

Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad¹

María Teresa Buitrago-Echeverri²
Sandra Patricia Ortiz-Rodríguez³
Daniel Gonzalo Eslava-Albarracín⁴

1 Artículo resultado de investigación. Recibido para evaluación: 14 de enero de 2010. Aceptado para publicación: 26 de febrero de 2010.

2 Docente, Departamento de Salud Colectiva, Facultad de Enfermería, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: mbuitragoe@javeriana.edu.co.

3 Docente, Departamento de Salud Colectiva, Facultad de Enfermería, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: sandra-ortiz@javeriana.edu.co.

4 Docente, Departamento de Salud Colectiva, Facultad de Enfermería, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: dgeslava@javeriana.edu.co.

Resumen

Objetivo: Identificar las necesidades generales en un grupo de cuidadores de personas en situación de discapacidad de la localidad de Fontibón (Bogotá, Colombia), para proponer estrategias de acción que contribuyan a su bienestar y el de las personas que están a su cuidado. **Materiales y métodos:** Estudio cualitativo desarrollado entre enero de 2008 y agosto de 2009, en el que se valoraron las percepciones de las necesidades descritas bajo el modelo de Determinación Social de la Salud, como necesidades de tipo general, con la información de un grupo de cuidadores informales de personas en situación de discapacidad, los familiares de estos cuidadores, un equipo de profesionales del grupo de prevención y manejo de la discapacidad del Hospital de Fontibón y representantes de instituciones vinculadas al trabajo de discapacidad. Las herramientas utilizadas fueron entrevistas a profundidad, entrevistas semiestructuradas y el grupo focal. **Resultados:** En las voces de los participantes prevalecieron las necesidades relacionadas con los problemas de tipo económico, las debilidades en el sistema de protección social, los problemas de acceso a los servicios de salud y de la calidad de los servicios, así como la falta de oportunidades laborales. **Conclusiones:** Aunque los participantes reconocieron un avance en la formulación de políticas públicas para las personas en situación de discapacidad, perciben que estas no logran cobijarlos en su situación de cuidadores. Adicionalmente, se ponen de manifiesto serias debilidades en las estructuras de la mayoría de los sectores explorados, que plantean la necesidad imperiosa de reunir esfuerzos colectivos que permitan estructurar programas integrales para contribuir a la calidad de vida de los cuidadores y de las personas en situación de discapacidad.

PALABRAS CLAVE AUTOR: cuidadores, personas con discapacidad, evaluación de necesidades, desigualdades en la salud.

PALABRAS CLAVE DESCRIPTOR: cuidadores, personas con discapacidad, evaluación de necesidades, disparidades en atención de salud.

Overall Requirements in Caregivers of People Experiencing Disability

Abstract

Objective: To identify the general necessities of a group of custodians of handicapped people at the Fontibon county (Bogota, Colombia), in order to propose strategies of accomplishment that allow to contribute to the welfare of the custodians and also for the handicapped people. **Materials and methods:** This is a qualitative study performed between January of 2008 and August of 2009 assessed the perceptions of the necessities described under the "Social Determination of Health" model classifies as general necessities with the information regarding a group of informal custodians of handicapped people, the family of the custodians, a team of professionals from the group of prevention and conducting of handicap that belongs to the Hospital of the Fontibon County and also involved representatives of institutions related to any type of disabilities. The tools used were insight interviews, semi-structured interviews and focus groups. **Results:** In the voice of the participants there was found very often the financial necessities, the weaknesses of the social healthcare system, the problems related to access to healthcare, and the quality of the services, and also the lack of job opportunities. **Conclusions:** Even though the participants admitted that there has been some progress on the making of public policies related to handicapped people, they also perceive that this progress do not pertains to the custodians. Furthermore they manifest serious weaknesses in the structure of most of the areas observed that shows the imperative

necessity of putting collective efforts together that allow to create integrated programs focused on the welfare of the custodians and also the handicapped people.

KEY WORDS AUTHOR: Caregivers, disabled persons, needs assessment, health inequalities.

KEY WORDS PLUS: Caregivers, disabled persons, needs assessment, healthcare disparities.

Necessidades gerais dos cuidadores de pessoas com deficiência

Resumo

Objetivo: Identificar as necessidades gerais de um grupo de responsáveis pelos cuidados de portadores de necessidades especiais da região de Fontibón (Bogotá, Colômbia), para propor estratégias de ação que contribuam a seu bem-estar e das pessoas a seu cuidado. *Materiais e métodos:* Trata-se de um estudo qualitativo desenvolvido entre janeiro de 2008 e agosto de 2009, no qual se levaram em consideração as percepções das necessidades descritas de acordo com o modelo de Determinação Social da Saúde como necessidade do tipo geral com a informação de um grupo de responsáveis informais de pessoas com necessidades especiais, de seus familiares, uma equipe de profissionais do grupo de prevenção e tratamento das necessidades especiais do Hospital de Fontibón e representantes de instituições vinculadas ao trabalho destas necessidades. Os instrumentos utilizados foram entrevistas aprofundadas, entrevistas semi-estruturadas e grupos focais. *Resultados:* Na opinião dos participantes, prevaleceram as necessidades do tipo econômico, as debilidades no sistema de proteção social, os problemas de acesso aos serviços de saúde e da qualidade dos serviços, assim como a falta de oportunidades de trabalho. *Conclusões:* Ainda que os participantes reconheçam um avanço na formulação das políticas públicas para pessoas com necessidades especiais, percebem que tal política não alcança às necessidades das pessoas que as cuidam. Além disso, evidenciam sérias fragilidades nas estruturas da maioria dos setores explorados que almejam as necessidades de reunir esforços coletivos que permitam estruturar programas abrangentes para contribuir na qualidade de vida dos responsáveis dos portadores de necessidades especiais.

PALAVRAS CHAVE AUTOR: cuidadores, pessoas com deficiência, determinação de necessidades de cuidados de saúde, desigualdades em saúde.

PALAVRAS CHAVE DESCRIPTOR: cuidadores, deficientes, avaliação das necessidades, as disparidades nos cuidados de saúde.

Introducción

Son escasos los estudios que han profundizado en las necesidades que tienen los cuidadores de las personas en situación de discapacidad (PSD), ya que la mayoría de las investigaciones se han centrado en las PSD. Este fue el punto de partida que motivó que, desde el grupo de investigación de Procesos Sociales y Salud, se realizara este estudio para indagar sobre las necesidades de los cuidadores.

La mayoría de las investigaciones se han desarrollado considerando a un solo actor social. En la presente investigación no sólo se tomó en cuenta la información proveniente de las personas cuidadoras, sino la de sus familiares y representantes de las redes que trabajan en el tema de discapacidad en la localidad de Fontibón, en Bogotá, Colombia. Este estudio se abordó desde el modelo de Determinación Social de la Salud, en el que se define una necesidad a partir de un determinante como las “Condiciones sociales en las que viven y trabajan las personas” (1).

Los determinantes se entienden como procesos estructurados socialmente que se interrelacionan y pueden ser intervenidos en tres diferentes dominios, uno de los cuales, considerado en este estudio, corresponde al dominio global o general, expresado en las macroestructuras, en las políticas, formas y estructuras de gobierno y en el ordenamiento social.

Bajo esta propuesta, en este artículo se recogen las necesidades generales, las cuales trascienden las necesidades del dominio singular y particular, que son las más relacionadas con los cuidadores y sus familias. Se buscó visibilizar la situación de los cuidadores para que de manera inter y transectorial se elaboren propuestas integrales que contribuyan a mejorar su calidad de vida e, indirectamente, la de las personas en situación discapacidad.

Metodología

El abordaje cualitativo corresponde a un estudio descriptivo donde se apropian herramientas como la entrevista a profundidad, la entrevista semiestructurada y el grupo focal. La investigación se realizó con 42 participantes de la localidad de Fontibón, conformados por 8 cuidadores principales de personas en situación de discapacidad, 10 familiares de los cuidadores, 15 representantes de instituciones que se encuentran trabajando en la localidad y 7 profesionales y 2 agentes

de cambio que desarrollan la Estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC)⁵.

Los cuidadores participantes se convocaron a partir de una base de datos con la que contaba un equipo de profesionales del Hospital de Fontibón, que lidera la estrategia RBC. Los familiares fueron contactados por el método de bola de nieve, a través de otros familiares de cuidadores entrevistados y por medio del contacto con los profesionales de salud del hospital.

La ubicación y concesión de citas para entrevistas con los participantes se realizó con el apoyo de cuatro estudiantes de VII semestre de Enfermería, vinculadas como auxiliares del proyecto de investigación, quienes además, a partir de este, desarrollaron sus trabajos de grado. Se invitaron a participar a las instituciones que se encontraban en una base de datos del Hospital de Fontibón con las cuales se desarrollan diferentes trabajos en la localidad, que vinculan directa o indirectamente el tema de discapacidad. Adicionalmente, se invitaron a los representantes de instituciones distritales con presencia local y representantes del Consejo Local de Discapacidad de Fontibón, los cuales se convocaron mediante la invitación en una sesión de reunión ordinaria en el Consejo Local de Discapacidad.

Se llevaron a cabo entrevistas a profundidad con los cuidadores, la mayoría en los domicilios de los participantes, excepto en un caso, en el cual la entrevista se realizó en las instalaciones del Hospital de Fontibón, por petición del cuidador. El promedio de duración de las entrevistas fue de 2,5 horas. Las entrevistas semiestructuradas realizadas a los familiares tuvieron una duración promedio de dos horas, las cuales se realizaron también en los hogares. Dos grupos focales fueron creados: uno con los representantes de instituciones que trabajan en el tema de discapacidad y el otro con los representantes del Consejo Local de Discapacidad de Fontibón.

Los grupos focales se reunieron durante tres horas y desarrollaron inicialmente, con base en una guía programada, una dinámica de integración que permitió romper el hielo y ambientar al grupo para el trabajo en equipo. Hubo cinco preguntas guía que indagaron sobre las necesidades de cuidado de los cuidadores, las acciones de autocuidado de los cuidadores, las acciones de cuidado que deben ejercer la familia con los cuidadores y las acciones que pueden y deben desarrollar las redes con las personas cuidadoras de las PSD.

5 La RBC es una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidad, que se desarrolla gracias al esfuerzo conjunto de las propias personas con discapacidad, de sus familias, organizaciones y comunidades, y de los pertinentes servicios gubernamentales y no gubernamentales en salud, educación, trabajo, social y otros.

Esta es una investigación clasificada sin riesgo, de acuerdo con el artículo 11 de la Resolución 008430 de 1993, que rige en Colombia para la investigación con seres humanos. Se contó con la participación voluntaria de los participantes, la cual fue autorizada por ellos mismos, a través de la firma del consentimiento informado. Se tuvo autorización de los comités de investigaciones de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana y del Hospital de Fontibón.

Las entrevistas y grupos de discusión fueron grabados y transcritos con el apoyo del software ATLAS.ti. Posteriormente se realizó un análisis descriptivo interpretativo con codificación abierta y construcción de categorías para la interpretación de los resultados. Las categorías se construyeron mediante la creación de matrices que permitieron identificar unidades de sentido. Así, por ejemplo, se construyó la categoría de necesidad de recreación para el cuidador, con dos tipos de respuestas dadas en las siguientes entrevistas: E4: 4:9, “por ejemplo, hoy uno va, se relaja y es un descanso...”; E5: 5:16 “en este momento, uno como cuidador puede de pronto realizar otras cosas... Es que haya un centro donde uno pueda estar con ellos o los pueda dejar un tiempo para uno hacer otras cosas... Porque yo no le veo otra salida; uno, por ejemplo, no puede dejar a un niño común y corriente en cualquier parte, mucho menos uno especial”.

Se realizó una triangulación de esta información con fuentes secundarias en que se integraron, además, los procesos de discusión entre los investigadores y estudiantes vinculadas. Posteriormente se validó la información recolectada por las diversas estrategias del estudio en un taller realizado en el Hospital de Fontibón durante 2,5 horas, con 20 participantes conformados por cuidadores, familiares de cuidadores y representantes de redes institucionales.

Para ello, una vez presentados los participantes, se dieron a conocer el proceso metodológico de la investigación y las necesidades identificadas. Se pidió a los participantes priorizar las necesidades, asignando un puntaje entre 1 y 4, de acuerdo con la importancia de atención. Posteriormente se discutieron las necesidades priorizadas y se avanzó en la formulación de qué hacer, cómo hacerlo y responsable de cada unas de las acciones planteadas. Se encontró una amplia coherencia entre los hallazgos encontrados en el proceso inicial de recolección de la información y lo discutido en el taller de validación.

Resultados y discusión

Perfil de los cuidadores participantes

La mayoría de los cuidadores son mujeres (75%) y sólo una cuarta parte son hombres. El rango de edad de los cuidadores se encontró entre los 38 y los 60 años; casi siempre son mayores que las personas que se encuentran bajo su cuidado. Estos hallazgos son coherentes con lo reportado en la literatura mundial, donde se ha establecido que el cuidado informal es una labor desempeñada fundamentalmente por mujeres entre los 25 y los 60 y más años (2-6). En Colombia se ha encontrado un comportamiento similar, y puede deberse a que tradicionalmente las mujeres se han encargado de los asuntos relacionados con la salud y el cuidado de las personas.

Necesidades de dominio general

Se agrupan aquí, de acuerdo con la propuesta de los dominios de Brehil (7), las necesidades para cuya respuesta los recursos están puestos según el ordenamiento social y nuestra forma de estado y de gobierno en las instituciones. Están referidas de manera general como sectores, acorde con las especificidades de las acciones que realizan y con un fuerte predominio de respuesta por parte de las instituciones de carácter público. Ello no exime al sector privado de colaborar, pero esta distinción no se marca explícitamente en las voces que aquí se expresan.

Necesidades de respuesta desde el gobierno

Este tipo de necesidades, por su carácter estructural y general, no particularizan sectores, sino lo que debería de satisfacer el Estado respecto a los cuidadores y a las PSD: “en este sentido, sí. El gobierno debería tenerlo a uno más en cuenta, tanto a las personas con discapacidad como a los cuidadores” (E6: 6:17). En estos relatos llama la atención la sensación de algunos cuidadores de debilidades en su participación en los procesos que se proponen desde el gobierno y que no sólo implican beneficio para las PSD, sino para sí mismos.

Se evidencia, además, un conocimiento de las normas y políticas en el tema de la discapacidad como hechos que se dieron en el pasado y también un reclamo sentido por debilidades en su cumplimiento: “hubo una política pública de discapacidad en 2007 y anteriormente había unas reglamentaciones; hay cosas que no se aplican” (E12:12:14).

Así mismo, ubican los participantes debilidades en los recursos invertidos desde el sector público: “en el sector público las instituciones, se da cuenta uno, de que no hay los requerimientos necesarios” (E9: 9:15) y debilidades en la difusión de los programas que se llevan a cabo. Por ello plantean la necesidad de fortalecer procesos de sensibilización social: “Se requiere mayor conocimiento de la realidad que existe a nivel local” (E13: 13:29); “la falta de sensibilización a las personas por parte de todas las entidades, y esto a difundir estos programas, porque lo estamos promoviendo pero nos damos cuenta de la dificultad que hay al ingresar a los diferentes programas existentes para ellos, sea en salud, educativo o recreativo” (E13: 13:12). La debilidad de disposición de recursos se constituye en un punto crítico identificado por los cuidadores y familiares, así como por los profesionales, quienes opinan que para poder responder a las necesidades de los cuidadores: “Se requiere... mayor adjudicación de recursos” (E13: 13:29).

En los ámbitos internacional, nacional y en el Distrito Capital han habido avances importantes en el trabajo con el tema de la discapacidad, como el texto de la Convención Internacional sobre los Derechos de la Población con Discapacidad, el Plan Nacional de Desarrollo, la Política Pública Nacional de Discapacidad, la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital, el Plan Nacional de Apoyo a la Familia y la creación de la Política Nacional y Distrital de Discapacidad y de Familias (8-14). Si bien estos reconocen derechos de la PSD, no incluyen como beneficiarios a los cuidadores de las PSD, aspecto fundamental de evidenciarse y abordarse, si se quiere una respuesta integral tanto a la PSD como a su cuidador.

Como es ampliamente conocido, no basta con disponer de una política para que esta pueda garantizar los beneficios que ofrece, se requiere que todos los actores sociales se congreguen para que, de manera colectiva, la dinamicen y la hagan materializar mediante programas y proyectos concretos que beneficien no sólo a las PSD, sino a sus cuidadores. Este aspecto es fundamental, sobre todo, en políticas tan recientemente elaboradas como las relacionadas con el tema de la discapacidad.

Necesidades del sector laboral

Para los participantes es claro que esta necesidad no sólo se da para los cuidadores, sino para las PSD. Respecto a la necesidades laborales para la PSD, encontramos extremos que van desde la idea de capacidades laborales mínimas, ejemplificadas en los enfoques tradicionales de trabajo manual como: “pero falta darles a ellos una herramienta para la vida como que aprendan a hacer bolsas o escobas

(E9:3 9:5), requerimiento que se ancla en el paradigma del déficit y de la resignación frente a una respuesta social que ha sido restrictiva y que ha dado, básicamente como este mismo enunciado lo menciona, una herramienta de subsistencia.

En otros extremos hubo quienes identificaron la necesidad de contar con proyectos productivos y desarrollos desde las capacidades: “empresas para los chicos” (E:15: 15:37), y el ejercicio y cumplimiento del derecho, como vinculaciones laborales formales y con remuneración justa: “pero ¿trabaja el turno igual que los demás, las ocho horas y todo? Sí, pero le pagan menos, no tiene derecho a nada, las ocho y se acabó. Entonces es muy poquito” (E3: 3:16).

Se plantea también la necesidad de reinserción laboral para quienes adquieren la situación discapacitante después de haber sido personas productivas, pues las implicaciones son no sólo de carácter económico, sino de reconocimiento y lugar en la familia y la sociedad: “Si toca la situación económica lo angustia mucho. Yo cuando trabajaba, bendito Dios, sea lo que sea en el hogar no faltaba qué comer... y no faltaba el arriendito,... no y ahora... y eso impacienta” (E10: 10:46).

Respecto a la vinculación laboral para el cuidador, se asume como una necesidad no sólo económica para su mantenimiento y aporte a la familia, sino como la posibilidad que se genera de establecer otras conexiones con el mundo y de no sentir postergado todo su proyecto de vida en el proceso de cuidar de otro: “al menos el trabajo, el cambio de actividad, lo distrae a uno ¿cierto?... Pero todo el tiempo la misma rutina” (E5: 5:20).

También surge la necesidad para quienes tienen algún tipo de trabajo de poder contar con mejores opciones, pues las condiciones realmente son precarias para estas familias, como lo comprobamos en nuestro trabajo de campo: “mi suegra se ayuda lavando ropa; la economía es muy precaria y tiene los otros hijos” (E8: 8:5). “Yo, por ahí, lavadas de ropas para poderme solventar” (E10: 10:1).

En un sentido más amplio, que podríamos llamar de justicia social, los participantes refirieron la necesidad de: “Reconocer el cuidado como un oficio, dar garantías ocupacionales” (E13: 13:31), que se traduzcan en “vinculación laboral” (E14: 14:2). Al respecto existe la iniciativa formulada al Congreso de la República por la Red de Cuidadores de Pacientes Crónicos de la Universidad Nacional de Colombia, que debe ser difundida y apoyada, una vez que pretende buscar garantías de este tipo para los cuidadores.

Frente a la necesidad laboral de las PSD, debe avanzarse en el cumplimiento de la legislación respecto a la cuota de vinculación de esta población en las empresas, más allá de asumirse voluntariamente a

cambio de garantías tributarias o como un acto de altruismo hacia el cumplimiento y exigencia de un derecho.

Necesidades del sector de la salud

El sector salud y el de protección fueron, en términos cuantitativos, a los que mayores requerimientos se les hicieron en este recorrido de necesidades de los cuidadores. Tal situación puede estar ligada con lo cotidiano de estas necesidades, dadas las condiciones físicas y psicológicas de las PSD y la cronicidad de algunas lesiones, que requieren demanda permanente de atención, al igual que en el sector protección, por su vinculación directa con las necesidades básicas de supervivencia.

Nuevamente, la mayoría de estas necesidades se refieren a la atención de la PSD y no directamente al cuidador. Las barreras como las distancias extremas de la red de prestadores asignada, el trato deshumanizado, las dificultades económicas para acceder a los servicios, las relacionadas con el inadecuado sistema de información, las debilidades en el apoyo profesional y servicios especializados, el apoyo psicológico y la prioridad en la atención fueron identificadas por los participantes cuando se les indagó sobre las necesidades del dominio singular y particular, resultados consignados en un artículo que se encuentra en fase de publicación, denominado “Más allá de un asunto doméstico: lo que incumbe al cuidador, a la familia, al vecino, al amigo a usted...” (15).

Se retoman en esta sección porque, aun cuando surgieron de las narraciones de los participantes, al indagárseles por las necesidades de dominio singular y particular, tienen que ver más con la estructura y funcionamiento del sistema de salud y plantean, a su vez, la necesidad de buscar de manera conjunta alternativas integrales que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los cuidadores y de las PSD.

Adicionalmente, aparecen con fuerza y con un carácter más estructural las dificultades en la vinculación al sistema de salud para poder recibir los servicios: “la falta de recursos, porque en la casa donde viven ninguno de los miembros de la familia trabaja” (E8: 8:4); “un plan de salud para ella sola” (E8: 8:20). Estas situaciones son recurrentes en las familias que tienen personas en situación de discapacidad, en las cuales el cuidador o no ha trabajado o debe dejar de hacerlo para dedicarse al trabajo de cuidar. Se presentan también las situaciones en las que la persona que atraviesa por la situación discapacitante era el sustento económico del grupo familiar.

Llaman la atención las circunstancias que tienen algunas familias de clase media con personas en situación de discapacidad, que no logran, por los mecanismos de focalización, como el Sistema de Identificación

de Potenciales beneficiarios de Programas Sociales (Sisben), obtener un puntaje que les permita un mejor acceso al sistema. Esta situación se vislumbra en las voces de nuestros participantes como: “siempre tienen dificultad en la atención en salud, porque a veces el nivel en que ellos aplican, el nivel, el estrato donde ellos habitan es alto, y las condiciones de vida de su casa en sí no les apoyan al estrato” (E14: 14:4). Esta situación conlleva que sea necesario, incluso, replantear los mecanismos de focalización que se están utilizando en el sistema de salud cuando se trate de personas en situación de discapacidad.

Un aspecto se relaciona con lo expresado anteriormente y, además, es frecuente en la localidad de Fontibón: la adecuación de viviendas para el alquiler tipo inquilinato, pues este sistema es asequible para familias con precarias condiciones económicas. Al parecer, como se trata de un solo predio, tiene una estratificación económica que no corresponde con la realidad de los grupos familiares, y ello repercute directamente en la asignación de subsidios para ingreso al Sisben. Se requiere que estas situaciones, que dificultan el acceso al sistema, sean visibilizadas ante la comunidad y los organismos encargados de formular las políticas públicas, para realizar con todos los actores sociales procesos de abogacía que promuevan mecanismos de focalización flexibles y dinámicos y que fomenten la equidad y eliminen la desigualdad.

Adicional a las dificultades para el acceso al sistema de salud, se plantea un requerimiento que no sólo refleja la necesidad de los cuidadores, sino que se ha vuelto una necesidad ciudadana, y es la oportunidad y efectividad de la atención. Al respecto, nuestros participantes la interpretan como: “la salud no está logrando en sus intervenciones calidad, sino cantidad” (E13: 13:28). Esta frase resume de manera clara lo que ha sucedido con el Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia, y es la ampliación de la cobertura a expensas de la calidad de la atención. Existen problemas estructurales importantes por resolver, que surgen de las voces de los que los padecen y que requieren ser escuchadas para iniciar procesos de cambio.

Finalmente, aunque las necesidades de información y formación de los cuidadores para atender las necesidades de salud de la PSD constituyen uno de los frentes que más se ha abordado con los cuidadores, sigue existiendo esta necesidad descrita como: “a mí lo que realmente me mortificó, entre muchas cosas, fue el hecho de no tener acceso a una información clave de cómo puede uno aportarle a la persona enferma, ¿me explico?” (E1: 1:15); “De cómo cuidar un enfermo, porque uno —por lo menos yo— que no tuve estudio, yo para la pastilla yo alcanzo a medio leer” (E4: 4:13); “Uno se asusta, uno no piensa y uno hace cosas que le pueden hacer daño, que no sabe, con tal de que se

active rápido... Tener un medio un conocimiento básico para ayudarlo” (E10: 10:21).

Se reitera entonces la necesidad de continuar con procesos de formación, dirigidos a los cuidadores para potencializar las habilidades y destrezas del cuidado con las personas en situación de discapacidad, ya que es claro que esto contribuirá a mejorar la calidad de vida de los cuidadores. Estos procesos deben ser sostenibles en el tiempo, con un amplio sentido de participación social y con evaluaciones de monitoreo e impacto que permitan apropiar las experiencias que resulten de amplia utilidad.

Necesidades del sector de la protección

El conjunto de necesidades aquí referido da cuenta de las estructuras inequitativas de la sociedad, que ponen en riesgo extremo unos grupos humanos sobre otros. Así, las principales necesidades son de disminución de la vulnerabilidad y la pobreza: “ligar esto a cuál es la condición socioeconómica en la que vive la gente” (E14: 14:71); “estos problemas están ligados un ochenta o noventa por ciento con la pobreza” (E12: 12:43); apoyo económico para poder sobrevivir en la estructura social con el consumo básico: “El poder satisfacer todas las necesidades mínimas a nivel económico porque el gasto es mucho mayor” (E12: 12:6); “la cantidad de dinero para expansión de nosotros es nula” (E12: 12:32); hasta la necesidad de apoyo para requerimientos de subsistencia, como la alimentación, cuando las condiciones son más precarias: “También a nivel económico... esto nos ha afectado muchísimo, como decía mi papá antes trabajaba y traía todo, pues ahora sin trabajar todo decae, no es lo mismo y mi papá necesita el alimento, que no es cualquier cosa... Nosotras pues comemos lo que sea, mi papá no puede” (E10: 10:15).

Llama la atención aquí la reiterada necesidad que hacen los cuidadores de institucionalización de las PSD, con el fin de suplir las necesidades propias de descanso, de respiro e, incluso, de satisfacción laboral: “uno siente que debiera de haber esos sitios donde uno lo pudiera dejar cierta cantidad de tiempo, para que pudieran cuidarlo, pero con satisfacción de que va a estar bien” (E9: 9:14). Esta situación refleja no sólo el agobio en el que viven los cuidadores, sino el beneficio que, según su visión, traerían estos espacios para las PSD.

Parecería que esta necesidad está en contravía con lo que se ha venido planteando en la época actual, de estructurar más una respuesta de inclusión en espacios sociales comunes que en instituciones especializadas. Seguramente, si se potencia el apoyo a los cuidadores desde todas las redes sociales, se podría constituir un tejido social que haga

que la inclusión de las PSD en espacios sociales comunes sea la mejor alternativa tanto para los cuidadores como para las PSD.

Aunque en los relatos de los participantes la institucionalización se constituye en una buena alternativa para el cuidado de las PSD, las personas vinculadas en la investigación reconocen debilidades importantes, relacionadas con los elevados costos de las pocas instituciones que existen, así como debilidades en la calidad de la atención, por el trato deshumanizado a los que son sometidas las PSD en estos contextos: “nosotros llevamos todo este tiempo sin encontrar una institución que se adapte a las necesidades de nosotros, pues sí las hay, pero muy costosas, y obviamente nosotros como familia no podemos costear esos gastos; entonces no se encuentra esa oferta donde uno pueda decir que puede quedarse allí” (E9: 9:6); “háganse una idea, no es que sea egoísta, sino que yo vi, casi malos tratos no todos, pero sí por lo general” (E2: 2:17).

Un requerimiento urgente para este sector y que ya se ha planteado desde el sector de la salud es la revisión del Sisben y los mecanismos de clasificación y de asignación de nivel, frente al cual las quejas son: “Ellos tienen muchos problemas con la estratificación por el Sisben” (E14: 14:5); “Siempre vienen los señores de los que hacen las visitas del Sisben... Si eso le baja, le baja, y miramos el puntaje; pero no lo han bajado, y ojalá lo bajaran. Hemos pasado cartas, así fuera a estrato 2, porque el 3 no nos sirve. A mi papá le cobran” (E10: 10:27).

Adicionalmente, es necesario que se realicen procesos de formación y de sensibilización con las personas que realizan las visitas para analizar las variables que permiten asignar un puntaje y clasificación del Sisben, en el sentido de no dar falsas expectativas, pues esta situación hace que las personas mantengan una esperanza que casi siempre resulta fallida y que genera pérdida de credibilidad y frustración.

Necesidades del sector de la educación

Las necesidades referidas por los cuidadores hacia este sector corresponden al apoyo especializado que beneficiaría no sólo a las PSD, sino indirectamente a los cuidadores, por las posibilidades de descanso. Estas inician por la inclusión educativa: “al menos la educación especial para ellos... Como que ya uno siente que está con personas que en realidad van a apoyar que ellos estudien, y a uno, a sentirse un poquito más libre” (E6: 6:11).

En los relatos se manifiesta la necesidad de preparación de los maestros: “ya me dijo la profesora que ella no estaba estudiando, que ella no hacía todo, que ella necesitaba algo de psicología. Entonces la

misma profesora me dijo que tenía que sacarla, porque ella necesitaba educación especial” (E7: 7:2). Aquí se presenta la misma tensión referida con la institucionalización de esta población entre quienes defienden aún el paradigma de la educación especial con instituciones especiales para población especial y quienes avanzan hacia la inclusión social, que específicamente en el espacio escolar provee lugares de socialización y reconocimiento a la diferencia, los cuales han sido valorados como más positivos.

De igual manera, se plantea como fundamental la flexibilidad curricular, capaz de reconocer las diferencias y capacidades y que trascienda el paradigma hegemónico de valoración del conocimiento enciclopédico, donde se privilegia al individuo que se capacita para insertarse en el sistema productivo.

Es necesario resaltar aquello que argumentan de manera muy positiva los cuidadores, en cuanto a la posibilidad de que los seres humanos pensemos e interioricemos que una convivencia que respete las diferencias es el mejor camino para la vida en comunidad: “además de eso, que lo vemos actualmente, que uno como familia quisiera ver una mayor oferta del tipo de educación para estos niños; ellos realmente no van a poder escribir, no van a poder aprender a leer y todo lo que aprende un niño corriente” (E9: 9:4). Lograr sensibilizar a las personas sobre la importancia y la ganancia que obtenemos como seres humanos apoyándonos y respetándonos en nuestra diferencia se constituye no sólo en un gran reto, sino en una línea para formular proyectos que nos involucran y benefician a todos.

Necesidad del sector de la vivienda

Esta necesidad es mencionada en singular, debido a que todas las voces de nuestros participantes la plantearon. Se encuentra justificada plenamente no sólo desde el marco de un Estado constitucional con pleno ejercicio de los derechos: “tener acceso a vivienda” (E15: 15:35), sino por las circunstancias particulares de condiciones de hacinamiento en que deben vivir algunas de estas familias, dadas las precarias condiciones económicas: “Y, ¿aquí viven todos? E3: Sí, aquí todos arreglados, pagando arriendo” (E3: 3:18). Incluso en aquellos que alguna vez contaron con este bien y por diversas circunstancias lo perdieron: “nosotros teníamos nuestra casa, pero la perdimos...” (E3: 3:17).

En la observación participante durante el trabajo de campo se pudieron corroborar las difíciles condiciones habitacionales en las que viven los cuidadores y las PSD y que nos deben llevar a buscar respuestas intersectoriales que, en algunos casos, conlleven alternativas como la reubicación a través de subsidios de vivienda o, en otros

casos, a la adecuación de las que habitan actualmente, de manera que se puedan garantizar unas condiciones dignas de un ser humano.

Necesidad del sector judicial

La necesidad identificada en este sector fue concreta y expresada por un solo cuidador frente a un requerimiento particular de asignación de protección tutelar para su hijo: “pensando en el futuro, me dirigí a la Procuraduría y puse un proceso jurídico para que me le nombraran un tutor” (E2: 2:2). Llama la atención que, pese a ser el sector al que menos necesidades se le refirieron en las entrevistas, en el momento de realizar la priorización de necesidades que se deben intervenir, en el proceso de validación de la información surgió como uno de los más importantes.

Esta situación puede relacionarse con la representación social que se tiene de la protección judicial y las necesidades que han tenido los participantes de acudir a ella cuando se viven circunstancias de tanta carencia como las que percibe la mayoría de este sector de la población, representado en los cuidadores y las PSD. Se requiere implementar mecanismos de acompañamiento a los cuidadores y sus familias para desarrollar una autonomía que potencie el ejercicio del derecho y de la ciudadanía.

Conclusiones

Recapitulando las necesidades generales expresadas por los participantes, se reconocen algunos avances en la formulación de políticas públicas que benefician directamente a la población en situación de discapacidad, pero que no logran incluir a los cuidadores. Se han evidenciado serias debilidades en las estructuras de la mayoría de los sectores explorados y con puntos críticos en los procesos de participación, que ponen tanto a las personas en situación de discapacidad como a sus cuidadores en una situación difícil, por los problemas de inequidad y desigualdad.

La mayoría de los cuidadores manifiestan sus necesidades ligadas profundamente a las de las personas a las que cuidan, pues en la dinámica de la vida cotidiana han interiorizado que el proceso del cuidado va más allá de una acción instrumental y han comprendido que el arte del cuidado debe traer beneficios mutuos.

Las necesidades expresadas plantean serios problemas económicos, debilidades en los sistemas de protección, barreras de acceso al Sis-

tema General de Seguridad Social en Salud y problemas en la calidad de los servicios, así como falta de oportunidades laborales para las PSD y los cuidadores. Los relatos de los cuidadores evidencian agotamiento y anhelo de poder ser escuchados, para encontrar alivio y algún soporte para lograr continuar sus vidas y la de las personas a quienes cuidan. La esperanza los alimenta y, con ella, no dudan en plantear sus sueños, porque a través de ellos gritan al mundo que el cuidado de las PSD es una responsabilidad que el destino les asignó pero en la que todos podemos aportar.

Las necesidades generales se mezclan en sus relatos con las de tipo singular y particular, y ello evidencia no sólo la estrecha relación existente entre ellas, sino la complejidad que se requiere para su abordaje integral. Bajo este panorama se plantean retos y perspectivas que parten de estructurar y activar un verdadero engranaje de redes institucionales que permita, como lo propone Jorge Hintzel (16), reconocer que dado que la naturaleza no provee por sí sola los bienes suficientes, la satisfacción de las necesidades humanas precisa el trabajo colectivo, que debe ser realizado según esquemas que permitan aprovechar los recursos siempre escasos respecto de las necesidades que deben satisfacerse.

Estas redes deben comprender, como lo propone el mismo autor, conjuntos de organizaciones o instituciones que participen como corresponsables en procesos de trabajo comunes destinados a satisfacer necesidades de terceros y a los cuales se les asignen parte de sus recursos, según acuerdos no esporádicos y formalizados, en los que las partes puedan exigirse mutuamente cuentas acerca de su cumplimiento. En otras palabras, no se trata de acuerdos de sólo los productos, sino también sobre las formas de la integración en los procesos; esta es la esencia del abordaje mediante redes.

En los escenarios distrital y local es preciso reconocer el avance que se ha tenido con la conformación del Sistema Distrital de Discapacidad y los consejos locales, conformados por la combinación de procesos de desarrollo institucional y comunitario, a través de la articulación de mecanismos de planificación, ejecución, seguimiento, verificación y control social, que permiten el desarrollo de políticas, planes, programas y prestación de servicios de la población en condición de discapacidad. Al reconocer sus dificultades organizativas y funcionales, no se debe perder de vista su posibilidad como escenarios para lo correspondiente a la necesidad de desarrollo de liderazgo y participación de los cuidadores.

La Convención Internacional sobre los Derechos de la Población con Discapacidad (7) y las demás políticas mencionadas en este documento se convierten en mecanismos valiosos para generar procesos con responsabilidad social para beneficio de las PSD y de los cuidadores.

Visibilizamos las necesidades de los cuidadores con la participación de diversas miradas y resultados de convergencia absoluta. Conviene que a partir de ellos comencemos a estructurar mecanismos para congregarnos de manera colectiva y concretar propuestas integrales que beneficien no sólo al cuidador, sino a las PSD: “Cabe aclarar que en este artículo se esbozan algunas estrategias de acción y no se profundiza en el desarrollo de estas y otras estrategias, debido a que estas se presentarán en un documento adicional que no sólo detalla las estrategias para las necesidades generales, sino que retoma las necesidades particulares descritas en otro documento” (14).

De manera general, se requiere evaluar cómo ha sido la participación de las PSD y sus cuidadores en la formulación y ejecución de las políticas públicas creadas para su beneficio. ¿Son las políticas públicas relacionadas con la discapacidad conocidas y apropiadas por los cuidadores y las PSD? ¿Cuál es el imaginario del ejercicio de ciudadanía que tienen las PSD y sus cuidadores? Las anteriores son preguntas que surgen y que requieren ser abordadas con procesos investigativos interdisciplinarios e intersectoriales que no sólo nos permitirán articularnos como equipo para profundizar en el tema, sino que nos potencian para crear un movimiento social que realice procesos de acompañamiento y abogacía, a fin de contribuir a mejorar las precarias condiciones en las que viven las personas en situación de discapacidad y sus cuidadores.

Además de los retos de profundización en el tema, nos esperan otros relacionados con las propuestas concretas para garantizar que los cuidadores y las PSD logren acceder al Sistema General de Seguridad Social en Salud, y una vez se encuentren vinculados a ella, obtengan servicios de calidad. Este derecho se debe garantizar al más alto nivel posible de salud, sin ningún tipo de discriminación.

Es una responsabilidad social que valoraremos de manera colectiva las perspectivas que tienen los cuidadores para continuar con su proyecto de vida, los cuales se pueden realizar si se optimizan los mecanismos de acompañamiento y apoyo para el cuidado de las PSD. Es prioritario que se proyecte asegurar la igualdad de acceso a la educación primaria y secundaria, la formación profesional, la enseñanza de adultos y el aprendizaje permanente.

En materia de empleo, se requiere igualdad de derechos, al tiempo que se prohíba la discriminación y se estimule la creación de empleo por cuenta propia, la capacidad empresarial, así como emplear a personas con discapacidad y cuidadores en el sector público y privado, asegurando además que se proporcione una comodidad razonable en el lugar de trabajo. Igualmente, el derecho a un nivel de vida y de protección social adecuado, incluso viviendas, servicios y asistencia públicos.

Estos retos representan para la profesión de enfermería perspectivas de abordaje integral que requieren procesos de liderazgo en las diversas iniciativas sin perder de vista que el bienestar de los cuidadores y las PSD se construye de manera colectiva con toda la complejidad que esto representa. Se debe continuar con la creación de propuestas incluyentes que no sólo involucren a las PSD, sino a los cuidadores y a las redes en los diferentes ámbitos donde transcurre su vida cotidiana. De esta forma estaremos construyendo un mundo donde es posible que los cuidadores y las PSD puedan vivir dignamente.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud (OMS), Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. Hacia un marco conceptual que permita analizar y actuar sobre los determinantes sociales de la salud [internet]; 2005 [citado 29-01-10]. Disponible en: <http://www.who.org>.
2. De la Cuesta BC. Cuidado artesanal: la inversión ante la adversidad. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia-Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia; 2004.
3. Banco Interamericano de Desarrollo (BID). Datos de discapacidad [internet]. [citado 20-01-10]. Disponible en: http://www.iadb.org/sds/soc/site_6215_s.htm.
4. Mello T, Pereira C, Feres T. Cuidando de idosos altamente dependientes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principias [internet]; 2004 [citado 25-01-10]. Disponible en: <http://biblioteca.universia.net/ficha.do?id=6193805>.
5. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. Rev Salud Pública [internet]. 2006 [citado 18-01-10];8(2). Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S012400642006000200002&lng=es&nrm=iso. ISSN 0124-0064.
6. Arenas S, Calderón H, Martínez P. Problemas de salud, temores, expectativas que experimentan los familiares cuidadores de enfermos mentales crónicos [tesis]. Bogotá: Facultad de Enfermería de la Universidad Javeriana; 2003.
7. Brehil J. Epidemiología crítica, ciencia emancipadora e interculturalidad. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2004.
8. Organización de Naciones Unidas (ONU). Convención Internacional sobre los Derechos de la Población con Discapacidad [internet]; 2006 [citado 18-01-10]. Disponible en: <http://www.onu.org>.
9. República de Colombia, Departamento Nacional de Planeación (DNP). Plan nacional de desarrollo (PND) [internet] 006-2010. [citado 27-01-09]. Disponible en: <http://www.dnp.gov.co/PortalWeb>.
10. República de Colombia, Departamento Nacional de Planeación (DNP). Consejo Nacional de Política Económica y Social (Conpes) Política pública nacional de discapacidad [internet]. Bogotá; 2004 [30-01-09]. Disponible en: <http://www.minproteccionsocial.gov.co/discapacidad/Social080%5B1%5D.pdf>.
11. Alcaldía Mayor de Bogotá. Política pública de discapacidad para el Distrito Capital: Decreto 470 de 2007 [internet]; 2007 [citado 27-01-09]. Disponible en: <http://www.idhbogota.pnud.org.co/documentos/decreto.pdf>.

12. Alcaldía Mayor de Bogotá. Proceso de construcción participativa política pública distrital de discapacidad: Sistema Distrital de Discapacidad [internet]. 2007 [citado 20-03-09]. Disponible en: <http://www.bogota.gov.co/portel/libreria/ppt/PPD.ppt>.
13. Perú. Plan nacional de apoyo a la familia: 2004-2011 [internet]; 2005 [citado 8-08-08]. Disponible en: http://www.mintra.gob.pe/contenidos/archivos/plan_nacional_apoyo_familia.pdf.
14. Alcaldía Mayor de Bogotá. Construcción participativa de la política pública para las familias en Bogotá [internet]; abril 17 a junio 14 de 2006 [30-01-09]. Disponible en: <http://integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/polpublicas/polifamilia.pdf>.
15. Buitrago MT, Eslava DG, Ortiz SP. Más allá de un asunto doméstico: lo que incumbe al cuidador, a la familia, al vecino, al amigo, a usted. Inédito.
16. Hintzel J. Modelos organizativos y redes institucionales. Documento procedente del XII Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública, Santo Domingo, República Dominicana; 2007 [internet]. [citado 23-07-09]. Disponible en: http://www.fts.uner.edu.ar/catedras03/adm_publica/lecturas/25_Modelos_organizativos_y_Redres_Institucionales_HINTZE.pdf.

