las personas que hacen un papel de cuidador, en la mayoría se encuentra una percepción de progreso en base a lo que hagan desempeñando sus funciones como parte de una familia, como parte de una sociedad y como parte esencial en la vida de alguien que tiene algún tipo de limitaciones (Barra y Matus. 2013), esto sin tomar en cuenta que como individuo también se tienen necesidades que se requieren para avanzar (Cadena, Coronel, Flores y Reyes. 2019) y que si se descuida como ser humano, se corre el riesgo de que a mediano o largo plazo se vean involucrados en problemas de salud,

adquiriendo enfermedades crónicas por afectaciones físicas o psicológicas (Quemba y Rodríguez. 2018).

A lo anterior, también es de considerar que las personas que ejercen este papel se encuentran en constantes adaptaciones que, desde el diagnóstico de sus familiares, tuvieron que aceptar, cambiando sus vidas sociales, económicas, laborales, familiares y personales a una realidad donde se tiene que vivir constantes procesos de afrontación (Cuella y Sanchez. 2012), su economía se ve afectada y se encuentran con pocas oportunidades laborales (Arias, Cahuana, Caycho y Ceballos. 2019; de Carvalho, et.al. 2015), en la mayoría de casos tienen una escolaridad baja o nula (Angulo. 2014) y se presenta un apoyo bajo, por lo que se les limita aún más la posibilidad de generar actividades extras para el bienestar propio (Cardona, Echeverry y Gil. 2020), todo esto influyendo en una motivación baja para potencializar sus capacidades, induciendo a la realización de sus actividades diarias como rutina, donde se realizan las tareas de manera sistemática sin tener una recompensa propia ni de los demás (Aguilar, Garcia, Islas y Ramos. 2006).

Se identificó de igual manera que el crecimiento como persona en un nivel positivo se enfoca en los cambios drásticos correctos y en la lucha constante para salir de las dificultades que a diario se presentan, mejorando sus habilidades como cuidadoras (Neira. 2018), queriendo tener más ingresos económicos y mayor formación en su oficio para brindarle a su familiar una mejor calidad de vida (Gomez, Peña y Parra. 2016) pero dejando de igual forma, su bienestar físico, emocional y psicológico a un lado, donde se olvida que aparte de sus diferentes roles que pueda estar desempeñando, también se debe generar un cuidado a nivel personal para que todas estas funciones se realicen de la mejor manera.

Para finalizar, se tiene como última dimensión el propósito de vida que estos cuidadores puedan tener, para esto se analizó y se encontró que, como anteriormente se evidenció, la persona no tiene una mirada propia estructurada, pues la mayoría de situaciones, momentos o proyecciones que tienen se basan en la realización de la persona que está a su cuidado (Arregi, et.al. 2008); se abandona el proyecto de vida cuando se tiene que asumir con responsabilidad de tener que estar a cargo de otra persona (Quemba y Rodríguez.2018; Morales, 2013) y se trabaja constantemente por dejarle a sus familiares un futuro estable, donde se les pueda garantizar un bienestar, pero cuando esto no se puede, a los cuidadores se les genera sentimientos de angustia, preocupación y ansiedad al no saber con determinación cual va a ser la calidad de vida de esas personas cuando su cuidador principal no pueda desempeñar más su papel o se encuentre ausente de manera temporal o definitiva (Ruiz y Vera. 2017; Garcia, et.al. 2008).

Con las metas que se propongan se debe decir que se presentan de manera muy limitadas, donde se aplazaron los proyectos que se tuvieron (Gomez, Peña y Parra. 2016), eso considerando también que la mayoría de los cuidadores están en este papel desde una edad muy joven, aproximadamente desde los 18 o menos, donde se enfocó la mirada desde una edad temprana en el proyecto de vida de otro o basado en las limitaciones de la persona que está a su cuidado.(Flórez, Montalvo y Stavro. 2008) y siendo esto el principal causante de no tener un objetivo propio o una meta clara que sea de bienestar para sí mismo (Cardona, Echeverry y Gil. 2020).

Otro factor que contribuyen a que el cuidador posea escasas metas u objetivos propios es el nivel de dependencia que tenga su familiar, donde, según lo que él pueda lograr hacer por sí mismo le permite a su cuidador nuevas posibilidades de relacionarse en contextos que le generen un propósito, una motivación para lograr objetivos planteados en pro de un bienestar, de nuevas

formas de crecimiento como persona y sociedad, y no solo como una obligación de cuidado (García, Manquian y Rivas, 2016; Velazco, 2018; Inmaculada, 2009); el tener poca relación en contextos como lo laboral, lo económico, el estar inmerso en problemáticas sociales de inclusión o de poca importancia institucional a los cuidadores, la baja escolaridad o el escaso apoyo social contribuyen a que el cuidador no le interese cumplir metas propias o que la motivación llegue en descenso (Neira, 2018). Al relacionarse con otros en busca de apoyo le puede dar un mejor sentido a las acciones que hagan a diario, dejándole una percepción positiva de lo que pueden hacer en un futuro sin descuidarse, teniendo mayor sentido de autocuidado y de valoración propia (Martínez, 2018)

Conclusiones

Primero se debe tomar importancia al gran papel que hace el apoyo familiar y social a estos cuidadores, donde se evidencio que en todas las dimensiones, si no se encuentran con una colaboración correcta de parte de los demás integrantes de su familia o de su círculo cercano, corre con un mayor riesgo de generar sobrecarga en su rol como cuidador; también, el reconocimiento externo puede generar sentimientos de satisfacción, ocultando en una cortina de humo el hecho de que al dejar la *obligación* a una sola persona se deja a un lado sus proyectos, metas, bienestar físico y psicológico, y que así se brinde una palabra positiva o un valor económico por la ayuda, se olvida que este cuidador también hace parte de una familia, de una comunidad, que siente la necesidad de aportar a su propia vida algo más que un supuesto agrado por *cumplir con sus tareas* como cuidador permanente de alguien, pues es un papel que no eligieron pero que por la presión que siente de su entorno les tocó verse obligados a adaptarse a nuevas formas de vida.

A lo anterior cabe decir que estas nuevas formas de adaptación a las que se vieron obligados en sus vidas van, en su mayoría, enfocados en su familiar en condición de discapacidad, donde luchan cada día por ellos, donde lo poco que ganan económicamente es por ellos, que su preocupación de vida, su propósito, crecimiento y nuevos propósitos van orientados a la búsqueda de una mejor calidad de vida y bienestar mejor para las personas que tienen en su cuidado, mas no del propio, pues se les olvida que como cuidador también se sufre, se tiene sobre cargas constantes y las dimensiones de sus propias vidas se afectan cuando se adquiere estas nuevas experiencias.

El bienestar psicológico y el crecimiento propio en el cuidador primario informal son base para que las personas en condición de discapacidad tengan una calidad de vida buena, si se

descuidan las necesidades que ellos tienen, pues se tienen que ver involucrados en un contexto social, laboral, educativo, generando lasos de amistad, vínculos de pareja estables, valores económicos que les permita sentir independencia con sus gastos y teniendo una correcta capacitación educativa de la situación que afronte, y si todo lo anterior se deja a un lado se va a ver una evidente carga emocional junto con el deterioro físico y psicológico.

Finalizando se quiere indicar que la labor del cuidador no es sencilla, es un rol tedioso y riguroso, teniendo que adaptarse a nuevas situaciones y generando habilidades que requiera la gravedad de la condición de sus familiares con discapacidad, y que a pesar de las dificultades que se les presente o las limitantes que tengan, son constantes en la lucha para salid adelante y hacer de la mejor manera su trabajo.

Recomendaciones

Tomando en cuenta lo hallazgos anteriores se consideran importantes las siguientes recomendaciones:

Los cuidadores están inmersos en muchas vulnerabilidades a lo largo de su vida, por lo que es importante tomarlos en cuenta con mayor frecuencia en investigaciones que permitan brindarles posibilidades para mejorar como cuidadores y como personas.

Tomando en cuenta el papel tan fundamental que tienen los cuidadores en esta población vulnerable y realizando investigaciones y estudios que brinden mayor apoyo a ellos se puede lograr un cambio social pues favorecería ese acompañamiento en los factores que se les dificulte día a día.

Se debe tomar la importancia correcta en las instituciones por parte de los profesionales, pues al indagar sobre las demandas que tienen los cuidadores se puede trabajar de manera interdisciplinar con el objetivo de brindar mayor acompañamiento a esta población.

Referencias

- Acosta. M., Canovas. A., Martínez. T., Roca. M., y Rojas., E. (2015). Bienestar e identidad de mujeres cuidadoras. Retos de la discapacidad físico-motora severa Alternativas cubanas en Psicología. Vol. 3 (8). Recuperado el 12 de abril del 2021, de: <https://www.acupsi.org/index/download.html?id=articulos/06-bienestar-identidadmujeres-cuidadoras-talfonso-mroca-et-al2.pdf>
- Agencia Valenciana de Salud (2011). Atención a la familia/ cuidador principal. Recuperado el 09 de 11 del 2020, de: http://publicaciones.san.gva.es/docs/salud_mental/cas/Atencion_a_la_familia-cuidador_principal.pdf
- Aguilar, G., García, L., Islas, N, & Ramos, B. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*. 19 (4). Recuperado el 09 de 11 del 2020, de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-75852006000400006
- Agular. Y., et. Al. (2017). Sentido de vida en jóvenes. *Rev. Electrónica de psicología Iztecala*. 19 (2). Recuperado el 04 del 03 del 2021, de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2016/epi162q.pdf>
- Alvarado, A, (2004). La ética del cuidado. *Rev. Aquichan*. Recuperado el 17 de 10 del 2020 de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972004000100005#nx_1
- Amate, E. (2006). Evolución del concepto de discapacidad. Recuperado el 09 de 11 del 2020, de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/778/L_AmateEA_DiscapacidadTodoDebemos_2006.pdf?sequence=1#page=12:

- Angulo., et al. (2014). Diseño de una estrategia para atender la depresión y valorar los factores de riesgo asociados en una población geriátrica del policlínico “Belkis Sotomayor” de Ciego de Ávila. *Rev. Mediciego*. 20 (2). Recuperado el 12 de 03 del 2021 de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/mediciego/mdc-2014/mdc142e.pdf>
- Arias. W., Cahuana. M., Caycho. T., y Ceballos. K. (2019). Síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil. *Rev. . Interacciones*, 5(1). Recuperado el 12 de 03 del 2021 de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6810468>
- Armstrong, A. (2005). Thinking it Through: Women and Work in the New Millennium. *Canadian women's studies*. . 21 (4). Recuperado el 09 de 11 del 2020, de https://www.researchgate.net/publication/279510606_Thinking_it_Through_Women_and_Work_in_the_New_Millennium
- Arregi. B., et al. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*. 22 (5). Recuperado de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000500008
- Bahamon, M, (2020). Propiedades psicométricas de la escala de bienestar psicológico Ryff en adolescentes colombianos. *AVFT*. Recuperado el 27 de 11 del 2020, de: https://www.revistaavft.com/images/revistas/2020/avft_3_2020/18_propiedades.pdf
- Barra. E. y Matus. V. (2013). Personalidad resistente, estrés percibido y bienestar psicológico en cuidadoras familiares de pacientes con cáncer terminal. *Psicología y Salud*. 23 (2). Recuperado el 14 de 04 de 2021, de: <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/494/818>

- Bethancourt, y., Bethancourt, K., Hernández, A., & Rodríguez. Y. (2014). Evaluación del bienestar psicológico en cuidadores primarios de pacientes oncológicos en la fase de cuidados paliativos. *Mediciego*. 20 (2). Recuperado el 09 de 11 del 2020, de <http://www.revmediciego.sld.cu/index.php/mediciego/article/view/153/1477>
- Bracho, C., Gonzales, R., Guerra, C., Marquina, M., Zambrano, A. (2002). El cuidado humano como valor en el ejercicio de los profesionales de la salud. *Revistas Salus*, 6(2). Recuperado el 30 de 10 del 2020, de <http://servicio.bc.uc.edu.ve/fcs/vol6n2/6-2-4.pdf>
- Cáceres, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Revista Electrónica de Audiología*. Recuperado el 06 de 11 del 2020, de <http://www.auditio.com/docs/File/vol2/3/020304.pdf>
- Cadena. A., Coronel. L., Flores. E., y Reyes. M, (2019). Sobrecarga, calidad de vida, bienestar en cuidadoras de niños con discapacidad en dos regiones de Colombia. *Duazary*. 16 (2) Recuperado de: <https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/2948/2355>
- Cahuana. M. (2016). Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad. *Rev. Psicol.* 6 (2). Recuperado de: <https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/psicologia/article/download/152/147>
- Cardona. M., Echeverry. E., y Gil. A. (2020). Síndrome de sobrecarga del cuidador y personalidad de cuidadores de personas dependientes. Recuperado de: http://bibliotecadigital.udea.edu.co/bittream/10495/15368/2/CardonaMaria_2020_SindromeSobrecargaCuidador.pdf
- Carrasco, A., Brustad, R, & García, A,. (2007). Bienestar psicológico y su uso en la psicología del ejercicio, la actividad física y el deporte *Rev. Iberoamericana de psicología del*

- ejercicio y deporte. 2 (2)*. Recuperado el 30 de 10 del 2020, de <https://www.redalyc.org/pdf/3111/311126258003.pdf>
- Consejo Nacional de Política Económica y Social. (2013). Política pública nacional de discapacidad e inclusión social. Recuperado el 17 de 10 del 2020 de <https://discapacidadcolombia.com/index.php/legislacion/177-politica-publica-nacional-de-discapacidad-e-inclusion-social>. (p. 17)
- Consejo nacional de discapacidad. (2013). Lineamientos generales para la implementación de la política pública nacional de discapacidad e inclusión social en entidades territoriales. Recuperado el 17 de 10 del 2020 de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad.pdf>
- Correa, L., & Castro, M. (2019). Discapacidad e inclusión social en Colombia. Recuperado el 15 de 09 de 2020, de https://www.saldarriagaconcha.org/wp-content/uploads/2019/01/pcd_discapacidad_inclusion_social.pdf
- Cruz, J., & Ostiguin, R, (2010). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Rev. Enfermería Universitaria*. Recuperado el 26 de 10 de 2020, de <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
- Cuella, I., y Sanchez. M.(2012). Adaptación psicológica en personas cuidadoras de familiares dependientes. *Clinica y salud. 23 (2)*. Recuperado de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742012000200003
- De Carvalho.J., et.al. (2015). Ansiedade, depressão e desesperança no cuidador familiar de pacientes com alterações neuropsicológicas. *Acta Fisica. 22 (4)*. Recuperado el 04 del 05 del 2021, de: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/122342/119074>

- Del Pino, R., Muñoz, A., Parra, L., & Perez, M. (2017). Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Rev. Atención primaria*. 49 (7). Recuperado el 06 de 11 de 2020, de:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656716305704#bib0165>
- Del Pino, R., Frías, A., & López, C. (2019). Sentido de coherencia y sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión en personas cuidadoras de familiares mayores. *Rev. Gaceta sanitaria*. 33 (2). Recuperado el 06 de 11 de 2020, de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911117302601#bib0215>
- Delfino, G., Zubieta, E., (2010). Satisfacción con la vida, bienestar psicológico y bienestar social en estudiantes universitarios de buenos aires. *Rev. Anuario de Investigaciones*, recuperado el 30 de 10 de 2020, de
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3691/369139946018>
- Díaz, D., Rodríguez, R., Blanco, A., Moreno, B., Gallardo, I., Valle, C. y van Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las Escalas de Bienestar Psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18(3)
- Díaz, C. (2017). La odisea que tienen que vivir las personas con discapacidad intelectual en Colombia. Periodístico. Recuperado el 2020 de 04 de 08, de <https://www.directobogota.com/single-post/2017/09/25/La-odisea-que-tienen-que-vivir-las-personas-con-discapacidad-intelectual-en-Colombia>
- Doran, D., Et al. (2014) the safety at home study: an evidence base for policy and practice change. Recuperado el 06 de 11 de 2020, de: https://www.researchgate.net/publication/270907488_The_Safety_at_Home_Study_An_Evidence_Base_for_Policy_and_Practice_Change

- Diniz, A., Barbosa, L., & Dos Santos, W. (2009). Discapacidad, derechos humanos y justicia. *Rev. Internacional de derechos humanos*. Recuperado el 18 de 10 de 2020, de https://www.scielo.br/pdf/sur/v6n11/es_04.pdf
- Espinoza, C., Leal, F., Vega, J., & Vega, S. (2012). Sobrecargas objetivas y nivel de apoyo familiar a pacientes adultos con esquizofrenia. *Revista Salud Uninorte*. 28 (2). Recuperado en 06 de noviembre de 2020, de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522012000200005
- Expósito, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3) Recuperado en 08 de noviembre de 2020, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X200800300004&lng=es&tlng=es.
- Fernando, O., Muratorio, M., Zubieta, E,.. (2012). Bienestar subjetivo y psicosocial: explorando diferencias de género. *Salud & Sociedad: investigaciones en psicología de la salud y psicología social*, 3(1), 66-76. Recuperado en 06 de noviembre de 2020, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-74752012000100005&lng=pt&tlng=es.
- Florez, I., Montalvo, A. y Stavro, D. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*. 8 (2). Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/741/74180207.pdf>
- Flores, E., Rivas, E., & F, S. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*. Recuperado el 2020 de 04 de 09, de https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n1/art_04.pdf

- Furrie, A. (2018). The evolution of disability data in Canada: Keeping in step with a more inclusive Canada. P, 3 Recuperado el 24 de 10 del 2020, de <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/89-654-x/89-654-x2018003-eng.pdf?st=H8PpDWXX>.
- Gabas, R. (2014). La discapacidad a través de la historia. Recuperado el 24 de 10 de 2020, de <https://discapacitadossinfronteras.files.wordpress.com/2014/04/la-discapacidad-a-traves-de-la-historia.pdf>
- García, E., et al. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Rev. Mexicana de medicina física y rehabilitación*. 20 (23). Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
- García, F., Manquían, E, Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Rev. Psicoperceptivas*. Recuperado el 06 de 11 del 2020, de: psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/viewFile/770/560
- Geraín, P., Zech, E., (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Conceptual analysis*. Recuperado el 01 de 10 de 2020, de: https://www.researchgate.net/publication/334795607_Informal_Caregiver_Burnout_Development_of_a_Theoretical_Framework_to_Understand_the_Impact_of_Caregiving
- Gill, T., Tylor, A., Pikington, R., y Winefield, H., (2012). Psychological well-being and psychological distress: is it necessary to measure both?. *Winefield et al. Psychology of Well-Being: Theory, Research and Practice*. Recuperado el 1 de 10 del 2020, de <https://psywb.springeropen.com/articles/10.1186/2211-1522-2-3>

Gómez, Olivia (2013) Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización.

Justicia Juris. Recuperado el 05 de 11 de 2020, de:

<http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

Gomez, D, Hervas, G, Rahona, J., y Vázquez, C (2009). Bienestar psicológico y salud:

Aportaciones ese la psicología positiva. *Anuario de psicología clínica y de la salud*. 5

(15). Recuperado el 7 de 11 de 2020, de

http://institucionales.us.es/apcs/doc/APCS_5_esp_15-28.pdf

Gomez, A., Peñas, O., y Parra, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de salud pública*, 18(03).

Recuperado el 17 de 09 de 2020, de <https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2016.v18n3/367-378>

Greenlee, J., Y Scharlach, A, (s.f). Caregivers' characteristics and needs. Recuperado el 06 de 11 de 2020, de: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.547.783&rep=rep1&type=pdf>

Hernández, M. (2015). El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos.

Revista CES Derecho, 6(02). Recuperado el 2020 de 04 de 06, de <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf> (p, 49)

Huertas. Y. y Rivera. M., (2018). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*. 9 (2). Recuperado el

14/ 04/2021, de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078018300075>

Inmaculada. B. (2009). Calidad de los cuidadores familiares: evaluación mediante un

cuestionario. Recuperado de: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf

- Kalfoss, M., Owe, J. (2016). Building knowledge: the concept of care. *Rev. Open Journal of Nursing*. Recuperado el 22 de 10 de 2020, de https://www.researchgate.net/publication/312306649_Building_Knowledge_The_Concept_of_Care
- Keyes, C., Shmotkin, D. & Ryff, C. (2002). Optimizing well-being: the empirical encounter of two traditions. *Journal of Personality and Social Psychology*. Recuperado el 06 de 11 de 2020, de: https://www.researchgate.net/publication/11321311_Optimizing_Well-Being_The_Empirical_Encounter_of_Two_Traditions
- Lalama J., López. J., y Perez. I (2017). Didáctica universitaria: una didáctica específica comprometida con el aprendizaje en el aula universitaria. *Las ciencias*. 3(3). Recuperado el 30 del 04 del 2021, de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6244030>
- Lang, A., M. Macdonald, J. Storch, L. Stevenson, L. Mitchell, T. Barber S. Roach, L. Toon, M. Griffin, A. Easty, C. Geering Curry, H. LaCroix, S. Donaldson, D. Doran, and R. Blais. 2014. "Researching Triads in Home Care: Perceptions of Safety From Home Care Clients, Their Caregivers, and Providers." *Home Health Care Management and Practice*. Recuperado el 06 de 11 de 2020, de: https://www.researchgate.net/publication/286507253_Researching_Triads_in_Home_Care_Perceptions_of_Safety_From_Home_Care_Clients_Their_Caregivers_and_Providers
- Larban, J., (2009). Ser cuidador; el ejercicio de cuidar. Recuperado el 22 de 10 de 2020, de <https://www.sepypna.com/documentos/articulos/ser-cuidador-ejercicio-cuidar.pdf>
- Llanos, R., Vásquez, M. (2007). Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica. *Avances en Psicología Latinoamericana*. 23 (1). Recuperado el 07 del 11 del 2020, de: <https://www.researchgate.net/publication/26>

506216_Sentido_de_coherencia_afrentamiento_y_sobrecarga_en_cuidadores_familiares_de_ancianos_con_enfermedad_cronica

Losada. A., Perez. A., Perez. D., y Rodriguez. E., (2011). Relationships between quality of life and family function in Caregiver. *Family Practice*. 12(1). Recuperado de:
https://www.researchgate.net/publication/51054251_Relationships_between_quality_of_life_and_family_function_in_Caregiver

Martínez. S. (2018). Relación entre bienestar psicológico y resiliencia en padres con hijos discapacitados. Recuperado el 14/ 04/2021, de:
<https://repositorio.uade.edu.ar/xmlui/bitstream/handle/123456789/7613/Martinez%20Sara%20-%20TIF.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Mayordomo, T., Sales, A., Satatorres, E., & Meléndez, J. (2016). Bienestar psicológico en función de la etapa de vida, el sexo y su interacción. *Rev. Pensamiento psicológico*. 14 (02). Recuperado el 30 de 10 del 2020, de
http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-89612016000200008&script=sci_arttext&tlng=en

Ministerio de salud. (s.f). Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social. Recuperado el 18 de 10 de 2020, de <https://www.minsalud.gov.co/proteccion-social/promocion-social/Discapacidad/Paginas/politica-publica.aspx>

Ministerio de Salud. (2016). Política pública nacional de apoyo y fortalecimiento a las familias. Recuperado el 06 de 11 de 2020, de: https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/politica_de_apoyo_y_fortalecimiento_a_las_familias-marzo2018.pdf

Ministerio de Salud. (2018). Política pública nacional de apoyo y fortalecimiento a las familias.

Recuperado el 18 de 10 de 2020, de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-apoyo-fortalecimiento-familias.pdf>

Morales. E. (2013). Nivel de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista. Asociación Guatemalteca por el Autismo, septiembre 2013, Guatemala.

Recuperado de: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/publicjlg/Tesis/2013/09/03/Morales-Cecilia.pdf>

Morris, J.N., B.E. Fries, K. Steel, N. Ikegami, R. Bernabei, G.I. Carpenter, R. Gilgen, J. P.

Hirdes, and E. Topinkova. 1997. "Comprehensive Clinical Assessment in Community Settings: Applicability of the MDS-HC." *Journal of the American Geriatrics Society*.

Recuperado el 06 de 11 de 2020, de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9256857/>

Mulas. F, y Rojas, M (2018). Trastorno del desarrollo intelectual. Superposiciones con el trastorno del espectro autista y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

Recuperado el 06 de 11 de 2020, de:

<https://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol78-18/s2/63-68-S.II-12-Mulas-Neurologi%CC%81a-D.pdf>. (P, 63-67)

Nava, G., Ruiz, E. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Rev. Enf Neurol*

Recuperado el 18 de 10 de 2020, de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Neira. J. (2018). Diagnóstico de necesidades psicológicas de los cuidadores de población con discapacidad en la vereda Pablo Neruda – Sibate. Recuperado de:

https://repository.uniminuto.edu/bitstream/handle/10656/6810/TP_NeiraGarz%c3%b3nJennyAndrea_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Noriega, C., Velasco, C., Pérez, G., Carretero, I., Chulian, A., & López, J. (2017). Calidad de vida, bienestar psicológico y valores en personas mayores. *Revista Clínica Contemporánea*, 1(13). Recuperado el 08 de 04 de 2020, de <https://www.revistaclinicacontemporanea.org/archivos/cc2017v8n1a1.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (s.f). Discapacidades. Recuperado el 05 del 11 del 2020, de: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). Información mundial sobre la discapacidad. Recuperado el 05 del 11 del 2020, de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/INTOR/informe-mundial-discapacidad-oms.pdf>
- Ostertag, F. (2015). Reconstrucción del sentido de vida de un cuidador primario: estudio de caso. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP*, 13(1), Recuperado el 07 de noviembre de 2020, de: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612015000100007&lng=es&tlng=es.
- Pasa, D., y Silveira, M. (2020). Bem-estar e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com deficiência. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 21(2). Recuperado el 09 del 05 del 2021, de: <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/2743>
- Pinto, M. (2018). Bienestar psicológico en padres con hijos diagnosticados con trastorno del espectro autista de Adeceni instituto para el logro potencial humano. Recuperado de: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesis-eortiz/2018/05/42/Pinto-Mariandre.pdf>
- Quemba, M., y Rodriguez, Y. (2018). Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama, estudio exploratorio. *Revista de*

- investigación en salud. 5 (1). Recuperado de: <http://revistasdigitales.uniboyaca.edu.co/index.php/rs/article/view/270/402>
- Ramírez, A. (2015). Cuidadores de personas en condición de discapacidad: acercándonos a sus testimonios. Recuperado de: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/969/Tes_RamirezLopezA_CuidadoresPersonasCondicion_2009.pdf?sequence=1 (p, 20)
- Real academia española. (s.f). Mentecapto. Recuperado el 15 del 10 de 2020 de <https://dle.rae.es/mentecapto>
- Rodríguez. H. (2014). Cuidar a los cuidadores: las condiciones sociales del cuidado. Recuperado el 09 de 04 de: <https://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/10306/RodriguezBarreroHectorfabio2014.pdf;jsessionid=530D3251A57291CA4A7BA1EB2A7C7A0?sequence=1> (P, 9)
- Rodríguez, Y., Cartagena, N., Maldonado, Y., Quiñones, A., & Toledo, N. (2015). Dimensiones de bienestar psicológico y apoyo social percibido con relación al sexo y nivel de estudio en universitarios. *Avances en Psicología Latinoamericana*. Bogotá. 33(1). Recuperado el 30 de 10 de 2020, de: <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v33n1/v33n1a03.pdf>
- Rogero, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1). Recuperado en 10 de noviembre de 2020, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010
- Ruiz. A., y Vera. K. (2017). Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. *Revista electrónica de psicología Iztacala*. 20 (4). Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2017/epi174e.pdf>

- Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una Persona con Discapacidad? ÁGORA. Recuperado el 16 de octubre del 2020 de https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/10347/7386/1/pg_144-163_agora30_1.pdf
- Serrano, A., et, al. (S.F). Métodos de investigación de enfoque experimental. Recuperado el 18 de noviembre del 2020, de: <http://www.postgradoune.edu.pe/pdf/documentos-academicos/ciencias-de-la-educacion/10.pdf>
- Silva, C. (2015). La importancia de la ocupación, roles y rutina dentro de la vida cotidiana. Recuperado el 19 de 09 de 2020, de http://cetram.org/wp/wp-content/uploads/2013/11/manual_cuidadores_web.pdf
- Valencia, L. (2014). Breve historia de las personas con discapacidad: de la opresión a la lucha por sus derechos. Recuperado el 17 del 10 del 2020 de <https://rebellion.org/docs/192745.pdf>
- Vaquiroy S., Stieповich. J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*. 16 (2). Recuperado el 04 del 05 del 2021, de: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v16n2/art_02.pdf
- Vargas, L., y Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*, 28(1), 106
- Vela, A. (2015). Del concepto jurídico de familia en el marco de la jurisprudencia constitucional Colombiana: un estudio comparado en América Latina. 5 del 11 del 2020 de: <https://repository.ucatolica.edu.co/bitstream/10983/2746/1/DEL%20CONCEPTO%20JURIDICO%20DE%20FAMILIA.pdf>
- Velasco. Z. (2018). Cargas presentadas por cuidadores familiares de persona con esquizofrenia de un hospital público de la ciudad de Villavicencio durante un trimestre del año 2018.

Recuperado de: <https://repositorio.unbosque.edu.co/bitstream/handle/20.500.12495/1>

779/Zulma_Johana_Velasco_P%C3%A1ez_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Véliz, A. (2012). Propiedades psicométricas de la escala de bienestar psicológico y su estructura factorial en universitarios chilenos. *Psicoperspectivas*. 11 (2). Recuperado el 04 del 05 del 2021, de: <https://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/view/196/238>