

La participación del cuidador en el proceso de Rehabilitación visual y/o auditiva durante el periodo 2016 en el Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca -Colombia¹

The participation of the caregiver in the process of visual and / or auditory rehabilitation during the 2016 period at the Institute for Blind and Deaf Children of Valle del Cauca -Colombia

Hilda Patricia Morales-Borja*

Olivia Ramírez-Quenguan**

Luis Fernando Rendón-Campo***

Resumen

En este artículo se presentan los resultados de un estudio sobre los cuidadores de personas en condición de discapacidad. La investigación se realizó con las personas que ejercen el rol de cuidadores de los niños, niñas y adolescentes (NNA) de la Unidad de Rehabilitación del Instituto para Niños Ciegos y Sordos (INCYS) del Valle del Cauca, sede Cali. En el proceso de atención es indispensable la participación activa de la familia; sin embargo, el estudio puso en evidencia la baja corresponsabilidad familiar la cual se refleja en la escasa participación en las diferentes actividades, el acompañamiento en casa, los comportamientos sobreprotectores y el hecho de delegar el rol de cuidador en el (78.49%) a las madres. Esto

¹ El artículo presenta los resultados del proyecto “La participación del cuidador en el proceso de Rehabilitación visual y/o auditiva durante el periodo 2016 en el Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca-Colombia”.

* Trabajadora social, Instituto para niños ciegos y sordos del Valle del Cauca. Cali, Colombia. Correo electrónico: patriciamorales711@gmail.com.

** Trabajadora social, Instituto para niños ciegos y sordos del Valle del Cauca. Cali, Colombia. Correo electrónico: oliramirez82@gmail.com

*** Medico Salubrista. Profesor asociado, Escuela de Salud Pública. Universidad del Valle. Cali, Colombia. Correo electrónico: nucruu@gmail.com.

Recibido: 26 de octubre del 2017 Aprobado: 9 de mayo del 2018

ISSN: 0122-1213 (Impreso) ISSN-e: 2389-993X Doi: 10.25100/prts.v0i26.6596

último representa para ellas una sobrecarga emocional y de las labores del hogar que afectan su calidad de vida y, muchas veces, el proceso mismo de rehabilitación del niño o la niña.

Palabras Clave: Cuidado; Cuidador; Compromiso familiar; Rehabilitación; Vulnerabilidad social.

Abstract

This article presents the results of a study about caretakers of handicapped people. The study was conducted with caretakers who belong to the rehabilitation unit of the institute for deaf and blind children (Instituto para Niños Ciegos y Sordos (INCYS)) in Cali, Valle del Cauca. In the attention provided to the patients, active participation on the part of the family is indispensable. However, this study reveals the low level of responsibility assumed by the family evidenced in: limited participation in different activities, accompaniment at home, overprotective behaviour and the delegation of the role of caretaker to the mother (in 78.49% of the cases). This delegation of the role of caretaker represents a burden for these mothers in terms of emotions and their general domestic responsibilities, and affects their quality of life and, on many occasions, the process of rehabilitation of the child.

Keywords: Care; Caretaker; Family Commitment; Rehabilitation; Social Vulnerability

Sumario:1. Introducción, 2. Metodología, 3. Aproximaciones conceptuales, 4. Resultados, 5. Análisis y discusión, 6. Conclusiones, 7. Recomendaciones, 8. Referencias bibliográficas.

1. Introducción

La discapacidad en los niños y niñas es un estado cuya prevalencia va en aumento, no solo por el aumento de la población, sino también, por la proliferación de enfermedades y factores de riesgo que la generan. El Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca con el Programa de Rehabilitación para la niñez en situación de discapacidad visual y/o auditiva viene contribuyendo hace 78 años para que esta población logre su desarrollo humano e inclusión social.

La familia y/o acudientes tienen un rol protagónico durante el proceso de rehabilitación que se desarrolla en el Instituto para Niños Ciegos y Sordos porque debe involucrarse con las diferentes actividades que realiza el equipo multidisciplinario para desarrollar habilidades sociales, emocionales, pedagógicas, terapéuticas y legales que les permita empoderarse del rol de cuidador. Sin embargo, en la práctica se observa que no todos los miembros de la familia participan de la misma manera, por los roles culturales que cumplen, y se viene observando que delegan en una persona en especial la responsabilidad del cuidado.

Ese cuidador está asumiendo responsabilidades directas con el acompañamiento pues debe realizar un entrenamiento arduo para que ese rol sea exitoso y se facilite el proceso. En esa dedicación de tiempo y esfuerzos asume capacitaciones, citaciones, gestiones internas y externas que son necesarias para que desarrolle habilidades sociales, emocionales, legales, así como el acompañamiento terapéutico. Esta multitud de cosas que aparecen en su nueva vida, trae consigo satisfacciones emocionales por los avances, pero también le limita en su proyecto de vida y capacidad de decisión. Al final puede generarle desgaste emocional y físico que en muchos casos no son reconocidos por los otros integrantes de la familia y por la sociedad en general.

En ese proceso que realiza el Instituto se ha venido identificando que suelen delegar en un miembro de la familia el acompañamiento y las condiciones que le rodean en muchas oportunidades no son las mejores, motivo por el cual se ve la necesidad de conocer con el estudio cuál miembro de la familia está ejerciendo ese rol de cuidador, identificar algunas de

sus condiciones actuales y con ese conocimiento generar estrategias de intervención que motiven a la familia a tener prácticas más equitativas en el cuidado, donde las responsabilidades sean distribuidas entre todo el grupo y no delegadas a un solo miembro. Movilizar la familia implica que todos reconozcan su rol de corresponsabilidad, pero también que busquen en sus redes sociales de apoyo facilitar la inclusión social de ese niño o niña.

2. Metodología

Para conocer características y condiciones de la persona que cuida, se realizaron 94 entrevistas en el momento de la matrícula para el periodo 2016. Este grupo poblacional por sus condiciones socio económicas y familiares tiene riesgo social y, por tanto, apoyo del Programa del ICBF. La información fue recolectada por el Departamento de Trabajo Social del INCYS, mediante la actualización de los estudios socio económicos y la aplicación de una encuesta en la cual se analizaron: Variables para conocer las características socio demográficas: parentesco, género, ocupación, estado civil, escolaridad y seguridad social. Variables para identificar la frecuencia del acompañamiento que realiza la persona que cuida: acompañamiento en casa y acompañamiento en el Instituto. Variables con relación a: los tipos de apoyo que recibe la persona que cuida, en el Instituto, auxilios económicos, actividades de rehabilitación, actividades terapéuticas y apoyo emocional o espiritual. Apoyos extramurales con su familia u otras redes sociales.

Se realizó un estudio transversal para con el fin de reconocer las características socio demográficas del cuidador, su participación en el proceso de rehabilitación, los apoyos que identifica por parte del Instituto y de su contexto². Al momento de la realización del estudio el INCYS cuenta con 150 niños matriculados. De ellos se seleccionaron 94 según

² Este estudio tiene como antecedente el ejercicio investigativo realizado por las estudiantes Luz Carina Durán Solarte y Lina Marcela Dorado en la Práctica Académica de Trabajo Social de la Universidad del Valle, en el año 2015. Los autores agradecen su participación y reconocen los aportes en el trabajo con familias y niños de la Institución, como también sus iniciativas en cuanto a la gestión de información.

sus características de riesgo social y económico y que reciben apoyo del Instituto Colombiano de Bienestar familiar. Por cada niño se entrevistó a la persona que asume el cuidado (cuidador principal) de tal forma que la población objeto de estudio fueron 94 personas. Se actualizó con ellos la ficha socio económica y se realizó una encuesta.

El cuestionario tiene en cuenta las siguientes variables:

- Variables para conocer las características socio demográficas: parentesco, género, ocupación, estado civil, escolaridad y seguridad social.
- Variables para identificar la frecuencia de acompañamiento que realiza la persona que cuida: acompañamiento en casa y acompañamiento en el Instituto.
- Variables relacionadas con los tipos de apoyo que recibe la persona que cuida en el Instituto, los auxilios económicos, las actividades de rehabilitación, las actividades terapéuticas, el apoyo emocional o espiritual y otros extramurales con su familia u otras redes sociales.

Los datos se sistematizaron en el programa *Epi Info*. Cada variable fue analizada según frecuencias, proporciones y medidas de tendencia central. Los conjuntos de variables se analizaron conjuntamente con la intención de identificar el rol que cumple el cuidador (ra) en el proceso de rehabilitación del niño o la niña.

3. Aproximaciones conceptuales

El tema del cuidador ha sido multiestudiado. Existe evidencia de su abordaje desde el perfil, el desgaste que sufre, las habilidades que desarrolla, etc. y en todos los casos se vincula en mayor o menor grado con la familia.

La relevancia de explorar el término de cuidador está justamente en reconocer su naturaleza y su participación directa en el cuidado de enfermos crónicos, así como su carácter instrumental en la recuperación, bienestar o restablecimiento de personas enfermas, generalmente de larga duración (Rivas y Ostiguín, 2011, p.2).

En Colombia se puede encontrar el cuidador informal y formal, sin embargo, el acceso al cuidado formal es limitado, pues, aunque la cobertura

de afiliación al sistema de salud es universal (94.88%), no ocurre lo mismo con la accesibilidad a los servicios. Entre más complejo sea el nivel de atención que requieran las personas, mayores son las barreras, sobretodo de tipo administrativo, que encuentran para acceder al servicio, lo que las obliga a gestionar su cumplimiento a través de herramientas jurídicas como la acción de tutela. A esto se suma, que la figura del cuidador formal que ofrecen las EPS (Empresas Promotoras de Salud), es un servicio desconocido para la población, la cual opta por asumir el cuidador informal. Este tipo de situación se intensifica en la población vulnerable proveniente de zonas rurales (campesinos, indígenas, afro descendientes) quienes para tener este servicio deben salir de su región ante la carencia del mismo.

Se entiende por cuidador aquella persona que brinda los auxilios básicos de cuidado personal y apoyo emocional e identifica las necesidades de la persona que cuida, participa en la toma de decisiones y se convierte en un integrador social con el fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de la persona a su cargo. El objetivo principal del cuidador es el de conseguir que la persona con discapacidad logre adaptarse a su medio en cuanto a la educación, el trabajo y su participación social; debe estar en condiciones de promover esta participación debido a que conoce las limitaciones, necesidades, demandas y deseos de la persona con discapacidad que tiene a su cargo (Fundación ideal, 2013, p. 19).

Algunos autores identifican al cuidador informal exclusivamente en la familia; otros lo hacen extensivo a los vecinos o redes de apoyo social que se vinculan al proceso de rehabilitación o cuidado.

En el ámbito familiar encontramos el concepto de cuidador informal como la principal fuente de ayuda que identifica la familia especialmente cuando la persona a cuidar es dependiente. A partir de ello se da un cambio en la estructura familiar que trae consecuencias en su contexto y en la vida de quien asume el rol de cuidador. De igual forma, se reconoce la figura de cuidador informal como aquella que, aunque no tiene una formación en el área de la salud para llevar a cabo esta labor, es la encargada en el hogar del cuidado ya sean los padres, hijos o cónyuge, etc. Además de que por esta labor no se recibe ninguna remuneración económica (Castro-Espejo, Solórzano-Gil y Vega-Chávez, 2009, p. 47).

Ese cuidador informal generalmente asume las responsabilidades del cuidado, en condiciones a veces difíciles porque se queda solitario asumiendo ese rol, sorteando además del cuidado, problemas económicos y sociales en el contexto.

El cuidador informal se constituye en el principal recurso humano con el que cuentan las familias para ayudarse en el cuidado de la persona en situación de discapacidad. Esta figura es representada en muchos casos por mujeres, cuya labor trae consigo una serie de responsabilidades que se vuelven sobrecargas y a la par afectan su salud y, por ende, su calidad de vida (Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012, p. 24).

El cuidador informal principal se define como “aquella persona principal responsable del cuidado no profesional del paciente. Reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del enfermo, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña (Feldberg *et al.* citado en Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012, p. 24).

Diferentes estudios en Latinoamérica y España coinciden en que el rol de cuidador informal por tradición cultural, recae en la familia, específicamente en la figura femenina quien además del cuidado, tiene la responsabilidad del trabajo doméstico. En estas labores no existe remuneración ni reconocimiento a pesar de representar una importante dedicación de tiempo, esfuerzo y emociones.

La responsabilidad de cuidar recae principalmente en la mujer, siendo la frecuencia y el tiempo dedicado al cuidado mucho mayor que en hombres, por lo que se ven más sobrecargadas de trabajo de forma prolongada en el tiempo (Larrañaga *et al.* citado en Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012, p. 24).

La tradición familista del cuidado entiende que son las mujeres, fundamentalmente madres o hijas de la persona cuidada, las que asumen el papel de cuidadoras principales en la mayor parte de los casos (Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012, p. 24).

El cuidador, a través de las diferentes épocas de la humanidad, se ha destacado por su participación incondicional en la recuperación y atención de la persona afectada por una enfermedad o discapacidad asumiendo el costo emocional y económico, con muy poco apoyo de las redes gubernamentales y sociales.

Desde las épocas prehistóricas existe el rol de cuidador y la unión entre personas que permitía la supervivencia en el grupo de iguales. "... es así como se fueron definiendo roles dentro del conjunto, que perdurarían a lo largo de los siglos hasta llegar a nuestros días. Mientras el hombre cazaba, la mujer era la que quedaba en el hogar recolectando y al cuidado del resto de miembros del grupo, tanto niños como enfermos o ancianos (Maza-Igual, 2013, p. 5).

La mujer ha jugado un papel fundamental desde la antigüedad, en el cuidado doméstico que incluye a los hijos, otros miembros de la familia y personas con discapacidad, es un rol cultural por su permanencia en el hogar.

Desde la teoría de la socialización se plantea que existe una diferenciación y división de roles, que relaciona a la mujer con el ámbito o la esfera privada o doméstica, y al hombre con la esfera exterior. Esta división lleva a que se considere como algo natural o lógico que la mujer se ocupe del cuidado, por pertenecer éste al ámbito de lo privado, considerándose, en cambio, poco natural su asunción por parte de un varón, por quedar fuera de su esfera habitual (Crespo-López y López-Martínez, 2008, p. 6).

El rol de cuidado se ha naturalizado en la figura femenina, sin embargo, la revolución industrial y la vinculación de la mujer al trabajo ha ido creando la necesidad de vincular en el cuidado a otros familiares del grupo extenso o personas que tienen vínculos con la familia, tales como vecinos y amigos, alternando el cuidado informal con el formal. La figura del cuidador formal aparece a través de Instituciones no gubernamentales o gubernamentales como las EPS (Empresas Promotoras de Salud) y el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

Cada vez hay menos tiempo, y menos personas que puedan dar unos cuidados en el entorno familiar a los enfermos dependientes y, más especialmente, a los ancianos dependientes. A raíz de esta línea, en España se han encontrado recientemente nuevas directrices en cuanto a cuidados de terceras personas, pudiendo clasificarlas en tres bloques básicos: las ayudas estatales a las personas en situación de dependencia; nuevos programas alternativos de cuidados y, cuidadores no profesionales remunerados (Maza-Igual, 2013, p. 6).

Sin embargo, a pesar de esa vinculación de la mujer con el trabajo, persiste en ella esa obligación sobre el trabajo doméstico y el cuidado. En cada época se ha visualizado de acuerdo al momento histórico y político, pero si se revisan los sistemas patriarcal, marxista y capitalista que han influenciado diferentes épocas de la humanidad, en todos aparece el trabajo doméstico y de cuidadora que ejerce la mujer.

El sistema marxista reconoce el trabajo doméstico y el cuidado como un modo de producción similar al sistema capitalista porque existe una división sexual del trabajo, donde el trabajo que realiza la mujer es muy funcional ya que provee y mantiene la fuerza de trabajo que existe en la familia para el sistema capitalista.

En el sistema patriarcal también aparece el trabajo doméstico y el cuidado que ejerce la mujer, donde persiste la división sexual del trabajo, pero surgen unos componentes de dominación que buscan perpetuar a la mujer en ese rol y que se relacionan con la dominación que ejerce una sociedad patriarcal y masculina sobre la fertilidad y la reproducción biológica, la posesión del cuerpo y la dominación con prácticas en las que se utiliza la violencia. Ese sistema patriarcal hace parte de esos otros sistemas (marxista y capitalista) siendo la forma de dominación más antigua que existe sobre la mujer y que ha logrado sobrevivir a pesar de los cambios sociales, los movimientos feministas, la revolución industrial y la modernidad.

En estos sistemas aparece ese rol de cuidadora de la mujer, pero desde ninguno existen planteamientos que lo reconozcan, mejoren su calidad de vida y condiciones sociales ya que en todos persisten prácticas que no son democráticas ni equitativas para ella. Realmente lo que ha buscado

mejorar las condiciones de la mujer son los derechos humanos que se han promulgado a nivel mundial y en Colombia por ser un Estado de derechos, pues se han hecho esfuerzos a través de las Políticas sociales que favorecen la mujer, la familia, la discapacidad y la niñez colombiana. Desde la academia han surgido enfoques que buscan responder a esas situaciones, como son el enfoque de derechos, de género, de inclusión y de atención a la diversidad lo cual se reconoce como avances importantes.

Una vez revisado el tema del cuidado y el trabajo doméstico, aparece la inquietud sobre lo que significa ese cuidado cuando además aparece la discapacidad, pues surge un nuevo contexto familiar en el cual la situación se hace mucho más compleja. Y si se analiza el proceso de atención para la persona con discapacidad, también es importante tener en cuenta que, además de la familia, es necesario revisar la corresponsabilidad del Estado, desde el gobierno colombiano representado en la institucionalidad.

Desde el Estado existe la responsabilidad de velar, vigilar y garantizar que esa protección y atención sea integral y eficaz para blindarse ante posibles situaciones de amenaza y vulneración de los derechos. En ese sentido el marco legal colombiano e internacional es la herramienta esencial que permite finalmente la garantía de esos derechos y dentro de esa garantía se beneficia la mujer como una figura principal en el rol del cuidado.

A nivel mundial existe la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad que busca cambiar la percepción sobre la discapacidad y asegurar que las diferentes sociedades reconozcan que es necesario proporcionar a todas las personas con discapacidad todas las condiciones para una vida digna gozando de todos los derechos, la cual fue aprobada el 13 de diciembre de 2006 por Naciones Unidas. Colombia se acogió a la convención mediante la Ley 1346 de 2009 y desde ese momento se hace corresponsable en apoyar a las familias que tienen población con discapacidad, lo cual contribuye a mejorar la calidad de vida del cuidador; sin embargo, aunque las leyes existen se ve lejano ese impacto que genera la legislación Nacional e Internacional.

El propósito de la convención es promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto de los derechos humanos por las

personas con discapacidad. Cubre una serie de ámbitos fundamentales tales como la accesibilidad, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, y la igualdad y la no discriminación. La convención marca un cambio en el concepto de discapacidad, pasando de una preocupación en materia de bienestar social a una cuestión de derechos humanos, que reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad. En Colombia “al ratificar una convención, el país acepta las obligaciones jurídicas que le corresponden en virtud del tratado, y después que el tratado entre en vigor, adoptara la legislación adecuada para hacerlas cumplir” (Naciones Unidas, 2006)

La misma legislación colombiana establece que la atención y obligaciones son compartidas y no son exclusivas del cuidador. La legislación colombiana tiene clara su responsabilidad política, social e institucional pero también la que tienen la familia y la sociedad, para garantizar la protección integral de la infancia y la adolescencia de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Los Estados partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa, y de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar (Ley 1098, 2006).

La legislación colombiana reparte las obligaciones entre todos los miembros de la familia; sin embargo, persiste en las familias de los niños y niñas que asisten a la Rehabilitación visual y/o auditiva del Instituto para niños Ciegos y Sordos delegando la responsabilidad en un miembro del hogar que, por la poca colaboración de los otros miembros del hogar, queda con una sobrecarga que afecta su salud física, emocional y su proyecto de vida.

Es importante destacar que, a pesar de todas las dificultades descritas, a través de los 78 años de existencia, el Instituto ha logrado cumplir con éxito el acompañamiento y la inclusión social en la mayoría de los casos. Sin embargo, las prácticas poco democráticas no permiten una distribución equitativa del cuidado especialmente en este caso donde se da

la discapacidad. Este estudio busca identificar cuál miembro del hogar está asumiendo la responsabilidad y con esa claridad, desarrollar estrategias de intervención que busquen involucrar los otros miembros de la red de apoyo familiar con prácticas más democráticas.

4. Resultados

De acuerdo a la tabla 1, se observa que el 93.61% de las personas que asumen el cuidado de los niños y niñas del Instituto son de género femenino y de ese grupo, el 78.49% además de ser mujeres son las madres biológicas. Es un porcentaje que contrasta con la baja participación del género masculino la cual solo llega al 6.38%. Llama la atención que la participación de los abuelos es mayor que la del padre biológico pues ésta llega al 11.83% y no deja de ser importante el porcentaje de tíos involucrados en el proceso, representado en el 3.23%.

Las cifras del estado civil se revisan para valorar la presencia de ambos padres en el hogar. Cabe resaltar que, si sumamos el porcentaje de parejas que conviven en unión libre y los que están casados, nos arroja un dato de 64.89% de familias donde la figura paterna y materna están presentes en el hogar. Ahora, si se revisa las cifras de ocupación, predomina la labor de ama de casa en el 70.2% quien a su vez asume el rol de cuidadora, lo cual muestra la presencia fuerte de la mujer en el hogar y su poca participación en el mercado laboral.

En cuanto a la escolaridad, es importante destacar que existe un alto porcentaje representado en el 60.63% que tiene estudios entre 9 a 11 grado; si se revisan los porcentajes de capacitación técnica (6.38%), tecnológica (2.12%) o universitaria (1.06%), los porcentajes disminuyen notablemente y también las oportunidades en el mercado laboral con un trabajo formal que ofrezca mejores condiciones económicas.

Tabla 1. Características socio demográficas de los cuidadores
Revisión de variables: género, parentesco, estado civil, ocupación y nivel educativo de las personas dedicadas al cuidado.

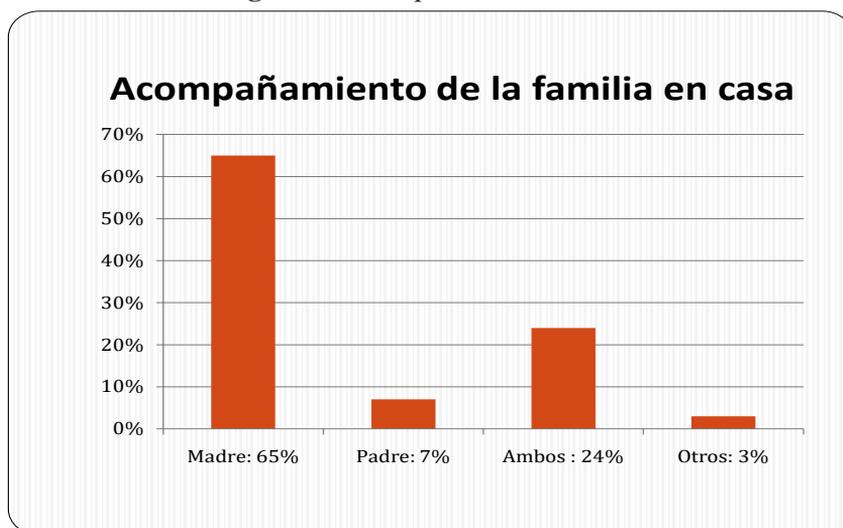
Variable	valores	Frecuencia	%
Genero	Femenino	88	93.61
	Masculino	6	6.38
Parentesco	Madre	73	78.49
	Padre	5	5.38
	Abuelo (a)	11	11.83
	Tío (a)	3	3.23
	Otro	1	1.08
Estado Civil	Soltero	22	23.4
	Casado	23	24.47
	Unión libre	39	41.49
	Divorciado	0	0
	Separado	9	9.57
	Viudo	1	1.06
Ocupación	Ama de casa	66	70.2
	Oficios varios	13	13.82
	Comerciante	4	4.25
	Sin ocupación	3	3.19
	Estudiante	3	3.19
	Aux. consultorio	1	1.06
	Enfermera	1	1.06
	Pensionado	1	1.06
	Policia	1	1.06
Recepcionista	1	1.06	
Vinculación a seguridad social	Si	91	96.81
	No	3	3.19
Nivel educativo	Menos 3 años cursados	4	4.25
	4 a 5 años cursados	11	11.7
	6 a 8 años cursados	13	13.82
	9 a 11 años cursados	57	60.63
	Técnico	6	6.38
	Tecnologo	2	2.12
Universitario	1	1.06	

Fuente: datos obtenidos de encuesta realizada a cuidadores y estudios socioeconómicos de las familias correspondiente al año escolar 2016.

El acompañamiento es vital para que el proceso de rehabilitación fluya y tenga éxito, este se da en dos momentos. El primero es en el hogar (ver Figura 1) cuando la familia se involucra con el cuidado, las tareas, las

actividades parentales y con la presencia emocional. El otro momento se da en el Instituto (ver Figura 2), el cual implica la presencia de la familia en las diferentes actividades que se realizan, como citas, escuelas de padres, entrega de boletines u otros eventos. En los datos analizados se encuentra que la madre en el 65% de los casos lidera el acompañamiento en el hogar y el 76% sigue liderándolo en el Instituto. Si se compara con la participación del padre, prácticamente queda en una posición marginal porque tanto en el instituto como en la casa solo llega al 7%.

Figura 1. Acompañamiento en casa



Fuente: datos obtenidos de encuesta realizada a cuidadores, correspondiente al año escolar 2016.

Figura 2. Acompañamiento en el Instituto



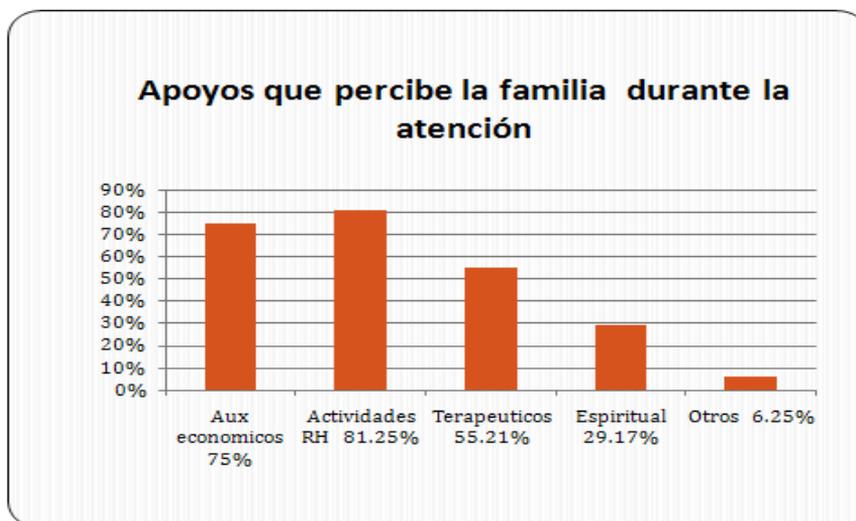
Fuente: datos obtenidos de encuesta realizada a cuidadores, correspondiente al año escolar 2016.

Se consideró importante revisar los apoyos que identifican los cuidadores como una ayuda que les permite sobrellevar las demandas del cuidado (ver Figura 3). Revisando los datos de la encuesta se reconoce como el principal apoyo las actividades de Rehabilitación, en ello coincide el 81.25% de las personas entrevistadas. En segundo lugar, identifican los auxilios económicos otorgados por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) y el Programa Padrinos, representados por el 75%, y en tercer lugar el apoyo terapéutico representado en el 55.21%. En un cuarto lugar, el 29.17% menciona el apoyo espiritual (que puede ser emocional).

En cuanto a los apoyos extramurales, el 82.29% resaltan a la familia como su principal apoyo, solo el 17.71% perciben apoyo de otras instituciones gubernamentales, privadas o de su comunidad. Estos resultados muestran varias causas a contemplar: las familias no han logrado crear una conciencia clara sobre la importancia que tienen las redes de apoyo social porque esto significa que tienen que gestionar, es decir, movilizarse como grupo familiar para garantizar sus derechos; el tejido social en sus contextos

esta fracturado lo cual afecta los vínculos sociales y con ello la búsqueda de redes de apoyo y, finalmente, el paternalismo y asistencialismo de las políticas gubernamentales actuales las cuales han generado que deleguen a otros estamentos e instituciones esa gestión.

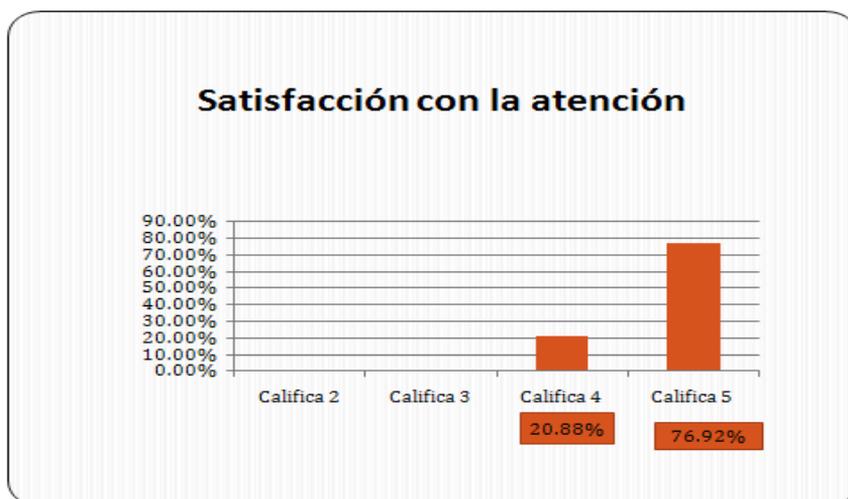
Figura 3. Características de apoyo y tipos de apoyo recibidos por el cuidador



Fuente: datos obtenidos de encuesta realizada a cuidadores y estudios socioeconómicos de las familias correspondiente al año escolar 2016.

Por último, se consideró importante identificar el nivel de satisfacción del cuidador con el proceso de rehabilitación para lo cual se les solicito calificar de 1 a 5, siendo 5 la mayor calificación (véase Figura 4). Se encontró que el 76.92% lo califica como excelente y por ello le dieron la máxima calificación de 5.0, el 20.88% lo califica como bueno dándole una calificación de 4. Si se suman estos dos porcentajes se encuentra que la calificación oscila entre buena y excelente en el 97.8% de las personas entrevistadas lo cual evidencia un buen nivel de satisfacción.

Figura 4. Satisfacción con la atención



Fuente: datos obtenidos de encuesta realizada a cuidadores y estudios socioeconómicos de las familias correspondiente al año escolar 2016.

5. Análisis y discusión

En el estudio prevalece la madre en el rol de cuidadora y se confirma la escasa participación del padre, superada incluso por los abuelos. Tal resultado no coincide con los planteamientos establecidos por el marco legal colombiano que ha organizado el Sistema Nacional de discapacidad, pues se entiende el cuidado como una actividad compartida en la cual debe existir corresponsabilidad de los diferentes actores de la familia, el Estado y la sociedad.

La participación de estos actores se da con el objetivo de lograr la inclusión social de la persona con discapacidad, pero también busca la distribución de cargas para que estas no queden en cabeza de un solo miembro de la familia. De igual forma, el Código de la infancia y adolescencia, Ley 1098, nuevamente define la corresponsabilidad como la concurrencia de actores y acciones conducentes a garantizar el ejercicio de los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes (Ley 1098, 2006).

Sin embargo, en este estudio se evidencia la desigualdad en las labores del cuidado, observándose una sobrecarga de funciones para la madre, quien está a cargo de las responsabilidades del hogar y paralelo a ello hace el acompañamiento en la rehabilitación de su hijo (a), tanto en la casa como en la institución.

A pesar de la legislación y de las políticas públicas que favorecen la atención integral de la discapacidad, la tradición pesa y se impone, es por ello que la madre continúa con la práctica de ejercer el rol de cuidadora de manera voluntaria y natural. Aunque el estudio confirma a la madre como la principal cuidadora, también aparece la figura de *madre cabeza de familia* o grupo uniparental por línea materna, cuyas condiciones sociales son más precarias por la inestabilidad económica y las escasas redes de apoyo, lo cual la deja en condición de vulnerabilidad y riesgo social, afectando a su vez el cuidado y la atención integral que requiere el niño o niña con discapacidad.

Esta tipología de familia uniparental presenta mayor riesgo debido a que en ocasiones no cuenta con redes de apoyo o éstas son débiles, y a la par deben cumplir con sus obligaciones laborales y familiares, situación que ya había sido observada en el estudio realizado a esta misma población (Morales-Borja, Ramírez-Quenguan y Rendón-Campo, 2016, p. 15).

Teniendo en cuenta los hallazgos y revisando algunos autores se encuentra que el cuidado tiene condiciones similares sin importar la región o país donde se realice. En unos países puede variar de acuerdo a sus niveles de pobreza y políticas sociales, pero lo que sigue siendo coincidente a nivel mundial es la presencia de la figura femenina en el contexto del cuidado.

Si se compara con un estudio realizado en España sobre cuidadores de enfermos de Alzheimer, también se evidencia nuevamente cómo el género femenino predomina en el rol de cuidador, representado en el 84% del universo. Dentro de este mismo estudio se realiza una comparación con resultados de encuestas realizadas en EE. UU y Australia donde la mujer sigue siendo la cuidadora principal en el 81% y 71% respectivamente (Crespo-López y López-Martínez, 2008, p. 2).

En Chile, el panorama de la mujer cuidadora es similar, evidenciándose en un estudio con 70.000 mujeres que manifestaron haber dejado de trabajar para asumir el cuidado de adultos mayores, situación que afectó las condiciones económicas de las familias. De acuerdo a ello consideraron pertinente la necesidad de generar políticas públicas que mejoren la calidad de vida de la población que recibe el cuidado, pero también de las cuidadoras pues en ambos casos se vienen observando problemas en su salud y condiciones de vida (Peutat, 2017).

Es importante tener en cuenta que los cuidadores del Instituto en su mayoría son madres jóvenes, quienes se encuentran en una etapa de su ciclo vital donde su proyecto de vida se ve transformado no solo por un embarazo a temprana edad, sino porque a éste se le adhiere el papel de cuidador, generando no solo sobrecarga por el cuidado, sino frustración e impotencia por los proyectos que no logran llevarse a cabo y una actitud negativa hacia su rol.

El proyecto de vida de estas mujeres cuidadoras se ha centrado en el hogar, de ahí que el 66% son amas de casa centradas en el cuidado de sus familias. Esta situación también se conecta con la baja escolaridad, pues el 60.63% tiene estudios entre 9 a 11 grado lo cual no les permite mayores y mejores oportunidades en el mercado laboral.

Esto demuestra cómo en las diferentes culturas asignar el rol de cuidado a la mujer se vuelve tradicional y cómo éste se inicia desde el momento en que ella asume la maternidad. Ser cuidadora está muy asociado con ese rol femenino y es parte del autoconcepto que se tiene en los imaginarios. Es un rol que está preestablecido socialmente en la división de roles de acuerdo al género, donde la mujer se ha vinculado con el oficio doméstico y el cuidado del hogar y el hombre con el rol de proveedor económico y desempeño público por fuera del hogar. Estos roles se generan por la división de trabajo que se da en la familia generada en muchos casos porque ese hombre es quien sostiene económicamente el hogar y finalmente todos dependen de sus ingresos, pero también porque son roles aprehendidos desde la infancia y con reconocimiento social en su ejercicio.

Teniendo en cuenta lo anterior, desde el departamento de Trabajo Social del Instituto se han realizado actividades articuladas con entidades

gubernamentales como la Secretaría de Salud Municipal y la Alcaldía de Cali, mediante las cuales se ha promovido la importancia del papel del cuidador desde una perspectiva más dinámica en lo referente a conocer y gestionar frente a las diferentes entidades, que pueden funcionar como redes de apoyo a nivel social.

Este tipo actividades que fomentan la capacitación y gestión han contribuido a que los cuidadores le den un mayor reconocimiento a su labor; en la medida en que identifican la existencia de diferentes actores que trabajan en pro de un objetivo en común, es decir, sus hijos, pero que a su vez contemplan temáticas como el auto cuidado y la mejora en su calidad de vida como cuidador.

Lo anteriormente descrito demuestra la importancia que tiene la vinculación de la red familiar, el Estado y la sociedad en el cuidado para disminuir los riesgos que genera delegar en un solo miembro responsabilidades que requieren el esfuerzo de muchos.

Un grupo familiar es un micro sistema donde conviven personas que se relacionan, se vinculan y conviven. En ella existen relaciones de poder y tensiones, mediadas por intereses individuales y familiares, que se materializan en la distribución de tareas y beneficios entre los miembros (Andrade-Villegas y Uribe-López, 2015).

De acuerdo a ello, en el aspecto familiar es vital una intervención interdisciplinaria que incentive prácticas más democráticas con la participación activa de otros miembros de la familia. Ante un miembro en condición de discapacidad se esperaría una repartición de las tareas y, por ende, una reorganización a nivel familiar donde se distribuyan las responsabilidades, de tal forma que, además de apoyar a la persona con discapacidad, también se apoye a su cuidador directo; esto con el objetivo de que la familia funcione como un equipo en pro del bienestar de todo el grupo familiar (Castro-Espejo, Solórzano-Gil y Vega-Chávez, 2009, p. 39).

En Colombia, el Código de infancia y adolescencia, Ley 1098 de 2006 manifiesta que la distribución de responsabilidades entre el Estado, la sociedad y la familia debe ser equitativa para que realmente los diferentes actores sociales contribuyan en el bienestar e inclusión social de la persona que tiene discapacidad. Sin embargo, es el cuidador quien desempeña un

papel trascendental en la salud pública de un país, si se tiene en cuenta que los costos que economiza son intangibles, además de que no existen cálculos sobre los tiempos de dedicación, gestión, ausencia del mismo en los espacios laborales y la posterior consecuencia para la salud del cuidador, es decir, asume obligaciones que en parte también son competencia del Estado. Es por eso que la intervención debe continuar encaminada a promover la participación, lo cual conlleva a desarrollar o fortalecer las redes de apoyo social, puesto que la ausencia de éstas, no les permite a las familias conocer y aprovechar los recursos que le ofrecen la legislación y las políticas públicas existentes para las personas con discapacidad.

Esta necesidad de ampliar sus redes de apoyo se evidencia en la escasa participación en algún tipo de grupo que pueda cumplir una función de apoyo, puesto que solo un 5% manifestó participar. Esto muestra la necesidad de fortalecer la participación en los cuidadores, puesto que su formación como agentes activos en el proceso de rehabilitación debe contribuir a visibilizar y dar reconocimiento a una labor que se ha recargado al contexto familiar. La familia y el cuidador deben aprender a ampliar su participación hacia otros escenarios, por ejemplo, en la política Nacional de Discapacidad.

Es necesario que las familias conozcan y se apropien de elementos como la Política nacional de Discapacidad y hagan uso de ella como una herramienta diseñada para mejorar sus condiciones sociales, económicas, garantizar sus derechos y promover su desarrollo como sujeto colectivo y el de cada uno de sus miembros, incluyendo, por supuesto, a las propias personas con discapacidad (Andrade-Villegas y Uribe-López, 2015).

La Política nacional de Discapacidad y las políticas públicas municipales proponen mejorar el estado de salud, disminuir riesgos y disminuir inequidades en salud. Por consiguiente, se hace necesario conocer escenarios donde se desarrollan actividades de cuidado realizadas por las familias, con el objetivo de guiar e implementar las estrategias para el mejoramiento de la salud, es decir, estas políticas necesitan de la participación de los cuidadores y la familia con el fin de conocer de su experiencia en el cuidado e identificar sus necesidades.

6. Conclusiones

- En el estudio se confirma que la madre es quien ejerce el rol de cuidadora en la mayoría de los hogares lo cual la deja en desventaja porque tiene una sobrecarga que no le permite pensar en su auto cuidado y proyecto de vida personal.
- En las familias estudiadas se naturaliza a la mujer y madre con el rol de cuidadora principal del hogar.
- Existe en Colombia un marco legal y político público que plantea la corresponsabilidad del Estado, la familia y la sociedad con el cuidado y atención integral para las personas con discapacidad, pero aún predominan las prácticas tradicionales que delegan en la madre el cuidado y la dejan muy sola en esta labor.
- El cuidador cumple un rol importante en la salud pública de un país, pero se observa que no tiene reconocimiento y es una figura invisible.

7. Recomendaciones

- Concientizar a los diferentes miembros de la familia sobre la necesidad de mejorar las prácticas en la convivencia, redistribuyendo obligaciones y compromisos de manera más equitativa, teniendo en cuenta los proyectos de vida de cada uno y el auto cuidado, físico, emocional y social.
- Promover en las familias el reconocimiento y uso de las redes de apoyo con el fin de vincular estamentos gubernamentales y sociales en el cuidado y apoyo del cuidado que se requiere.

8. Referencias Bibliográficas

- Andrade-Villegas, A.M. y Uribe-López, M.A. (2015). Las familias homoparentales y el cuidado. *Prospectiva*, (20), 351-374.
- Castro-Espejo, R., Solórzano-Gil, H., y Vega-Chávez, E. (2009). *Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad*,

- por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá D.C* (Trabajo de grado de pregrado). Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Congreso de Colombia. (8 de noviembre de 2006). Código de la Infancia y la Adolescencia. [Ley 1098 de 2006] DO: 46.446.
- Crespo-López, M. y López-Martínez, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y tendencias*. (35), 01-32.
- Fundación Ideal. (2013). *Capacitación a cuidadores de personas con discapacidad del municipio de Santiago de Cali*. Cali. Feriva.
- Maza-Igual, B. (2013). *Realidad del cuidador informal: una visión dirigida hacia el cuidador informal del enfermo en situación terminal*. (Trabajo de grado de pregrado). Universidad de Cantabria. Cantabria, España.
- Morales-Borja, H.P., Ramírez-Quenguan, O. y Rendón-Campo, L.F. (2016). Apoyo familiar en la intervención integral de la población con discapacidad visual y auditiva matriculada en la unidad de rehabilitación del Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca, Cali, Colombia. *Revista Colombiana Salud Libre*, 11(1), 8-15.
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html>.
- Peutat, M. (2017). El rol de las cuidadoras. *Fundación Oportunidad Mayor*. Recuperado de <http://omayor.cl/es/2017/08/02/el-rol-de-las-cuidadoras/>.
- Rivas, J. C. y Ostiguín, R.M. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería Universitaria*, 8(1), 1-4.
- Ruiz-Robledillo, N., y Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de motivación y emoción*, (1), 22-30.

Cómo citar este artículo:

Morales-Borja, H.P., Ramírez-Quenguan, O. y Rendón-Campo, L.F. (2018). La participación del cuidador en el proceso de Rehabilitación visual y/o auditiva durante el periodo 2016 en el Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca-Colombia. *Prospectiva*, (26), 171-193. Doi: 10.25100/prts.v0i26.6596.