

**EXPERIENCIAS VIVIDAS POR UN GRUPO DE CUIDADORAS SOBRE LA
DISCAPACIDAD DE SUS NIÑOS, CARTAGENA DEL CHAIRÁ- CAQUETÁ
JUNIO 2013**

**EXPERIENCES OF A GROUP OF CAREGIVERS ABOUT THEIR CHILDREN'S
DISABILITY, CAQUETÁ CARTAGENA DEL CHAIRÁ-JUNE 2013**

ANGÉLICA MARÍA SALGADO SALAMANCA

LISLIE ANDREA DURAN ALMANZA

UNIVERSIDAD DE LA SABANA

FISIOTERAPIA

CHÍA

2013

**EXPERIENCIAS VIVIDAS POR UN GRUPO DE CUIDADORAS SOBRE LA
DISCAPACIDAD DE SUS NIÑOS, CARTAGENA DEL CHAIRÁ- CAQUETÁ
JUNIO 2013**

**EXPIRIENCES OF A GROUP OF CAREGIVERS ON THEIR CHILDREN'S
DISABILITY, CAQUETÁ CARTAGENA DEL CHAIRÁ-JUNE 2013**

ANGÉLICA MARÍA SALGADO SALAMANCA

LISLIE ANDREA DURAN ALMANZA

TRABAJO DE GRADO

ASESORA DEL TRABAJO DE GRADO

FT. McS. MARÍA EUGENIA FLÓREZ LÓPEZ

UNIVERSIDAD DE LA SABANA

FISIOTERAPIA

CHÍA

2013

NOTA DE ACEPTACION:

Firma del Presidente del Jurado

Firma del Jurado

Firma del Jurado

Chía, 8 de Noviembre de 2013

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar a Dios por darnos la vida y esté fuero interno que guía nuestro sendero hacia el trabajo y el servicio al prójimo.

A nuestras familias por creer en nosotras, por su apoyo incondicional y por la compañía en la travesía de esta carrera profesional.

A la alcaldía de Cartagena del Chairá por la colaboración en los acercamientos a la población y la buena disposición en todo el proceso.

Al Ejercito Nacional de Colombia por los traslados y cuidados a las investigadoras.

A las hermanas Josefina y Susanne quienes han sembrado y aportado para que este proyecto se desarrolle con la población de Cartagena del Chairá en pro de servir a quien lo necesita.

A Camilo Enciso, Olga Argote y Julián Duran, quienes apoyaron los procesos de recolección de datos y fueron un inmenso apoyo en la distancia.

A las cuidadoras y a sus niñas y niños quienes nos recibieron con una sonrisa y la mejor disposición, para el cumplimiento de esta tarea.

A la Universidad de la Sabana por brindar oportunidades, herramientas y peldaños en este proceso de alcanzar el título profesional de fisioterapeutas.

Al programa de fisioterapia y a sus directivas por darnos el acompañamiento, el apoyo e impulso en este proceso investigativo.

Al profesor Jorge Moreno por su compromiso y exigencia con en nuestros procesos académicos.

A nuestra asesora María Eugenia Flórez quien ha dedicado su tiempo, su comprensión, paciencia y conocimiento a nuestro trabajo y a nuestra formación integral.

A Martha Acosta que como revisor externo de nuestro proyecto contribuyo a hacer un producto serio, de calidad y bien hecho.

A la Dra. Gloria Carvajal, quien nos guio con una sonrisa y presteza por los caminos de la metodología.

A la profesora Diana Angarita quien nos brindó rayos de luz y salvavidas académicos en los parangones de la discapacidad y la inclusión.

A Marlyn Beltrán por ser mi mayor compañía y apoyo en todo momento.

A Mónica Salgado sin quien todas las cosas buenas de mi vida no serían posibles y a quien debo quien soy.

A Carlos A. Bernal quien ha sido mi apoyo, mi compañero y mi mayor asesor en esta etapa.

A Oscar Páez por su dedicación en la preparación de nuestra presentación y por su apoyo incondicional.

TABLA DE CONTENIDO

1	INTRODUCCIÓN	1
2	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
2.1	DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA	3
2.2	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	6
3	JUSTIFICACIÓN	7
3.1	DELIMITACIÓN	12
3.1.1	DELIMITACIÓN ESPACIAL	12
3.1.2	DELIMITACIÓN TEMPORAL	12
3.1.3	DELIMITACIÓN CONCEPTUAL	12
3.2	OBJETIVO GENERAL	15
3.3	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	15
4	MARCO TEÓRICO	17
4.1	ANTECEDENTES	17
4.1.1	ANTECEDENTES LEGALES	18
4.1.2	ANTECEDENTES CONTEXTUALES	22
4.1.3	ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS	23
4.1.4	ANTECEDENTES HISTÓRICOS O INSTITUCIONALES	30
4.2	BASES TEÓRICAS DE FISIOTERAPIA	32
4.2.1	LA CIF COMO HERRAMIENTA DE OBSERVACIÓN DEL MOVIMIENTO CORPORAL HUMANO (MCH).	34
5	METODOLOGÍA	39
5.1	TIPO DE ESTUDIO	39
5.2	POBLACIÓN	40
5.2.1	CRITERIO DE INCLUSIÓN	41
5.2.2	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	41
5.3	MUESTRA	41
5.4	MATERIALES Y MÉTODOS	42
5.4.1	INMERSIÓN AL CAMPO	42

5.4.2	TRABAJO DE CAMPO	42
5.5	VARIABLES Y CATEGORÍAS	43
5.5.1	DEFINICIÓN DE VARIABLES Y CATEGORÍAS	43
5.5.2	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	44
5.5.3	RECOLECCIÓN, PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS.	45
5.6	CONSIDERACIONES ÉTICAS	48
5.6.1	RIGOR METODOLÓGICO	49
6	RESULTADOS	53
6.1	DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS	53
6.1.1	ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	53
7	DISCUSIÓN	69
8	CONCLUSIONES	81
9	RECOMENDACIONES	83
ANEXO 1		85
ANEXO 2		87
ANEXO 3		89
ANEXO 4		93
ANEXO 5		95
ANEXO 6		97
ANEXO 7		99
10	REFERENCIAS	103

TABLA DE CONTENIDO

Tabla 6-1. Datos de la caracterización sociodemográfica.	56
Tabla 6-2, Diagrama de categorías emergentes.	60

RESUMEN

En este trabajo se mencionan las experiencias relatadas por las cuidadoras de niños en situación de discapacidad de Cartagena del Chairá, Caquetá. Quienes describieron recuerdos, rutinas, expectativas y categorías relevantes para ellas desde que tienen un niño con discapacidad; por este motivo el objetivo de la presente investigación fue Explorar la experiencia de un grupo de cuidadoras de Cartagena del Chairá, sobre la situación de discapacidad de sus niños. Participaron cuidadoras de niños con discapacidad motriz residentes en el área rural y el casco urbano de Cartagena del Chairá, Caquetá, a quienes se les aplicó un cuestionario sociodemográfico y una entrevista semi estructurada. Algunos de los relatos más comunes al tener un hijo con discapacidad fueron: las emociones relacionadas con descubrir que la niña o el niño tienen discapacidad, la demanda de tiempo, actividades y recursos alrededor del cuidado, la generación de nuevos y elevados gastos económicos, altas demandas de actividad medica constante, la necesidad de ayuda profesional, la pareja como factor relevante para la cuidadora y las creencias entorno a la salud y la enfermedad. Se concluye que las cuidadoras refieren que antes su vida estaba centrada en trabajar en el campo para satisfacer sus necesidades diarias económicas y después las actividades y prioridades están dedicadas al cuidado del niño, desde la fisioterapia se abordarían las necesidades actuales de la cuidadora enfocadas en mejorar su calidad de vida que girando en torno al cuidado, en la cotidianidad del día a día ellas se ocupan la mayor parte del tiempo en el cuidado del niño y pocas veces ejercen actividades propias de esparcimiento.

Palabras clave: Cuidadoras, discapacidad motora, experiencia

1 INTRODUCCIÓN

El presente documento describe la interpretación fenomenológica de la discapacidad infantil desde la experiencia de la cuidadora principal, ya que ella está presente durante la mayor parte del tiempo con los niños y por ende tiene una fuerte influencia en el desarrollo psicomotriz de dichos niños y niñas, así como en la experiencia de estos, pues los influyen con su visión particular de la experiencia de la discapacidad.

Las experiencias de las cuidadoras transcurren a través de procesos desfavorables o benignos, mientras asumen el fenómeno de discapacidad de sus hijos, ya que estas presentan una variedad de actitudes y sentimientos derivadas de asumir el cuidado y el proceso de la crianza de dichos niños con habilidades diferentes. En esta investigación se pretende describir la experiencia de las madres, teniendo en cuenta las condiciones socioculturales, los determinantes de la salud y discapacidad de un grupo de niños en situación de discapacidad motriz o mixta pertenecientes a uno de los programas de la corporación MUMIDAVI, en la zona urbana de Cartagena del Chairá Caquetá en el año 2013.

Esta investigación está contextualizada desde la fenomenología interpretativa, siendo un estudio de carácter cualitativo, cuyo propósito es describir la experiencia de un grupo de cuidadoras de Cartagena del Chairá, respecto a la discapacidad de sus niños.

Durante el proceso de realización del estudio se encuentran algunas limitaciones como la ubicación geográfica de las personas objeto de estudio ya que el desplazamiento hasta la zona y las condiciones propias de la misma restringen el acceso, por otro lado este estudio se encuentra limitado a la cuidadora y no se realizó un contacto con el niño en situación de discapacidad, por lo tanto no se abordaron las necesidades del mismo. Solo se tendrá en cuenta la experiencia de

la cuidadora con base a sus vivencias, entorno, y narración de la situación; la cuidadora será la única persona que proporcione esta información, no se tendrá en cuenta opiniones de otras personas.

Los alcances del presente estudio contemplan realizar una contextualización y caracterización sociodemográfica sumado al acopio de experiencias de las cuidadoras de niños con de discapacidad de Cartagena del Chairá, haciendo especial énfasis en la descripción realizada por la cuidadora del fenómeno de la discapacidad, evitando el contacto con los niños y otros miembros de la familia.

2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

2.1 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

La discapacidad (1) no es únicamente vivir con una enfermedad discapacitante es una realidad que afecta a toda la familia y a la comunidad en alguna medida. Desde la perspectiva biomédica la discapacidad hace referencia a la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que provoca alteraciones en estructuras corporales y/o en las funciones, lo que lleva al individuo a padecer algún grado de limitación en las actividades de la persona, lo que puede requerir de largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y donde la persona y el cuidador deben modificar su estilo de vida como individuo.

El fenómeno de la discapacidad tiene también otro componente llamado “sociedad discapacitante” que hace referencia a cómo el entorno predispone y potencia la discapacidad (1), a la persona quien es concebida como una persona con habilidades diferentes, por ende es posible inferir que el contexto familiar y la influencia materna o del cuidador principal determinan procesos psicomotores del niño en situación de discapacidad.

La discapacidad socialmente se constituye como *un problema* de salud pública(2), que afecta ampliamente a los infantes (3), al considerar el impacto negativo que tienen sobre el niño, la familia, la comunidad los enormes recursos que deben ser destinados para dar respuesta a las necesidades especiales que surgen como consecuencia de la discapacidad.

Es así como Según Montalvo en 2008 (4) la discapacidad ha sido vista como un término genérico que incluye déficit, deficiencias o alteraciones en las funciones o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, que indican los aspectos negativos de la interrelación entre un

individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales. Esta condición según el mismo autor limita la integración social de las personas, afecta el reconocimiento, el desarrollo de las actividades y funcionalidades como individuos pertenecientes a la sociedad.

Por otro lado la discapacidad es un concepto que se ha desarrollado desde diferentes perspectivas académicas para definir qué es, cómo manejarla, qué sucede cuando se presenta y cómo afecta al individuo y a quienes lo rodean entre otros puntos de interés académico y social; sin embargo, los desarrollos de los conceptos teóricos en muchas ocasiones no son acordes a la realidad social (5). Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), los determinantes de la salud permean la realidad de los individuos desde el acceso a los servicios sanitarios, condiciones culturales, socioeconómicas y ambientales, condiciones de vida y de trabajo, factores individuales y estilos de vida (6); estas condiciones son asumidas de diferente forma por cada grupo poblacional, por ejemplo la distancia que debe recorrer un paciente en el caso de quienes viven en caseríos y pueblos lejanos a las capitales, con referencia a la que recorren quienes viven en la ciudad.

Los contextos socioculturales son particulares, por lo tanto escoger un grupo poblacional en el que se presenta la discapacidad como en Cartagena del Chairá justifica la relevancia de realizar una descripción sobre dicha situación, ya que allí no está plenamente establecida la condición de salud de los niños pues algunos carecen de diagnóstico médico y por otro lado los alcances de la discapacidad se ven resaltados por las características del contexto(6); además, las diferencias que se observan entre el contexto de una ciudad capital y cercana al centro del país y una ciudad distante y rural, son entendidas y explicadas de forma distinta por quienes las viven diariamente y por las personas externas, por lo tanto las experiencias serán calificadas, criticadas o comparadas por las protagonistas habitantes la zona descrita.

En cuanto al cuidado de los niños con algún grado de discapacidad (6), la responsabilidad la asume generalmente la madre y en segundo lugar su familia, donde se denomina cuidador familiar a la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con él y que participa en la toma de decisiones, supervisando y apoyando la realización de las actividades de la vida diaria, para compensar la disfunción existente en la persona en situación de discapacidad. Los cuidadores familiares son en su mayoría mujeres, madres, de edad intermedia, con estados civiles variados, algunas empleadas y otras amas de casa, con niveles de educación y socioeconómicos heterogéneos, quienes por lo general cuidan al ser querido desde el momento de su diagnóstico, incluso antes y llevan cuidándolo por mucho tiempo (4), en 83% de los cuidadores en Colombia son mujeres (7).

El desarrollo psicomotor del niño se debe a los estímulos que este reciba así como de la exploración que éste pueda realizar del entorno (8), la cooperación materna entonces es imprescindible para el correcto manejo del niño en situación de discapacidad durante todo su proceso de neurodesarrollo (9), pues la realización de ejercicios, manipulaciones, utilización de férulas, correctores y otras sugerencias que reciban del equipo médico y los fisioterapeutas, deben contar con el entendimiento e interés de la cuidadora.

La cuidadora principal desde el inicio del cuidado del niño o niña, también está en un proceso de adaptación de asumir una responsabilidad referente al cuidado (10), tarea que cambia no solo la vida del afectado, sino de las personas que lo rodean. Estas personas sienten que la actividad de cuidado ocupa la mayor parte del día y por lo general, desconocen el rol que asumen; en muchos casos los padres se sienten culpables y muchos de ellos no lo admiten, llevando con ellos y transmitiendo al niño en situación de discapacidad una parte negativa para el desarrollo de un plan de tratamiento efectivo y causando un sentimiento de culpabilidad inadecuado para su cuidado (10).

La experiencia (11) de las cuidadoras que tienen a cargo sus hijos, niños en situación de discapacidad, hace parte fundamental de la evolución psicomotriz de estos niños, puesto que son ellas quienes les darán las herramientas para desarrollarse cuando los niños estén fuera de la atención institucionalizada; sin embargo, dichas herramientas responden directamente al conocimiento y la percepción así como de la experiencia que con la discapacidad de sus niños tienen las cuidadoras (12).

En el mundo nacen aproximadamente 140.213.443 (13) niños por año, Colombia aporta unos 4.992.000 individuos que corresponden al 12% de la población (14), en Caquetá (15) los niveles de discapacidad están por encima de la media del país y específicamente en Cartagena del Chairá (15) la población en situación de discapacidad se acerca el 20% de la población, siendo un promedio por encima de la medida mundial y nacional.

Generalmente las situaciones en que se encuentra la persona con discapacidad, sugieren escenarios con pocos recursos económicos, precariedad en la inserción laboral, y fragilidad en los vínculos relacionales; esta situación de vulnerabilidad se hace más crítica, no sólo para el individuo, sino para su núcleo familiar, es el caso de que las personas con discapacidad que tienen a su cargo otras personas, y muy especialmente si las personas a cargo son niños (16).

2.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la experiencia vivida por un grupo de cuidadoras de Cartagena del Chairá- Caquetá sobre la discapacidad de sus niños?

3 JUSTIFICACIÓN

El término Discapacidad, según la Clasificación Internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (17), describe que “se puede caracterizar por problemas severos y destacados en la capacidad, la habilidad y la oportunidad de funcionar”. Estas tres esferas pueden observarse con claridad al vivir con una enfermedad discapacitante, por ende la persona que la padece debe modificar su estilo de vida, hábitos y con ello desarrollar habilidades diferentes (18).

La discapacidad afecta a toda la población ya sea por una patología de base, un accidente o por los procesos derivados del envejecimiento y prolongación de la vida, sin embargo la población infantil presenta altos índices de incidencia (14), lo que se constituye como un problema de salud pública, considerándose el impacto negativo que determina sobre el niño, la familia, la comunidad y los enormes recursos que deben ser destinados para dar respuesta a esas necesidades especiales que surgen como consecuencia de la misma.

En Colombia, según el Censo del Dane 2005 (15), cerca de 2'650.000 personas presentan algún tipo de discapacidad, es decir por cada 100 colombianos 6.3 tienen limitaciones permanentes (6.5 hombres y 6.1 mujeres), lo que representa un incremento notable frente a la prevalencia del 1.8% según el Censo del año 1993, con base en el Registro nacional de discapacidad (16), herramienta que busca complementar y actualizar permanentemente la información de la discapacidad en Colombia, se logró construir el Indicador de Exclusión en Capital Humano, según éste, las personas registradas en los departamentos de San Andrés, Bogotá D.C., Amazonas, Risaralda y Valle del Cauca, son las que encuentran mejor atención a nivel de salud y educación. Mientras que Tolima, Cauca, *Caquetá*, Córdoba y Vichada presentan los menores niveles de inclusión (16). Por lo tanto trabajar sobre la población que es más vulnerable y menos

incluida por las condiciones propias de la realidad nacional es relevante como tema de investigación y compromiso social.

Según concluye el mismo documento, en la mayoría de los hogares colombianos en los que viven personas con discapacidad, las privaciones son notorias y críticas por la poca atención que reciben y los insuficientes recursos de los que disponen sus hogares; *la presencia del Estado es marginal en buena parte del territorio nacional (16)*.

La discapacidad según la OMS (17) es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que se vive; por lo tanto discapacidad es un tema transversal (19) a la humanidad.

Algunos autores (20), (16) afirman que las difíciles condiciones de vida que rodean a las familias generan mayores factores de riesgo (mala alimentación, altos niveles de desatención en salud, escaso acceso a los servicios públicos, hacinamiento, dificultades en saneamiento básico, etc.); la discapacidad a su vez crea mayores riesgos de pobreza, aparta a la persona de reales posibilidades para generar ingresos al interior de su hogar, y su tratamiento exige múltiples sacrificios económicos por parte de su familia.

El conocimiento de la descripción de la discapacidad realizada por las madres le ofrece datos relevantes al equipo rehabilitador para establecer la relación entre

quienes le facilitan la atención sanitaria y la madre (21). Por lo tanto, indagando sobre cuál es la experiencia de la situación de discapacidad para la madre, es posible identificar los estímulos maternos, ya sean positivos o negativos, que podrían influenciar el proceso motor del infante.

Como concepto el cuidado es multidimensional, tiene componentes cognoscitivos y de actitud, el potencial para cuidar está presente en todos los individuos partiendo de que se puede aprender a cuidar; es así como, se puede desarrollar la habilidad de cuidado pues es un potencial que tienen las personas, incluye dimensiones cognoscitivas y actitudinales, cuando el cuidado es visto como habilidad (22). Esta habilidad puede evaluarse a través de la comunicación directa con cada persona. Por lo tanto a través de una entrevista para enmarcar la experiencia materna se podrá describir el fenómeno de la discapacidad infantil para dichas madres y con esto realizar un acercamiento a la influencia del cuidador principal sobre la motricidad de niños en situación de discapacidad en Cartagena del Chairá Caquetá.

A lo largo del país existen zonas en las que el modelo de caridad hacia la discapacidad combinado con visiones mágico-religiosas del proceso salud enfermedad está presente, existe una dificultad cultural para entender la situación del niño y su familia (23). Es por esta causa que en Cartagena del Chairá donde la discapacidad aun es vista por algunas personas como una maldición de la que fueron víctimas o un castigo divino por alguna decisión tomada a lo largo de la vida.

La discapacidad afecta al individuo que la padece en la medida en que se le presenta una dificultad o una restricción para realizar determinadas actividades, pero también genera exigencias al núcleo más cercano y por tanto conlleva una asunción de nuevos roles y responsabilidades. En esta medida, la concreción de

los derechos de las personas con discapacidad son a su vez derechos de sus familias y comunidades (16).

La investigación hermenéutica (24) o fenomenológica tiene como finalidad describir, detallar, y comprender un fenómeno, en este caso la discapacidad, está no busca explicar las relaciones causales, sino que desde la experiencia de determinada situación, permite desglosar el mundo en áreas que permiten un acercamiento.

Es así como la presente investigación buscó interpretar las experiencias que manifestaron las cuidadoras sobre el hecho de vivir y encargarse de un niño con discapacidad, utilizando el enfoque del modelo fenomenológico interpretativo (25) o hermenéutico(24) las relaciones sujeto-tema son precisas, y permite comprender el contexto sociocultural realizando un acercamiento desde la particularidad, nutre los aportes teóricos con las vivencias de las cuidadoras con niños en situación de discapacidad permitiendo conocer la realidad que describen y cómo la interpretan en medio de la diversidad que les atañe.

Para tal efecto, se recurrirá a la metodología de entrevista en la búsqueda de “construir formas de conocer” un tema, desde las interpretaciones de las personas directamente involucradas en el problema de esta investigación, así mismo, tiene una connotación educativa y práctica que, permite reflexionar y actuar sobre las experiencias cotidianas con el objetivo de proponer otros temas de investigación en pro de la población. Por lo tanto para la indagación en estudio utilizará este fundamento fenomenológico (25), con la Intención de conocer la perspectiva de la cuidadora sobre la discapacidad de su niño.

Por otro lado, la rehabilitación (26) entre sus ventajas promueve el funcionamiento y el movimiento en las personas con múltiples problemas de salud, tiene la característica de acercar los servicios de salud al usuario, aumentando la frecuencia de la atención. En contextos con menos recursos, una forma de prestar

servicios de salud y rehabilitación, es a través de la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad (RBC), complementada con derivaciones a servicios en los diferentes niveles de atención y complejidad, que favorecen la oportunidad y el acceso a la atención. Las intervenciones de rehabilitación proporcionadas en la comunidad son una parte transversal del proceso de atención a las personas con discapacidad (26).

Por ende, teniendo en cuenta la necesidad de profesionales de rehabilitación en todo el mundo y la complejidad de trabajar en contextos con pocos recursos, así como que el manejo de la discapacidad exige educación universitaria, que, a su vez se reproduzca en capacitación a líderes comunitarios en salud; utilizando esta última herramienta, es posible resolver en alguna medida el problema del acceso geográfico a Cartagena del Chairá y responder a la necesidad de personal capacitado y la dispersión geográfica (26) por lo tanto es necesario iniciar el proceso de reconocimiento de las experiencias y necesidades para atender a la población, pues las características de cada zona determinan las necesidades a atender.

Los profesionales en fisioterapia inciden directamente en el área de la discapacidad y la rehabilitación, ya que les compete efectuar investigaciones sobre la vida de las personas con discapacidad y sobre los obstáculos discapacitantes, en consulta con organizaciones de personas con discapacidad (26) y los estudiantes están llamados a efectuar también dichas investigaciones, mientras que las familias y las personas en situación de discapacidad por su parte están llamados a participar en proyectos de investigación que permitan el fomento del conocimiento de la situación que experimentan.

Según la ley 528 de 1999 (27), las actividades inherentes al ejercicio de la fisioterapia deberán estar fundamentadas en los principios científicos que orientan los procesos relacionados con el movimiento corporal humano, por lo tanto las

actividades desarrolladas por los fisioterapeutas en materia de investigación científica, disciplinar o interdisciplinar, están destinadas a la renovación o construcción de conocimiento que contribuya a la comprensión de su objeto de estudio y al desarrollo de su quehacer profesional, desde la perspectiva de las ciencias naturales y sociales. Por lo tanto el desarrollo del conocimiento disciplinar esta también mediado por la revisión de los fenómenos sociales ya que el conocimiento de estos permite herramientas para el desempeño disciplinar.

3.1 DELIMITACIÓN

3.1.1 DELIMITACIÓN ESPACIAL

El presente proyecto se realizó en el casco urbano de Cartagena del Chairá Caquetá con la población de cuidadoras adscritas a una corporación para la atención de niños en situación de discapacidad.

3.1.2 DELIMITACIÓN TEMPORAL

El proyecto se realizó en dos etapas, la primera de recolección de información teórica a lo largo del año 2013, tiempo durante el cual se planteó el proyecto y durante la segunda etapa se realizó la recolección de información en campo y la correspondiente interpretación y análisis de la misma.

3.1.3 DELIMITACIÓN CONCEPTUAL

3.1.3.1 EXPERIENCIA

La experiencia (28) se designa con este término a aquella forma de conocimiento o habilidad, la cual puede provenir de la observación, de la vivencia de un evento o bien de cualquier otra cosa que suceda en la vida y que es plausible de dejar una marca, por su importancia o por su trascendencia.

En un sentido más cotidiano se entiende por experiencia (29) el saber acumulado por una persona mediante el aprendizaje (por repetición, las más de la veces) o por una vivencia reflexiva sobre las circunstancias profesionales o vitales, en general.

Es importante resaltar que existen diferentes elementos como el género, la raza, la clase social, la orientación sexual, la edad y el medio socio-cultural en que se vive, que determinan pautas significativas en las experiencias (28) vivenciadas por las cuidadoras con niños en situación de discapacidad. Se entiende por experiencia al proceso por el cual el individuo da significado mediante la integración de la información sensorial con elementos cognitivos como por ejemplo, recuerdos, presunciones básicas de lo que es el mundo, modelos ideales, etc. Es así como el sujeto connota de significados al ambiente y situaciones con el fin de entender su propia existencia.

Para este estudio la experiencia se define como aquella forma de conocimiento o habilidad, la cual puede provenir de la observación, la vivencia de un evento, todo aquello que depende, directa o indirectamente, de la sensibilidad; es decir, de los sentidos, tales contenidos se refieren a un acto cognoscitivo o a un acto vivencial, es el proceso por el cual el individuo connota de significado al ambiente.

Tradicionalmente, la identidad de las mujeres (30) se ha construido fuertemente en torno a la maternidad y el cuidado, asignando roles, funciones y conductas maternas como condición esencial. Las cualidades típicamente maternas como la abnegación, el sacrificio, la entrega, la paciencia, son funcionales a la discapacidad de un familiar, en cuanto sirven como estrategia para enfrentarla. Los niveles de bienestar físico y emocional de los niños en situación de discapacidad, exigen de mucha paciencia, constancia, proximidad, y conocimientos que paulatinamente generan capacidades en las cuidadoras. Sin embargo, estas capacidades, habilidades y destrezas desarrolladas por las

cuidadoras de niños en situación de discapacidad, se unen para formar una experiencia cotidiana que las hace cumplidoras de instrucciones y proveedoras de valiosa información en cuanto a los procesos de su niño.

3.1.3.2 DISCAPACIDAD MOTRIZ INFANTIL

La discapacidad motriz (31) se define como la dificultad que presenta un niño en el manejo y control de su cuerpo y que por sus características requiere de la implementación de diversas adecuaciones para que pueda desenvolverse en los diversos contextos en los que participa. Es considerado un infante con Discapacidad Motora aquel que por diversas causas físicas con deficiencia muscular en los nervios motores y/o en el cerebro que afectada su habilidad en el control y manejo del movimiento, equilibrio, coordinación y postura de las diversas partes del cuerpo; para delimitar la infancia se entiende por infante en Colombia (32) a un niño entre los 0 y 18 años de edad.

3.1.3.3 DISCAPACIDAD MIXTA

Es la combinación de dos o más discapacidades. Esta clasificación tiene como finalidad identificar a la población que manifiesta en forma conjunta más de una discapacidad (33).

3.1.3.4 CUIDADOR PRINCIPAL

El cuidador principal (34) (35) es la persona que dedica su tiempo a atender las necesidades de la persona en situación de discapacidad (36), es también quien por las labores del cuidado deja de atender asuntos personales tanto laborales y económicos como emocionales y de bienestar, por lo tanto es quien tiene menos oportunidades de tener un proceso de independencia en su propia vida, asociado a la actividad de cuidado, ya que se desempeña en torno al objeto de cuidado (36) permanentemente, siendo parte de una cotidianidad monótona.

3.2 OBJETIVO GENERAL

Explorar la experiencia de un grupo de cuidadoras de Cartagena del Chairá, sobre la situación de discapacidad de sus niños.

3.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Caracterizar sociodemográficamente a las cuidadoras de niños en situación de discapacidad que sean participantes en el estudio.
2. Conocer las experiencias que han tenido las cuidadoras participantes en el estudio al tener un niño en situación de discapacidad.

4 MARCO TEÓRICO

4.1 ANTECEDENTES

La discapacidad (33) es toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano, supera el hecho de ser diagnosticada únicamente desde una perspectiva biomédica, dado que se da en relación con un contexto sociocultural específico y con aspectos inherentes a él, tales como la conciencia que exista en la sociedad respecto a dicha condición y con las opciones que esta brinde al individuo afectado (17). Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos.

Se clasifica de acuerdo a la restricción que produce en nueve grupos, de la conducta, la comunicación, del cuidado personal, la locomoción, la disposición del cuerpo, la destreza, de situación, de determinada aptitud u otras restricciones de la actividad, a la severidad del compromiso en leve, moderada o severa y de acuerdo al o los órganos afectados la discapacidad puede ser, física, sensorial, intelectual, emocional o mixta (37).

Discapacidad motriz: Comprende a las personas que presentan discapacidades para caminar, manipular objetos y de coordinación de movimientos para realizar actividades de la vida cotidiana.

Discapacidad intelectual: En este grupo se incluye a las personas que presentan discapacidades para aprender y para comportarse, tanto en actividades de la vida diaria como en su relación con otras personas.

Discapacidad auditiva: La discapacidad auditiva se refiere a la falta o disminución para oír, esto debido a la pérdida en algún lugar del aparato auditivo. La pérdida puede ser desde lo más superficial hasta lo más profundo.

Discapacidad para el lenguaje: incluye las discapacidades que se refieren a la incapacidad para generar, emitir y comprender mensajes del habla. Comprende las limitaciones importantes, graves o severas del lenguaje, que impiden la producción de mensajes claros y comprensibles.

Discapacidad sensorial: El concepto de discapacidad sensorial engloba a personas con deficiencia visual y a personas con deficiencia auditiva.

Discapacidad mixta: Es la combinación de dos o más discapacidades. El grupo tiene como finalidad identificar a la población que manifiesta en forma conjunta más de una discapacidad, así como a la que presenta alguna discapacidad diferente a las consideradas en los grupos anteriores.

4.1.1 ANTECEDENTES LEGALES

El marco legal de la discapacidad en Colombia es un mosaico de posturas sobre el tema que incluye desde políticas de inclusión y los aspectos mundiales como la Declaración de Derechos Humanos (38) hasta documentos que se posan directamente en el fenómeno de la discapacidad, dándole matices de especificidad a la descripción y manejo de la situación de discapacidad en el país; además de resaltar poblaciones especiales como los niños (3).

En la Convención de Derechos de los Niños y Niñas (39); están planteados los derechos y deberes incluyendo también los niños y niñas en situación de discapacidad; en lo que concierne a la atención en salud, el debido tratamiento y la rehabilitación, el cuidado especial, la seguridad social y un nivel de vida adecuado para el desarrollo mental, espiritual, moral y social.

En la Constitución Política de la República de Colombia de 1991 (40), se encuentran una serie de artículos que hacen mención expresa a la protección, atención, apoyo e integración social a las personas en situación discapacidad como los siguientes:

La ley expresa que “El Estado protegerá especialmente a las personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan” ya que “el Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran” (40), por lo tanto conocer la experiencia de las cuidadoras en contextos ajenos al centro del país permite expandir los alcances postulados en la constitución desde la fisioterapia.

Es una tarea del estado “Proponer y promover la ejecución de políticas para personas en situación de discapacidad”. En diferentes áreas se ha logrado un avance: accesibilidad, educación, deporte, comunicaciones, cultura, infancia, entre otros (40).

Existen varias garantías desde la perspectiva de la atención médica, quienes tengan discapacidad deberán aparecer calificados como personas en situación de discapacidad en el carné de afiliación al Sistema de Seguridad en Salud, ya sea el régimen contributivo o subsidiado (41).

Particularmente en el apartado de infancia en situación de discapacidad se trabaja en el proyecto de Ley de Infancia y Adolescencia (32) que integra adecuadamente la protección y atención de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad.

La concepción de discapacidad y políticas para la población infantil (42) con discapacidad, empoderamiento y participación dispone que “los Estados deben asegurar la prestación de atención médica eficaz a las personas con

discapacidad”, y precisa a este respecto que es obligación de los Estados suministrar “programas dirigidos por equipos multidisciplinarios de profesionales para la detección precoz, la evaluación y el tratamiento de las deficiencias”, programas que deben “asegurar la plena participación de las personas con discapacidad y de sus familias en el plano individual y de las organizaciones de personas con discapacidad a nivel de la planificación y evaluación” (38).

La clasificación de la discapacidad identifica la condición de salud de la persona discapacitada y la reconoce. Sin embargo, no todas las Entidades Promotoras de Salud (EPS) cuentan con profesionales idóneos para diagnosticar temprana y adecuadamente y en algunos casos tampoco están identificadas las rutas para lograr dichos diagnósticos en la población infantil (41).

En el apartado del núcleo familiar en Colombia “estimular la inclusión en la orientación familiar de módulos apropiados relativos a la discapacidad y a sus efectos para la vida en familia”, facilitando a las familias que cuenten con un miembro con discapacidad “servicios de cuidados temporales o de atención a domicilio” (38)(43), y eliminando todos los obstáculos innecesarios “que se opongan a las personas que deseen cuidar o adoptar a un niño o a un adulto con discapacidad” es una orden legal. Sin embargo aún no se han desarrollado plenamente estos contenidos y no existen planes de atención específicos para las familias, como unidades destinatarias, receptoras de los beneficios de las políticas en materia de discapacidad (44).

La Ley que apoya a las madres de niños en situación de discapacidad es la 1151 de 2007 (45), en esta el gobierno le otorga la posibilidad a las madres de tener una pensión que les facilite el cuidado del infantes (46) siempre y cuando hayan sido cotizantes del sistema pensional.

Angarita sostiene que aunque la ley intenta ser incluyente aún se encuentran frases como “El impedido” (3) aún se encuentran como jerga legal al referirse a las

personas con discapacidad, sin embargo es notorio que se ha desarrollado legislación en torno a lo que tienen derecho, entre otras cosas al acceso a “las medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía posible” (3).

El concepto de autonomía entendida como la libertad de ser, está ausente en los contenidos de la normatividad y por lo tanto se requiere una nueva forma de entender el sí mismo y la autonomía, desde la experiencia de las personas con discapacidad; todas ellas determinadas por el conjunto de opciones que dan las estructura sociales, las relaciones con los otros que están a la vez marcadas por la economía, la política, la etnicidad, el género y la cultura (3).

La ley 33 de 2009 (47) tiene por objeto reconocer la figura jurídica del cuidador familiar en casa, refiriéndose a personas que están a cargo de familiares que por su situación física, mental, intelectual o sensorial dependen de otro para realizar las actividades esenciales de la vida diaria, contiene 48 artículos, que definen la posición del cuidador frente a sistema de seguridad social y otros estadios de la vida en sociedad.

El proyecto de ley 34 de 2013 (48) es el complemento esperado a la recién citada ley 33 sin embargo aún no ha sido fallada por el senado de la república.

La ley colombiana tiene un amplio desarrollo en cuanto a temas de cobertura, respuesta y manejo de la discapacidad en diferentes áreas, sin embargo es relevante que muchas de las leyes no están mediadas por las personas directamente afectadas ya que los términos peyorativos y la falta de lineamientos en situaciones prioritarias son notorios, por lo tanto el planteamiento y regulación de la ley dirigida a los cuidadores es una necesidad sentida y está reflejada en este apartado legislativo.

4.1.2 ANTECEDENTES CONTEXTUALES

El departamento de Caquetá (49) (50) se encuentra en el sur de Colombia, Florencia es la capital del departamento y entre los de mayor densidad demográfica se encuentra Cartagena del Chairá. Debido a su ubicación, clima y otras características el departamento se ha visto como epicentro de actividades ilícitas como la siembra de cultivos ilegales, a lo que el gobierno respondió con planes de fumigación y con arrancamiento manual de las plantas.

Con “El plan Colombia” se consolidó la política de erradicación de cultivos ilícitos en las diferentes zonas del país, pero, a pesar de las hectáreas fumigadas durante el año, las hectáreas sembradas con cultivos ilícitos aun pululan, puesto que, los cultivos vuelven a aparecer, a pesar de todo lo fumigado (51). Pero no se tienen en cuenta los costos sociales, económicos y ambientales de seguir con dicha medida.

En la balanza están los resultados arrojados por las aspersiones en cuanto a la erradicación de los cultivos por un lado, y por el otro, de los nefastos efectos de la misma sobre nuestros territorios y las personas, ya que laboratorios como el de genética de la Universidad de los Andes (52) han comprobado los efectos teratógenos y genotóxicos del glifosato.

El glifosato es un herbicida de amplio espectro, no selectivo, utilizado para eliminar malezas indeseables, investigaciones indican que puede alterar procesos celulares en animales lo que puede presentar un factor de riesgo a nivel ambiental y de salud en las zonas donde se emplea este herbicida (52).

Por otro lado Paganelli (53), señaló que la utilización del glifosato modifica, en mayor o menor medida el ácido retinoico, lo que provoca alteraciones en el embrión, porque es la que regula la morfología. El ácido retinoico debe tener un nivel adecuado para que el vertebrado se forme de manera correcta. Hay una estrecha relación entre el glifosato y las alteraciones en el mecanismo genético de

los cuerpos en formación. Lo que puede provocar falta de cierre del cráneo, hidrocefalia, mielomeningocele y malformaciones de todo tipo, que pueden derivar en diversas patologías (54).

4.1.3 ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

4.1.3.1 DISCAPACIDAD

El fenómeno de la discapacidad, puede experimentarse en cualquier momento del ciclo vital, no es ajena, los determinantes de la salud que la pueden hacer una experiencia más compleja; se relaciona con el conjunto de condiciones sociales, dado que la discapacidad se convierte en desventaja en la medida en que en el entorno existen obstáculos y barreras (17), originadas por la falta de reconocimiento de las necesidades particulares de la persona con discapacidad o por conductas discriminatorias. "La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social"(20).

Como la mayoría de conceptos el de la discapacidad también ha evolucionado, se ha teorizado pasando de ser una situación netamente dependiente de la deficiencia fisiológica a ser un proceso social y de allí a ser una condición biopsicosocial, mientras tanto el contexto de aquellos que atraviesan una situación de discapacidad ha pasado de ser un castigo divino, una calamidad familiar, un motivo de vergüenza, a un grupo de personas que merecen equidad, respeto y protección (12) (19).

La situación de discapacidad, para la sociedad ha sido motivo de discriminación, cada grupo social lo asume de forma diferente determinada por las tendencias no solo sociales sino económicas y políticas, idealmente con miras a lograr un mundo más inclusivo y participativo se traen a colación políticas públicas (55)

direccionadas hacia la equidad tanto en la atención de las personas vulnerables como del plan general para la atención de la discapacidad (42).

Algunas corrientes de pensamiento sociales frente a la discapacidad determinan lo que "debería sentirse" por padecer, tener, o estar en situación de discapacidad; para completar el panorama los determinantes de la salud, las actitudes de los individuos que la padecen, la familia asociados al contexto cultural desembocan en un cuadro complejo, alguna vez descrito como "síndrome social discapacitante" (56).

El cuidador se ve sometido a estrés permanente por la limitación física, psicológica y cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la experiencia de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud (6). Además, cuidar conlleva también con frecuencia un costo económico. La exclusión del mercado laboral o la limitación para progresar profesionalmente implican una disminución de los ingresos y asumir el cuidado de una persona dependiente también supone un incremento de los gastos ante el deterioro progresivo de las funciones del niño que por ende demanda una mayor dedicación por parte del cuidador; en conclusión las tareas del cuidador generan estrés (57).

Una vez se desarrollan procesos de intervención, los valores culturales y las creencias de los cuidadores son de vital importancia debido al papel fundamental de la familia en el proceso de rehabilitación pues ellos prestan atención y cuidados domiciliarios y son quienes pueden influenciar la adherencia a los tratamientos (56).

4.1.3.2 EXPERIENCIA

Entre las diferentes concepciones de experiencia se encuentran las siguientes:

Se designa con el término de Experiencia (58) a aquella forma de conocimiento o habilidad, la cual puede provenir de la observación, de la vivencia de un evento o bien de cualquier otra cosa que suceda en la vida y que es plausible de dejar una marca, por su importancia o por su trascendencia.

En general se entiende por experiencia (29) (59) todo aquello que depende, directa o indirectamente, de la sensibilidad; es decir, el conjunto de contenidos que proceden de los sentidos, ya se refieran dichos contenidos a un acto cognoscitivo o a un acto vivencial (emocional) de modo que el ámbito de la experiencia viene a identificarse con el ámbito de la sensibilidad y de la percepción sensible.

Para el presente documento se entiende por experiencia (29)(31)(57) el saber acumulado por una persona mediante el aprendizaje sobre las circunstancias vitales, en general, todo aquello que depende, directa o indirectamente, de la sensibilidad; es decir, el conjunto de contenidos que proceden de los sentidos, ya se refieran dichos contenidos a un acto cognoscitivo o a un acto vivencial, es el proceso por el cual el individuo connota de significado al ambiente, de ahí que las madres pueden describir el proceso que por la discapacidad de sus hijos han enfrentado, aprendido a manejar y han articulado a su vida.

Tradicionalmente las mujeres han construido identidad alrededor del cuidado de otros (30), asignando roles, funciones y conductas maternas como condición esencial. Los niveles de bienestar, psicológico, físico y emocional de los niños en situación de discapacidad, exigen de capacidades adicionales de las cuidadoras (60).

Es importante resaltar que los elementos socioculturales en que viven las cuidadoras, determinan pautas significativas en las experiencias vividas por estas. (28) (61).

La percepción (62) de una experiencia es la imagen mental que se forma con ayuda de la experiencia y necesidades, resultado de un proceso de selección, organización e interpretación de sensaciones. La experiencia de los individuos es subjetiva, selectiva y temporal. Los estímulos seleccionados se organizan y se clasifican en la mente del individuo configurando un mensaje para después ser interpretados fase en la que se proporciona significación a los estímulos organizados. La interpretación depende de los factores internos de la persona, de su experiencia e interacción con el entorno.

Según Kummerer en el 2007(63) (64) se recomienda que se realice investigación en diferentes contextos y que esta es necesaria para determinar cómo las cuidadoras de diversas culturas se comunican con sus niños con y sin discapacidad puesto que el estudio de las experiencias de las cuidadoras y la percepción de la misma es esencial en el desarrollo de estándares de buenas prácticas para un mundo cada vez más diverso y en proliferación de población clínica, por lo tanto, previo a llegar a la intervención el análisis los valores culturales y creencias de las cuidadoras son de vital importancia debido al enfoque de desarrollo en el niño con una discapacidad, para definir así el papel fundamental de la familia en la proceso de prestación de servicios.

Autores como Limiñana y Patró en 2004 (65). plantearon que las cuidadoras a cargo de niños con discapacidad experimentan situaciones difíciles como inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol de cuidado frente a este niño; sentimientos de agobio ante este rol ; dificultades en la toma de decisiones en algún momento del ciclo vital como la elección de la escuela, adolescencia, entre otras; la falta de colaboración familiar en los tratamientos específicos, abandono del niño en una institución especializada; falta de atención o gran sobre exigencia sobre el niño.

Por otro lado autores como Pérez en el 2001 (66), describe que las cuidadoras a cargo de la crianza de sus niños en situación de discapacidad, establecen una relación muy estrecha con ese niño, ya que este no es incorporado a una situación triangular. Y queda ocupando el lugar de un "niño eterno" de la cuidadora. Esta es proveedora de "amor sublime", muchas veces, reactiva a sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo y deseos de muerte, que suelen permanecer inconscientes. Se muestra como una proveedora inagotable de gratificación de ese niño. Queda aferrada a una ideología del sacrificio, prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa y madre. Se cumple o no con el ideal del sacrificio, es una situación llena de ambivalencia para la cuidadora. Los profesionales también alientan el sacrificio de la cuidadora, delegando en ella la mayoría de los requerimientos que la rehabilitación impone. Puede quedar atrapada en la función de reeducadora del niño.

En su estudio Simmerman (67) evidenció, que la actividad de la cuidadora implica dedicación y un proceso de procrastinación de las necesidades personales en pro de las necesidades del niño y a que los padres de los niños con discapacidad experimentan unos niveles altos de aflicción y estrés relacionados a la carga; sin embargo, que los diferentes tipos de apoyo social puede amortiguar el impacto centrado en las cuidadoras, ayuda proveniente en algunos casos del padre y otros familiares cercanos.

En el mismo estudio (67) los padres fueron los más involucrados en los roles parentales de jugar, la crianza, la disciplina, y decidir sobre los servicios, mientras que las madres estaban involucradas en la higiene, vestirse, alimentarse, la enseñanza y la terapia.

Teniendo en cuenta el informe de 1999 de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) (68) en el que se concluyó que, el número de adolescentes y jóvenes con discapacidades puede aumentar notablemente y que la mayoría de los niños

con discapacidades parecen estar sobrerrepresentados en las regiones en desarrollo (69), se estima que el 85% de los niños con discapacidad viven en países subdesarrollados, por lo tanto el acceso limitado a los servicios de salud y la incidencia de otros determinantes de la salud como la caquexia crónica, la guerra, las infecciones parasitarias y la falta de agua potable. Esto deduce que las actividades de las cuidadoras se complican en entornos donde los determinantes sociales de la salud representan un riesgo para el niño. El acceso a los servicios de rehabilitación no cubren la totalidad de los niños, como es el caso de la población propuesta para este estudio ya que se encuentran a una gran distancia de la capital en un país en vía de desarrollo.

En el artículo de Maloni et al de 2010 (69) se concluyó que las cuidadoras jóvenes reportaron creer en un enfoque biomédico de la salud, mientras que los miembros mayores de la familia tenía más creencias tradicionales y que el conocimiento y la experiencia en rehabilitación influye positivamente en las experiencias de las cuidadoras de niños con discapacidad, ya que los conocimientos adquiridos sobre la discapacidad, la educación de la cuidadora a un nivel adecuado así como las estrategias de manejo, y el ser realista con las expectativas para el futuro de su niño pertenecen a información adquirida en el contexto rehabilitador; por lo tanto la rehabilitación y las herramientas concedidas a las cuidadoras con apoyo de los pares, facilitan un cambio positivo en la experiencia de discapacidad.

La cuidadora (70) puede proporcionar herramientas al desarrollo del niño en todos los aspectos: físico, emocional, social e intelectual. Pues al enfrentarse a la realidad, tras aceptar los hechos que pueden traer dolor y sufrimiento, logran experimentar sentimientos puros como el amor, comprensión y ternura. Proceso que se desarrolla desde el momento en que la cuidadora se hace cargo de la discapacidad del niño, hasta la integración real de este con su familia.

De las primeras experiencias (70) de las cuidadoras de niños con discapacidad, se destaca el hecho de que se puede ver que la gente no está preparada para tener niños con discapacidad y que esta posibilidad ni siquiera está en sus pensamientos.

Después del nacimiento del niño, las cuidadoras comienzan a interesarse y recabar información sobre la discapacidad (70). Sus conceptos se modifican y hacen que se empiezan a mirar con ojos nuevos la misma, las cuidadoras continuamente están tratando de servir mejor a sus niños. Thompson en 2013 (71) publicó que en las cuidadoras, el autoestima y la valoración positiva predijeron adaptación de la familia materna-percibida y son mediados en la relación entre el estrés de los padres y la adaptación (72) de la familia y concluyo en el mismo documento que las intervenciones refuerzan el autoestima de los padres y la experiencia de las cuidadoras brindando aspectos positivos para la crianza de un niño con discapacidad potencializando el ajuste familiar.

En los cuidadores se encontró según Marx en el 2011 (73) que los factores socio-económicos no difieren de los observados en otros estudios. La mayoría de los cuidadores son mujeres, con pobres condiciones socio-económicas agravadas por el desempleo y la privación de la ayuda social, el estado civil inestable es más común entre los cuidadores de niños con parálisis cerebral.

Los cuidadores (73) de personas con enfermedad crónica, tienen padecimientos personales, entre otras complicaciones del cuidado se han descrito: trastornos del sueño, que se refiere a personas con problemas para conciliar el sueño, a quienes tienen despertares espontáneos o provocados frecuentes y somnolencia diurna excesiva, la depresión y los síntomas de ansiedad se han encontrado para ser más frecuentes entre los cuidadores de niños con parálisis cerebral, uno de los síndromes que suelen presentar es el Burnout (74) es un estado de estrés que se caracteriza por síntomas de agotamiento mental y la fatiga física, el desapego, y

los sentimientos de competencia disminuida, además de una alta carga de obligaciones referentes al cuidado (75).

Por lo tanto como hace evidente Bastos en 2008 (18) los relatos de las madres de los adolescentes con discapacidades muestran una historia de construcción de la identidad. Desde el momento de la ruptura con el estado de antes (la madre o futura madre de un "niño normal") a la cuidadora de un niño con discapacidad, las experiencias iniciales de la perplejidad, la humillación, la vergüenza y, sobre todo, una pérdida momentánea de referencias culturales y psíquicas y el reordenamiento de esa experiencia son procesos que enriquecen la atención de dichas cuidadoras y sus niños.

4.1.4 ANTECEDENTES HISTÓRICOS O INSTITUCIONALES

En la historia de la humanidad se han definido puntos de referencia que tienen la tendencia a "normalizar" el cuerpo (56), haciendo ver la enfermedad y la discapacidad como una desviación del parámetro social. Situación magnificada por los entornos culturales que reflejan pensamientos colectivos e imaginarios sociales frente a las diferencias, caso específico el de la discapacidad. Por lo tanto existe un compromiso tácito por la recuperación del déficit funcional y el compromiso de adaptar el individuo al entorno.

Tradicionalmente, la persona en situación de discapacidad se definió a través del marco de ser "objeto de caridad", que luego se redefinió como receptor potencial de iniciativas médicas rehabilitadoras, siempre con la premisa de que este individuo debía ser cuidado (1) (19).

La definición de la discapacidad ha tenido cambios a lo largo de los años entre las primeras conceptuales de discapacidad se encuentra la descrita por la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) que desarrolló OMS en 1980 (17). Donde se tocan aspectos como que

es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es esperado en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales).

Sin embargo el concepto se ha alimentado también de corrientes de pensamiento tanto médicas como sociales, dando como resultado otros esquemas mentales sobre la misma como los conceptos biopsicosocial, comunitario, ecológico, de los cuales se han desprendido no solo las lecturas meramente médicas, estructurales y funcionales sino que se apoyan procesos; dirigiéndose hacia el reconocimiento de la persona y de la situación que le atañe cuando atraviesa la vida con habilidades diferentes.

Para este estudio discapacidad será toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano, específicamente la dificultad que presenta un niño en el manejo y control de su cuerpo y que por sus características requiere de la implementación de diversas adecuaciones para que pueda desenvolverse en los diversos contextos en los que participa. Será considerado un infante con discapacidad motora dichos infantes deberán estar inscritos en la corporación MUMIDAVI.

4.1.4.1 CORPORACIÓN MUMIDAVI

MUMIDAVI “mujer, misterio de vida que da vida a la vida”, entidad sin ánimo de lucro, que garantiza la representación jurídica y el apoyo organizacional y logístico del Movimiento y la Red, está abierto a todas las mujeres, sin límite de miembros, formada por Laicas en su gran mayoría, de todas las edades: desde la infancia hasta la ancianidad; de todos los estados civiles; de diversas culturas y religiones; de diferentes condiciones sociales, económicas y políticas. Está formado también

por Religiosas de Orden de vida Contemplativa y Congregaciones de vida mixta (oración y servicio social).

Como red, enlaza las organizaciones populares de Mujeres que comparten la Misión y Principios de MUMIDAVI y que hacen presencia en las zonas de mayor violencia en el país. MUMIDAVI como movimiento de espiritualidad femenina está abierta a la ciencia y a la cultura; cercana a las y los no creyentes; atenta a los signos de los tiempos, a los gozos, a las angustias, a las dudas de los hombres y mujeres de hoy; mujeres de fe, esperanza y amor que, desde dentro del complejo sistema eclesiástico, reivindican y creen posible una Iglesia más sencilla.

El presente trabajo es un estudio cualitativo basado en la teoría de la fenomenología interpretativa, en el que se realiza una descripción de la experiencia de un grupo de cuidadoras con niños en situación de discapacidad; en el municipio de Cartagena del Chairá, ubicado en el Departamento del Caquetá. Dicho grupo de cuidadoras que hacen parte de los diversos programas que ofrece la Corporación MUMIDAVI, se trabajó específicamente con quienes están inscritas en el programa que acoge a los niños con discapacidad ASPERJUM., “Aunque Diferente, Soy Persona humana “que cuenta con 164 niños, en donde 39 presentan discapacidad motriz, 30 discapacidad intelectual, 20 discapacidad aditiva, 15 discapacidad para el lenguaje, 22 discapacidad sensorial y 38 discapacidad mixta. Este grupo de niños en situación de discapacidad está comprendido en edades de 0 a 18 años.

4.2 BASES TEÓRICAS DE FISIOTERAPIA

“La fenomenología interpretativa (24) (25) es un método de análisis de información que en contraste con el positivismo permite explorar actividades humanas desde la apreciación del individuo, ya que el positivismo, método tradicional en la investigación, solo permite realizar mediciones específicas y razonamientos, la investigación cuantitativa (76), abre un espacio en el análisis de los problemas de

salud desde una perspectiva social y cultural, adoptando para ello diversos procedimientos, como el análisis de contenido o el análisis del discurso, que permiten un acercamiento a las formas de comunicación y descodifica la ideología oculta tras el lenguaje, mientras que por otro lado fenomenología interpretativa o hermenéutica de Heidegger (77) es una opción de conocer los fenómenos y experiencias humanos desde una perspectiva ontológica e individual del entendimiento de los fenómenos, en la investigación cualitativa, la fenomenología interpretativa que considera que no hay una manera objetiva de entender al ser humano (78), por lo tanto el investigador genera conocimiento derivado de personas que son y están en el mundo.

El diseño de esta corriente está basado en los siguientes preceptos filosóficos (25):

- 1. Los seres humanos tienen un mundo y vivir en el mundo es el significado de vivir o habitar en el mundo, es la forma básica de ser en el mundo humano.*
- 2. La persona como un ser para quien las cosas tienen significado, las personas están comprometidas con cosas que tienen significado y valor dentro de su mundo en contraste, el segundo modo es aquel en el que las personas son conscientes de su existencia, caso de los padres del niño en situación de discapacidad.*
- 3. La persona es un ser interpretativo. Los seres humanos son interpretativos de una forma no teórica porque las cosas tienen importancia para ellos, cuando los humanos se expresan y actúan frente a lo que ellos están comprometidos o les interesa, toman una posición sobre lo que son.*
- 4. La persona como corporalidad. Una visión diferente a la cartesiana considerando que la persona tiene un cuerpo que esta separa do de la mente y carece de inteligencia o poder para responder al mundo.*

La madre vive en el mundo como un cuerpo hábil. Su inteligencia corporal le permite responder a las necesidades de su hijo de manera muy hábil, aún en ausencia de comunicación verbal.

5. *La persona como ser temporal: Heidegger concibió a la persona como un ser en el tiempo. La conciencia del tiempo lleva a planear ya que hay muchas cosas por hacer en un determinado tiempo, por lo tanto se debe vivir el presente cada día y lo que pasa ahora es importante para ellos” (25).*

Dado que cuando un problema de salud exige respuestas que rebasan el ámbito de estudio de un paradigma científico, lo razonable es recurrir a una alternativa metodológica que permita estudiar aquellos aspectos que no han sido investigados, para, de esta manera, generar el conocimiento que posibilite la creación de soluciones (79) se considera que utilizar una herramienta cualitativa que contextualiza la situación de salud con la experiencia que esta deja en quienes la atraviesan es particularmente asertivo, pues brinda respuestas socioculturales que se relacionan con características que hacen divergentes los panoramas.

4.2.1 LA CIF COMO HERRAMIENTA DE OBSERVACIÓN DEL MOVIMIENTO CORPORAL HUMANO (MCH).

Los Factores Contextuales representan el trasfondo total de un individuo así como su estilo de vida. Incluyen los Factores Ambientales y los Factores Personales los que pueden tener efecto sobre la persona con discapacidad y sobre la salud y los estados “relacionados con la misma” de dicha persona (17), razón por la cual el niño o niña con discapacidad puede ser influenciado por su contexto más cercano en este caso la madre.

Los Factores Ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas en el caso de la investigación las

familias de niños en situación de discapacidad asociados a MUMIDAVI en Cartagena del Chairá. Estos factores son externos a los individuos y pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización de los mismos como miembros de la sociedad, así como en sus capacidades estructurales y funcionales (CIF) (17), por lo tanto es posible inferir que los niños y las niñas en situación de discapacidad están directamente influenciados por sus madres.

Los enfoques teóricos según Gallego (80), representan solo una aproximación de los conceptos considerados y pueden observarse relevantes para la comprensión de un acontecimiento o hecho. Desde su nacimiento hasta nuestros días los postulados, juicios, principios, concepciones, teorías y modelos sobre el movimiento y la fisioterapia pueden clasificarse en dos perspectivas: Tradicional y Actual.

Como tradicional (80) se reconoce un área del conocimiento empírica y con poco desarrollo de la identidad y el discurso profesional, que actuaba como auxiliar de quienes recetaban movimiento y agentes físicos para favorecer procesos y en la actualidad (80) se desarrolla una profesión de la salud autónoma (27) y con desarrollos basados en la investigación y la evidencia, floreciendo en la práctica del conocimiento y el ejercicio de la aplicación crítica de procesos en diferentes escenarios y con metas de intervención posteriores a la evaluación de los entornos y las realidades individuales.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define en 1958 (15) a la Fisioterapia como: "El arte y la ciencia del tratamiento por medio del ejercicio terapéutico, calor, frío, luz, agua, masaje y electricidad. Además, la Fisioterapia incluye la ejecución de pruebas eléctricas y manuales para determinar el valor de la afectación y fuerza muscular, pruebas para determinar las capacidades funcionales, la amplitud del movimiento articular y medidas de la capacidad vital, así como ayudas diagnósticas para el control de la evolución" además incluye la

ejecución de pruebas que valoran la afectación nerviosa, la fuerza muscular, las capacidades funcionales, la amplitud del movimiento articular, la capacidad vital así como ayudas diagnósticas para controlar la evolución (81).

La justificación para que los fisioterapeutas aborden temas transversales e interdisciplinarios, como en este caso la discapacidad, es la práctica de la terapia basada en información (82) para abordar las prioridades de salud contemporáneas. Esta evidencia e información emana de la investigación disciplinar así como de la definición de salud de la (OMS) (82) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) y la OMS y de otras bases de datos internacionales sobre la prevalencia de condiciones de vida.

Debido al compromiso de los fisioterapeutas con la realización de intervenciones no invasivas efectivas (82), se encuentran en una posición preeminente para centrarse en la prevención de condiciones incapacitantes y mortales, asociadas al desconocimiento, así como en la atención de condiciones establecidas que pueden empeorar, como las enfermedades crónicas y la discapacidad.

La importancia de la fisioterapia como profesión sanitaria establecida y su patrón único de la práctica, tiempo prolongado, corrobora también el hecho que los terapeutas físicos están capacitados para liderar la intervención a las condiciones de vida, lo que los faculta para promover la salud de toda la vida en cada persona y, a su vez, la salud de las comunidades. Esta visión del papel de liderazgo de la terapia física en la promoción de la salud y la atención de la salud (27) (83) (84).

Por su parte, la Confederación Mundial de la Fisioterapia (W.C.P.T.) en 1967 describió la Fisioterapia como el conjunto de métodos, actuaciones y técnicas que, mediante la aplicación de medios físicos, curan previenen, recuperan y adaptan a personas afectadas de disfunciones somáticas o a las que se desea mantener en un nivel adecuado de salud"(85).

Concepto que fue revisado en 2011 por la WCPT (85) para dar origen a la siguiente definición “La Fisioterapia ofrece servicios a individuos y poblaciones para desarrollar, mantener y restablecer el movimiento y la capacidad funcional máxima durante toda la vida. Esto incluye proporcionar servicios en los casos donde están amenazados movimiento y la función por lesión, envejecimiento, enfermedad, trastorno y condiciones o factores ambientales. El movimiento funcional se considera fundamental para un estado de salud óptimo. La Fisioterapia se ocupa de identificar y maximizar el potencial de calidad de vida y el movimiento dentro de las esferas de la promoción, prevención, tratamiento, habilitación y rehabilitación. Esto abarca el bienestar físico, psicológico, emocional y social, e involucra la interacción entre el fisioterapeuta, el pacientes / usuario, otros profesionales de salud, las familias, *los cuidadores* y las comunidades, en un proceso en el que se evalúa el potencial de movimiento y las metas acordadas, utilizando los conocimientos y habilidades únicas de los fisioterapeutas”

La American Physical Therapy Association (APTA) en 1989 afirmó que “La fisioterapia es una profesión de la salud cuyo principal objetivo es la promoción de la salud y la función óptima, a través de la aplicación de los principios científicos, para prevenir, identificar, evaluar, corregir o aliviar las disfunciones del movimiento, ya sean agudas o prolongadas en el tiempo” (86)

Ley 528 de 1999 (27) declara que las actividades desarrolladas por los fisioterapeutas en materia de investigación científica, disciplinar o interdisciplinar, están destinadas a la renovación o construcción de conocimiento que contribuya a la comprensión de su objeto de estudio y al desarrollo de su quehacer profesional, desde la perspectiva de las ciencias naturales y sociales, por lo tanto hace parte de las áreas de investigación el trabajo con las comunidades en situación de discapacidad y sus familias, en este caso en particular con las cuidadoras.

5 METODOLOGÍA

Este es un estudio cualitativo (87) que abre espacio en el análisis de los problemas de salud desde una perspectiva social y cultural, adoptando para ello diversos procedimientos, como el análisis de contenido o el análisis del discurso, que permite un acercamiento a las formas de comunicación y escudriña en la ideología que se oculta tras el lenguaje.

Dichos elementos los retoma la tradición sociológica y antropológica aportan de esta manera metodologías singulares que permiten conocer el contexto donde surgen los fenómenos y elaborar propuestas teóricas para explicarlos, como es el caso de la etnometodología (70), la inducción analítica o la teoría fundamentada. Por último se proponen algunas claves para construir un espacio común desde el construir nuevas perspectivas epistemológicas a partir de la confluencia multidisciplinar (87).

El análisis cualitativo puede comprender la experiencia del padecimiento, para lo cual busca a través de entrevistas recuperar "la voz de quienes padecen" (los propios pacientes, sus familiares, sus amigos, sus compañeros de trabajo y demás integrantes de su red social más cercana) (4). A la vista de los estudios publicados en las últimas décadas, no se entenderían los abordajes cualitativos sin la idea de la complementariedad metodológica, en tanto una buena parte de las investigaciones que buscan comprender la subjetividad y la significación, se interrogaron previamente sobre relaciones entre variables y su medición (5).

5.1 TIPO DE ESTUDIO

Tipo de estudio cualitativo, enfoque metodológico, fenomenología interpretativa encaminado a examinar las experiencias de un grupo de cuidadoras de niños en situación de discapacidad de Cartagena del Chairá, Caquetá. Se realizó una

entrevista semiestructurada a las cuidadoras que contenía preguntas que indagaban sobre los puntos de vista, experiencias, memorias, sensaciones y necesidades, a través de la fenomenología interpretativa.

Se aplicó un cuestionario sociodemográfico desarrollado para recoger información descriptiva de las cuidadoras como, estado civil, edad, nivel de educación, ocupación, ocupación de la pareja, número de hijos, nivel socioeconómico, acceso al sistema de salud, nivel de lectoescritura y personas del núcleo familiar. Además, información sobre sus niños y niñas como: edad, diagnóstico, género y atención por el sistema de salud, tomando a Kummerer et cols quienes en el 2007(63) recomendaron que se tengan en cuenta variables como la gravedad de las discapacidades de los niños, y los datos demográficos de la familia por ejemplo, nivel de alfabetización, la educación formal y perfiles socioeconómicos.

La entrevista semiestructurada se desarrolló a partir de los temas relevantes encontrados en la revisión de literatura existente; abarcando temas alrededor de las experiencias de las madres con respecto a la discapacidad de sus hijos. Las preguntas propuestas se encuentran en el anexo (1)

La entrevista se aplicó a la muestra seleccionada de la población inscrita en la corporación MUMIDAVI dentro del programa (ASPERHUM) perteneciente al casco urbano de Cartagena del Chairá.

En el estudio se describieron las experiencias, vivencias y emociones percibidas por las madres frente a la discapacidad de sus hijos en edades de 0-18 años, en la población de Cartagena del Chairá.

5.2 POBLACIÓN

La corporación “mujer, misterio de vida que da vida a la vida”, MUMIDAVI cuenta con un listado de personas en el programa ASPERHUM, “Aunque Diferente, Soy

Persona humana” cuenta con 323 niños, en donde 123 tienen una discapacidad sensorial ,180 una discapacidad motora y 20 una discapacidad cognoscitiva. Niños comprendidos entre los 0 y los 18 años. Grupo en el cual se seleccionaron las madres que cumplieron con los criterios de inclusión de forma intencional para que la variedad en la información que fuera de provecho para el estudio, así como para la documentación de casos paradigma.

5.2.1 CRITERIO DE INCLUSIÓN

Cuidadoras de niños y niñas en situación de discapacidad motriz o mixta en edades 0-18 años.

5.2.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

1. Cuidadoras con patologías mentales adquiridas antes de la aplicación del proyecto.
2. Cuidadoras de niños en estado crítico al momento de la realización del estudio.
3. Cuidadoras que no han sido las cuidadoras principales.

5.3 MUESTRA

Se realizó un muestreo no probabilístico o teórico, en un grupo de cuidadoras de Cartagena del Chairá, quienes tienen un niño en situación de discapacidad, el muestreo fue intencional y con una cantidad de personas que permitió variedad en la información recolectada, la característica de voluntariedad fue acompañada de la selectividad intencional de los casos para favorecer la recolección de casos paradigma y casos extremos así como la saturación teórica, asegurando así la variedad en la toma de datos.

5.4 MATERIALES Y MÉTODOS

5.4.1 INMERSIÓN AL CAMPO

Se aplicó una prueba piloto de la guía de entrevista, un cuestionario creado por las investigadoras, a 3 cuidadoras con similares condiciones a las cuidadoras objetivo; para conocer la reacción de estas a las preguntas, observar la dificultad que las preguntas pudieran suponer durante la entrevista, se preguntó a las personas seleccionadas si las preguntas eran claras y sencillas de comprender y se comparó la respuesta obtenida con la respuesta esperada de acuerdo a la formulación de la pregunta, para validar el instrumento.

Una de las investigadoras aplicó una guía de entrevista que consiste en un documento con 5 preguntas abiertas (Anexo 1) a modo de entrenamiento en entrevista y en el uso del instrumento (Anexo 2).

5.4.2 TRABAJO DE CAMPO

Estudio cualitativo e interpretativo, realizado en la corporación de Cartagena del Chairá, Caquetá, a un grupo de madres de los niños en situación de discapacidad motriz o mixta entre las edades de cero y dieciocho años que fueron seleccionadas de forma intencional y participaron voluntariamente.

Las experiencias de las cuidadoras fueron evaluadas a través de una entrevista, la guía de la entrevista constó de preguntas en las que se esperaba que la entrevistada pudiera hablar sobre la problemática planteada y también aportar matices que no se presupuestaron, los datos fueron registrados por una de las investigadoras quien previamente se entrenó en la realización de preguntas, todas las respuestas a la entrevista fueron grabadas para asegurar veracidad y reproducibilidad de la información.

Todos las participantes fueron informadas sobre el protocolo por medio de una cartilla informativa del estudio y un consentimiento informado, quienes estuvieron de acuerdo con el estudio debieron firmar dicho documento, para obtener la variedad de participantes. El presente estudio fue aprobado por el Comité de investigación de del Grupo de Movimiento Corporal Humano del Programa de Fisioterapia de la Universidad de la Sabana.

La información fue analizada inicialmente al grabar y transcribir literalmente las respuestas de las cuidadoras; se utilizó el programa de estadística descriptiva con una hoja de cálculo para el análisis estadístico de las variables mientras que las categorías propuestas en la entrevista, fueron analizadas manualmente.

5.5 VARIABLES Y CATEGORÍAS

5.5.1 DEFINICIÓN DE VARIABLES Y CATEGORÍAS

Experiencia: Se designa con el término de Experiencia (28) (29) a aquella forma de conocimiento o habilidad, la cual puede provenir de la observación, de la vivencia de un evento o bien de cualquier otra cosa que suceda en la vida y que es plausible de dejar una marca, por su importancia o por su trascendencia. (31) Es todo aquello que depende, directa o indirectamente, de la sensibilidad; es decir, el conjunto de contenidos que proceden de los sentidos, ya se refieran dichos contenidos a un acto cognoscitivo o a un acto vivencial, es el proceso por el cual el individuo connota de significado al ambiente.

Discapacidad: Es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal o según lo esperado para una persona de acuerdo a su condición etaria y sociocultural. OMS (17).

Cuidadora: Se denomina cuidadora a la persona que tiene un vínculo de cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con una enfermedad crónica, participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente (4).

5.5.2 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Este estudio cualitativo e interpretativo, fue realizado en la corporación MUMIDAVI de Cartagena del Chairá, Caquetá, a un grupo de cuidadoras de los niños en situación de discapacidad motriz o mixta entre las edades de 0 a 18 años que fueron seleccionadas de forma intencional y participaron voluntariamente. Para recoger la información se utilizaron las siguientes estrategias.

5.5.2.1 CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO

El cuestionario sociodemográfico se creó con base en los hallazgos de la literatura sobre temas relevantes en cuidadores (88), se realizó un esquema de preguntas y un formato para llevar al campo donde se preguntaba a las cuidadoras: estado civil, edad, nivel de educación, actividad económica, actividad económica de la pareja, número de hijos/número de partos, número de hijos/número de hijos vivos, nivel socioeconómico, acceso al sistema de salud, alfabetismo lectura, alfabetismo escritura, número de personas del núcleo familiar; mientras que del niño se preguntó: edad, diagnóstico, género y atención por el sistema de salud.

5.5.2.2 DIARIO DE CAMPO

Para la realización del diario de campo se utilizó el esquema planteado por Rosa María Cifuentes Gil (89); quien realiza una descripción del concepto y la utilidad de esta herramienta de registro, evaluación y sistematización del trabajo para rastrear la cotidianidad de la práctica, explicitar el conocimiento que desde ella se puede

construir, enriqueciendo y cualificando la acción profesional. Se utilizaron algunos componentes como encabezado (fecha, tipo de actividad, hora de iniciación ,hora de finalización, lugar participantes, objetivo), registro general (tiene un énfasis descriptivo global de las actividades que se realizan en cada jornada), registro específico (detallado y completo de algunas actividades que parecen importantes), análisis (confrontación de la práctica con los conocimientos teóricos, metodológicos y técnicos) y trabajo en equipo (discutir puntos de vista para rescatar datos o sucesos relevantes).

5.5.2.3 LA ENTREVISTA

Las experiencias de las cuidadoras fueron evaluadas a través de una entrevista, el instrumento fue una entrevista semi-estructurada que constó de preguntas establecidas en la guía de entrevista seleccionadas con la entrevista piloto y otras preguntas acordes a la historia de cada cuidadora en las que la entrevistada describía sus condiciones particulares y que también aportaron matices que no se presupuestaron en la guía de entrevista sino que surgieron de las respuestas obtenidas, los datos fueron registrados por una investigadora que previamente se entrenó en la aplicación de la entrevista, la totalidad de las entrevistas fueron grabadas, para mantener pleno registro y para respetar la información concedida por las cuidadoras.

5.5.3 RECOLECCIÓN, PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS.

Para la recolección de la información se realizó el traslado de las investigadoras desde la ciudad de Bogotá hasta Cartagena del Chairá, durante el desplazamiento del equipo entrevistador se registraron dificultades de desplazamiento por motivos de mal estado de los terrenos, carreteras y calles, largas distancias, dificultades de orden público, un clima cálido húmedo propenso a la lluvia torrencial, difícil acceso a las casas de algunas de las entrevistadas y largos periodos de tiempo para llegar a dichos hogares. Se necesitaron diferentes medios de transporte para

llegar a la zona de Cartagena del Chairá y a sus veredas entre ellos, avión y helicóptero para arribar al área urbana y motocicleta y caballo para acercarse al área rural.

Desde Bogotá hasta Cartagena del Chairá se utilizaron 9 horas de desplazamiento en avión y helicóptero, se experimentó un viaje que se prolongó por las dificultades en el clima, antes de arribar al municipio se realizaron paradas técnicas en las bases aéreas de Tolemaida y Larandia.

A la llegada a Cartagena del Chairá se realizaron desplazamientos en caballo y moto de acuerdo a los accesos a las casas de las entrevistadas quienes previamente se citaron en el casco urbano en la sede de MUMIDAVI, donde se les leyó el consentimiento informado y la cartilla informativa, todas las personas fueron informadas sobre el protocolo a llevar a cabo, las cuidadoras dispuestas a participar lo firmaron y se fijaron las citas domiciliarias.

Los desplazamientos hacia las viviendas se realizaron en diferentes horarios del día, en días soleados. Sin embargo para llegar a cada una de las viviendas de las cuidadoras fue necesario utilizar medios de transporte como moto, canoas en vía acuática, y caballo. Algunas de las casas están distantes del centro del municipio en el barrio la Ciudadela Chairense, por tal motivo es necesario desplazarse en moto durante 15 minutos hasta el centro del barrio y caminar para llegar a la vivienda debido al mal estado de las carreteras. Para entrevistar a una de las participantes que se encontraba en una vereda aledaña, fue necesario viajar en canoa por el río Caguán durante 15 minutos y posteriormente caballo aproximadamente 5 minutos por terreno selvático. Es necesario utilizar ropa cómoda y con protección para el lodo y el sol.

Durante la aplicación de este instrumento se realizó un contacto previo con las cuidadoras participantes en el estudio, con el fin de rescatar datos relevantes de su cotidianidad en torno al cuidado del niño en situación de discapacidad. Fue

necesario desplazarse hacia las viviendas de ellas, utilizando diferentes medios de transporte y debido a las dificultades de acceso originadas por el cambio climático, posterior a esto se aplicó la entrevista semi-estructurada con un periodo de duración entre 40 min a 1:30 min con cada cuidadora; en algunos casos fue necesario realizar un nuevo contacto con las entrevistadas por vía telefónica para profundizar en las categorías emergentes y en los tiempos pasado, presente y futuro. Este proceso fue descrito en el diario de campo.

Todo el material recolectado fue grabado y transcrito textualmente, utilizando un procesador de texto, el proceso de análisis comenzó al escuchar las respuestas el día de la entrevista mientras se grababan, luego se escucharon las grabaciones varias veces y se transcribieron literalmente las respuestas de las cuidadoras.

Se realizó un análisis superficial inicial de la información al realizar la lectura de las entrevistas en múltiples ocasiones; en los textos transcritos cada investigadora resaltó con colores las diferentes categorías, destacando las frases de acuerdo al tiempo verbal en el que estaban contenidas las experiencias, teniendo en cuenta que se estableció la relación del pasado con las experiencias y los recuerdos, el presente con la cotidianidad, la rutina y las relaciones interpersonales que establecen con el entorno; finalmente, el futuro se relacionó con las expectativas; a continuación se seleccionaron colores para los temas emergentes en cada tiempo, se realizó entre las investigadoras una puesta en común de los hallazgos y una discusión sobre los mismos.

Se continuó con el análisis profundo de la información por parte de las investigadoras por separado, una vez encontrados las categorías principales en este caso las referentes al tiempo verbal que manejaba la cuidadora durante la narración de la experiencia, dado que el análisis fue manual, las investigadoras pusieron comentarios a cada frase relevante, se realizó una puesta en común de los hallazgos y posteriormente se reunieron con la asesora del presente trabajo de

grado con quien socializaron los hallazgos de los dos procesos descritos anteriormente.

Nuevamente se realizó lectura de las entrevistas y se acordó un análisis a profundidad de forma individual y tras el mismo las investigadoras con la intención de hallar las categorías emergentes y convergentes en los discursos de las cuidadoras, una vez realizada dicha tarea las investigadoras pusieron en común los hallazgos; con base en el análisis temporal de las expresiones de las cuidadoras, se obtuvo el orden cronológico para dar orden a los hechos y a las experiencias.

Se continuó con la lectura, el análisis independiente de todo el material y la puesta en común de los hallazgos sobre categorías emergentes, en tres ocasiones más, tras la puesta en común se realizó un análisis conjunto que fue puesto en consideración de la asesora de la investigación quien emitió conceptos que se siguieron para dar credibilidad al proceso investigativo. Luego se dividió el texto de cada entrevista de acuerdo con las categorías, separándolos por párrafos y adicionándole comentarios según los hallazgos para realizar el análisis del discurso y finalmente se realizó la redacción de los resultados en forma de texto continuo, documento revisado y aprobado por la asesora.

5.6 CONSIDERACIONES ÉTICAS

En concordancia con el artículo 11 párrafo (a) de la Resolución No. 008430 de 1993 (90), promulgada por el Ministerio de Salud de Colombia, esta investigación no presenta riesgo para los sujetos de la muestra.

Según la Ley 528 de 1999 (27), la participación del fisioterapeuta en cualquier tipo de investigación científica que involucre seres humanos, deberá ajustarse a los principios metodológicos y éticos que permiten el avance de la ciencia, sin

sacrificar los derechos de la persona ya que el ejercicio de la misma imponen un profundo respeto por la dignidad de la persona humana.

Se realizó y aplicó un consentimiento informado (ANEXO 3) y una cartilla o guía del mismo (ANEXO 4), para explicar a los participantes los alcances de la investigación así como las características de la misma, consignando en este el lazo entre investigador y participante y el procedimiento a realizar. Después de la lectura de la cartilla por parte de la investigadora y de la aclaración de las dudas resultantes se procedió a la firma del consentimiento informado. La cartilla fue entregada a cada entrevistada.

Teniendo en cuenta lo establecido en la Resolución 008430/93(90), se aclaró a las participantes que en este estudio no existe interés secundario, entendido como un compromiso financiero, por ejemplo, servicios de asesoría, acciones de participación, interés patrimonial, acuerdos de patentes, apoyo para la investigación, honorarios, etc., o una rivalidad personal que pudiera influir de manera indebida sobre el interés primario del juicio profesional, como el bienestar de los pacientes o la validez de la investigación, dejando claro que esta investigación no tiene conflicto de intereses.

5.6.1 RIGOR METODOLÓGICO

Para el cumplimiento del rigor metodológico, se tuvo en cuenta la revisión de tema planteada por María Mercedes Valencia et al (25) (91) (92) en la cual presenta los principales criterios, puntos comunes y la ética que debe guiar la investigación cualitativa, para lo cual se plantearon cuatro puntos análogos a la metodología cuantitativa, donde se rescata la credibilidad (validez interna), la transferibilidad (validez externa), la dependencia (confiabilidad) y la confirmabilidad (objetividad).

La rigurosidad de la presente investigación se llevó a cabo al realizar las siguientes actividades y acciones, en pro de conseguir que la credibilidad fuera

una permanente, para lo cual se realizó una selección de sujetos con quienes no se tenía ninguna relación interpersonal preestablecida, dándoles la comodidad a las entrevistadas de expresarse sin generar vínculos que cambiaran la relación investigadora- entrevistada.

Por otro lado, a los instrumentos se les confirmó su credibilidad con una prueba piloto que arrojó datos sobre la funcionalidad de los mismos y también sirvió como medio de entrenamiento de la investigadora en el uso del mismo.

De forma complementaria se realizó un proceso de triangulación de la información obtenida, por varios métodos, el primero fue la participación de varias investigadoras, quienes realizaron la lectura independiente y superficial de resultados, seguido de una lectura profunda y análisis de la misma forma; al arrojar un análisis individual las investigadoras socializaron entre sí los datos y realizaron un documento para un tercer actor o revisor de la actividad de análisis, papel desempeñado por la asesora de trabajo de grado quien a su vez emitió conceptos sobre la información y el desempeño de las investigadoras al manejar la misma. Tras el tercer observador se realizaron los ajustes a los contenidos para velar por el respeto a las respuestas encontradas y por el correcto análisis de la misma.

La información también se trianguló al tener varios puntos de vista de diferentes actores de la situación y la inclusión de diferentes instrumentos, ya que antes de las entrevistas se realizaron observaciones consignadas en los diarios de campo, se obtuvieron conceptos y experiencias de las parejas de algunas participantes cuya información también se consignó en los diarios de campo, ya que si bien no era el objetivo del presente documento analizar la información de estos, si hacia parte del contexto observado y era información que enriquecía los hallazgos; por otro lado, todas las entrevistas personales y telefónicas fueron grabadas y transcritas fielmente, de acuerdo a las respuestas de la cuidadora.

Para cumplir con el criterio de transferibilidad, las cuidadoras se seleccionaron de forma intencional y a conveniencia, ya que con la búsqueda de casos paradigma se facilitaba la diversidad en los relatos de las experiencias y también se permitía sugerir diferentes tipos de personas que tienen en común un entorno que potencia o determina ciertas situaciones similares, como los traslados a otras ciudades en busca de atención médica especializada. Por otro lado, se buscó riqueza en la información, realizando entrevistas telefónicas complementarias cuando la información no permitía un panorama amplio, dadas las dificultades de traslado. Quienes participaron habían sido notificadas verbalmente, durante la entrevista personal, de la posibilidad de ser requeridas telefónicamente y habían dado su aprobación para participar de esta manera. Las entrevistas telefónicas se grabaron y transcribieron literalmente, igual que se realizó con las entrevistas presenciales.

En el criterio de confiabilidad se recurrió al apoyo de la asesora como ente externo de verificación y a la triangulación de la información obtenida por los diferentes participantes y por las investigadoras.

Y finalmente, para cumplir con el criterio de confirmabilidad, se recurrió a la transcripción fiel de las respuestas de las cuidadoras, a evitar emitir juicios de valor sobre la información obtenida y a respetar las posiciones de cada cuidadora; se realizaron auditorías internas y externas, se trianguló la información recolectada y se realizó un proceso de retroalimentación con las cuidadoras, en el que se les presentaron los resultados del análisis, para verificar que ellas estuvieran de acuerdo y aprobaran los datos consignados en ellos.

6 RESULTADOS

6.1 DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS

Los datos que se encuentran en este apartado son de tres tipos de información recolectada, el primero responde a la caracterización sociodemográfica de las participantes, el segundo corresponde al análisis de los diarios de campo realizados por las entrevistadoras como observadoras externas de la situación y como tercer punto el análisis de las entrevistas, donde se utiliza la fenomenología interpretativa para organizar y permitir que las entrevistadas den a conocer la experiencia derivada de ser cuidadoras de una niña o un niño en situación de discapacidad.

6.1.1 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Se aplicó una entrevista a 6 cuidadoras de niñas y niños con discapacidad, cada entrevista se realizó posterior a una observación de las condiciones de vida de la cuidadora y el infante, así como de la relación entre estos y se tomó un diario de campo de dicha observación para resaltar particularidades de la relación de ambos en la cotidianidad.

6.1.1.1 ANALISIS DE LA ENCUESTA SOCIODEMOGRÁFICA

En el proceso de recolección de datos y de entrevista con las cuidadoras se realizó una caracterización con preguntas sobre la madre y el niño con discapacidad que enmarcaran algunas particularidades relevantes en la literatura sobre las personas que están a cargo de niños con discapacidad (4) (88), las preguntas realizadas a las cuidadoras participantes se dividieron en datos de la cuidadora y datos del niño con discapacidad, en el área de la cuidadora se preguntó el estado civil, la edad, nivel de educación, actividad económica, actividad económica de la pareja, número de partos, número de hijos vivos, nivel

socioeconómico, acceso al sistema de salud, alfabetismo lectura, alfabetismo escritura y número de personas del núcleo familiar y en el área del niño con discapacidad se preguntó edad del niño, diagnóstico, género y atención por el sistema de salud, ítems para los cuales se obtuvieron los siguientes datos:

Estado civil: el 83.3% de las entrevistadas viven en unión libre y tienen un compañero permanente y el 16.6% restante correspondiente a una entrevistada viuda y no tiene compañero sentimental posterior a la pérdida de su esposo; la edad de las cuidadoras están en un rango entre los 31 y 52 años de edad con un promedio de 40.5 años; en el nivel de educación se encontró que el 50% de las cuidadoras realizaron la primaria, el 33.3% tenían educación no formal o en el hogar, y el 16.6% tenía grado de bachiller, en la muestra se encontró un 83.3% de las entrevistadas refieren saber leer y escribir, el 16.6% refiere no saber ninguna de las anteriores, sin embargo no se elaboró una herramienta que permitiera corroborar el nivel de este ítem.

En cuanto a las actividades económicas las cuidadoras tienen 3 actividades de desempeño 3 son amas de casa representando el 50% de la muestra 2 más son vendedoras ambulantes siendo otro 33.3% y una cuidadora se desempeña como comerciante en su propio negocio, siendo el 16.6% restante, mientras que los compañeros permanentes todos laboran, dos de ellos 40% son obreros de construcción, uno es conductor 20% y el otro colabora a su compañera con las labores de comercio 20% y el último es agricultor 20%, completando el 100% de la muestra, ya que la madre que enviudó no tiene compañero posterior a la muerte de su esposo. Por otro lado en las respuestas del nivel socioeconómico es posible observar que el 100% de las cuidadoras pertenecen al estrato uno (1) del municipio y que todas las entrevistadas tienen acceso al sistema de salud de forma subsidiada.

En el apartado de número de partos, se encuentra que son madres multíparas, el 60% de ellas tuvo 3 partos, el 20% tuvo 7 partos y el 20% restante tuvo 6 partos, de los cuales todos fueron atendidos por parteras locales y la última entrevistada no tuvo partos pues adoptó a las niñas, de la muestra el 50% de las cuidadoras tiene el mismo número de partos y de hijos vivos, y el 33.3% tiene un hijo menos y el 16.6% tiene 2 hijos más.

Finalmente, en el apartado de la cuidadora se preguntó sobre la composición de las familias y el número de personas del núcleo familiar, se encontró que hay 3 familias nucleares, 50%, que viven padres e hijos, una en la que vive madre hijos y padrastro y dos familias en la que la madre e hijos conviven con familia extendida. El número de integrantes del núcleo familiar en promedio fue de 5,6 personas.

En el área del niño con discapacidad se preguntó la edad del niño obteniendo un promedio de edad de 12.4 años, en cuanto al diagnóstico se encontraron 5 diagnósticos diferentes obtenidos tras un seguimiento médico fuera de Cartagena del Chairá porque en el casco urbano del mismo no hay quien pueda emitir los diagnósticos de los niños, adicional el comportamiento diagnóstico fue 33.3% etiología biológica, 33.3% de etiología genética, 33.3% con etiología relacionada a los cuidados prenatales y el 100% con fisiopatologías que afectan el movimiento y la participación del niño en un rango entre moderado y severo, sobre el género el 67% de los niños son de género femenino y el 33% son de género masculino. Para finalizar se preguntó sobre la atención de los niños por el sistema de salud y el 100% de los niños tiene atención del régimen subsidiado, ver tabla 6-1.

DATOS DE LA CUIDADORA			
VARIABLE		N°	%
EDAD	Mediana		39
	Media		38,9
	Rango		31-52
ESTADO CIVIL			
Unión Libre		5	83.3
Viuda		1	16.6
NIVEL DE EDUCACIÓN			
No tuvo educación formal		3	50
Primaria		2	33.3
Media Vocacional		1	16.6
ACTIVIDAD ECONÓMICA			
Comerciante		1	16.6
Ama de casa		3	50
Vendedora ambulante		2	33.3
ACTIVIDAD ECONÓMICA DE LA PAREJA			
Comerciante		1	16.6
Conductor		2	33.3
Obrero		1	16.6
No tiene pareja		1	16.6
Agricultor		1	16.6
NÚMERO DE PARTOS			
7		1	16.6
3		3	50
6		1	16.6
0		1	16.6
NÚMERO DE HIJOS VIVOS			
7		1	16.6
2		2	33.3
3		2	33.3
5		1	16.6
NIVEL SOCIOECONÓMICO			
1		6	100
ACCESO AL SISTEMA DE SALUD			
Subsidiado		6	100
ALFABETISMO LECTURA			
Si		5	83.3
No		1	16.6
ALFABETISMO ESCRITURA			
Si		5	83.3
No		1	16.6
NÚMERO DE PERSONAS DEL NÚCLEO FAMILIAR			
9		1	16.6
6		1	16.6
5		3	50
3		1	16.6
DATOS DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD			
EDAD	Mediana		13
	Media		9,3
	Rango		4 a 17
DIAGNÓSTICO			
Parálisis cerebral		1	16.6
Secuelas de toxoplasmosis		1	16.6
Distrofia muscular		1	16.6
Secuelas de meningitis		1	16.6
Síndrome de Apper		1	16.6
Mielomeningocele		1	16.6
GÉNERO			
Femenino		4	66.6
Masculino		2	33.3
ATENCIÓN POR EL SISTEMA DE SALUD			
Si		6	100

Tabla 6-1. Datos de la caracterización sociodemográfica.

6.1.1.2 ANALISIS DE LOS DIARIOS DE CAMPO

Durante la realización de los diarios de campo fue posible adquirir información adicional para conocer el contexto de las cuidadoras participantes en el estudio. Tras el contacto con las cuidadoras, las entrevistas se realizaron de forma domiciliaria, en dichos contactos con las cuidadoras fuera de la entrevista se observaron aspectos como las características de las viviendas arrojando datos relevantes como que el 83.3 % de estas son de madera, el 66.4 % no cuenta con los servicios públicos básicos, los pisos son en tierra, cemento rústico y otros materiales como madera y baldosa. Las casas están ubicadas en barrios retirados del centro del pueblo, donde el terreno es irregular, no cuentan con calles pavimentadas y en temporada de lluvia el acceso es limitado por el mal estado de las vías.

Tras la observación de actividades cotidianas se observó que las cuidadoras asisten a eventos culturales, laborales, familiares y personales como reuniones en los colegios, musicoterapia, familias en acción, hogar gestor, visitas del ICBF y reuniones con MUMIDAVI, para lo cual generalmente se trasladan con los niños quienes en el 100% de los casos tienen dificultades motoras y necesidad de ayudas externas, sin embargo en el 83.3 % no cuentan con ayudas ortésicas, el 66.6% cuenta con sillas de ruedas, como dato relevante estas están prescritas erróneamente ya que son para adultos o no tienen las características adecuadas para cada patología, siendo notorias las barreras que tienen tanto en espacios cerrados como abiertos. Entre las actividades más frecuentes a las que asisten las cuidadoras están las reuniones de barrio, ventas de productos por catálogo, citas médicas y las actividades de la Fundación MUMIDAVI.

Durante el desplazamiento del equipo entrevistador se registraron dificultades de desplazamiento por motivos de mal estado de los terrenos, carreteras y calles, largas distancias, dificultades de orden público, un clima cálido húmedo propenso

a la lluvia torrencial, difícil acceso a las casas de algunas de las entrevistadas y largos periodos de tiempo para llegar dichos hogares. Se necesitaron diferentes medios de transporte para llegar a la zona de Cartagena del Chairá y a sus veredas entre ellos, avión y helicóptero para arribar al área urbana y motocicleta y caballo para acercarse al área rural.

Se evidencia la ausencia de los niños a la escuela, razón por la que las tareas que cumplen las cuidadoras diariamente tienen relación con el cuidado en la mayor parte del día en un rango de horas semanales entre 56 y 168 horas semanales, se observaron esfuerzos físicos marcados para realizar las actividades de la vida diaria por ejemplo los desplazamientos, los traslados del niño de la cama a la silla y viceversa y la disminución del tiempo utilizado en actividades propias y personales para realizar las actividades de acompañamiento del niño.

Dado que estas visitas se hicieron en diferentes horarios, en las mañanas y en las tardes, fue posible observar las actividades que realizan las familias como atención a las tareas laborales y de sostenimiento económico, interacción con los vecinos, con los demás habitantes de la casa e incluso de la cuidadora con el niño en situación de discapacidad.

El 100% de las cuidadoras inician sus labores muy temprano, en un rango de 5 a 7 am, ellas refieren que se ocupan inicialmente en la atención al menor en situación de discapacidad, sus actividades están orientadas a despertarlos, bañarlos, vestirlos y preparar el desayuno, posteriormente en el transcurso del día el almuerzo y la cena. El 33.3% de ellas, llevan a los menores a la escuela, realizan tareas escolares y los recogen por las tardes. El 66.6% de ellas se encargan de administrar medicamentos a los niños, preparar la cama y la hora del sueño para disponerse a dormir y estar atentas a cualquier necesidad que tenga el niño. En un 50 % ellas tienen ratos de ocio como ver televisión, interactuar con los vecinos y asistir a reuniones no relacionadas con el cuidado.

En los casos en los que fue posible interactuar con algunos de los padres de los niños y compañeros sentimentales de las cuidadoras ellos refirieron su punto de vista, contaron sus experiencias y sus sentimientos acerca de la situación de discapacidad del niño, así como confirmaron su rol en el hogar al comentar sobre sus actividades laborales a las que se dedican para contribuir con los gastos del hogar, sin embargo esta información se tuvo en cuenta en los diarios de campo ya que los padres, verbalmente, aceptaron participar, se tuvo en cuenta la información que éstos aportaron como factor del entorno o punto de vista de un tercero, pero no se analizó como el de las cuidadoras porque no correspondía al objetivo del estudio.

6.1.1.3 ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS

En este apartado se encuentra la información obtenida tras analizar la información de las entrevistas a las cuidadoras, la cual se categorizó por medio de la fenomenología interpretativa, desde el supuesto de la misma que se refiere al tiempo como una forma para cada individuo de entender las experiencias y de contextualizarlas, dándole a estas una relevancia pues son referencia, situaciones que se comprueban tras repetirse en la línea temporal y se pueden presentar como expectativas (25), por lo tanto de forma manual se otorgaron colores distintivos a los relatos de las cuidadoras estos colores correspondían a su vez con el tiempo verbal del relato y con el tema descrito por la cuidadora, las categorías emergentes fueron temas que tras la entrevista las participantes hicieron notar en más de una ocasión o aquellos temas que eran recurrentes en el relato de dos o más cuidadoras.

El proceso de procesamiento y análisis de la información permitió que el objetivo del estudio sobre conocer las experiencias que han tenido las cuidadoras participantes en el estudio al tener un niño en situación de discapacidad, pudiera cumplirse, pues la información obtenida se saturó en la medida que las respuestas

de las cuidadoras se asemejaban y relataban diferentes historias pero con temas convergentes; ver tabla 2.

RECUERDOS				RUTINA COTIDIANA		EXPECTATIVAS	
M I V I D C A U I A D A N D O S D E L	G E S T A C I Ó N	P A R T O	P R I M E R O N I P A C T O	SOY CUIDADORA		E L M A Ñ A N A P A R A M I	E L M A Ñ A N O P A R A M I
				MIS ACTIVIDADES DIARIAS			
				MIS HORARIOS			
				NUESTRAS NECESIDADES			
				MI ENTORNO Y YO			
				MI ESPIRITU: SISTEMA DE CREENCIAS			
				ATENCIÓN EN EL SISTEMA DE SALUD			
				MI RELACIÓN CON LOS MEDICOS			
				MI OPINIÓN DE LA REHABILITACIÓN			
				MI NIÑA O NIÑO Y LA FISIOTERAPIA			
PASADO				PRESENTE		FUTURO	
T R A N V E R S A L E S							
PAREJA							
ACTIVIDADES MEDICAS							
SITUACIÓN ECONOMICA							
RETRASO EN EL DESARROLLO PSICOMOTOR							
LA HISTORIA DE MI VIDA							

Tabla 6-2, Diagrama de categorías emergentes.

6.1.1.3.1 PASADO: LOS RECUERDOS DE MI VIDA.

“Las doctoras me decían que tenía que luchar porque al niño no había nada que hacerle y si eso fue muy duro” Participante 2

Las cuidadoras se refieren a los recuerdos que tienen de la vida que llevaban antes de tener a su cuidado los niños en situación de discapacidad, como vidas normales, resalta que todas coinciden en que trabajaban en el campo, todas igualmente expresan que su vida ha sido alrededor del trabajo para mantener a sus niños, a sí mismas y a satisfacer sus necesidades personales.

Por otro lado, las cuidadoras explican que además de los niños en situación de discapacidad tienen más hijos o niños a cargo y que les correspondía realizar los oficios del campo mientras criaban y cuidaban de los niños, por ejemplo hacer comida para trabajadores, arar el suelo y los quehaceres del hogar.

Sobre la pareja todas las cuidadoras mencionan la relación que tenían con su compañero sentimental y recuerdan las dificultades que atravesaron con ellos en las experiencias menos agradables, situaciones como violencia, alcohol, bajos recursos económicos y abandono; mientras que en las experiencias más agradables recuerdan el apoyo, compañía y soporte económico. Quienes expresaron que no tenían compañero sentimental refieren que estos nunca se interesaron por hacerse cargo de la responsabilidad de los niños sanos o en situación de discapacidad.

Tras hablar de sus experiencias de pareja las cuidadoras explican cómo fue la gestación del niño, sea propia en el caso de quienes eran madres y cuidadoras de los niños o de la madre en los casos de cuidadoras principales que no eran la madre. Algunas de las cuidadoras describen un embarazo normal; una de ellas se describe como madre adolescente. Describen procesos de gestación con preclamsia, abortos previos y posteriores al niño en situación de discapacidad; por otro lado, se describen infecciones, desnutrición, el consumo de drogas ilegales y la exposición de la madre a fumigaciones. Algunas cuidadoras comentan que no tienen conocimiento de las implicaciones de las infecciones genitales en el periodo del embarazo y que aunque saben que los factores ambientales, como la fumigación de cultivos ilícitos, influyen en el crecimiento y desarrollo del bebé, no saben la razón que desencadena la enfermedad de los mismos.

Las cuidadoras describen eventos de nacimiento tanto en el puesto de salud como en el hogar, uno de los últimos sin ningún tipo de asistencia, pero para la cuidadora fue un parto bueno a pesar de que no tuvo ninguna atención médica, ni

ayuda de un tercero; por otro lado, refieren algunas cuidadoras que los partos atendidos por las parteras son tan controlados y los consideran iguales a los asistidos en los centros médicos o en el puesto de salud del municipio. La mayoría de cuidadoras hablaron de partos sin complicaciones, pero dos de ellas necesitaron atención adicional y una de ellas un traslado a un centro de mayor complejidad para el manejo de la hemorragia durante y después del parto.

La mayoría de las cuidadoras expresan haber sentido preocupación, angustia, tristeza y miedo al saber que tenían un niño en situación de discapacidad. Sin embargo todas refieren haberse adaptado a la situación y aceptar la discapacidad del niño.

Tras conocer la situación del niño por diagnóstico o por la observación casera, tres de las cuidadoras compartieron rituales sugeridos por vecinos y conocidos para la sanación de la enfermedad y la discapacidad, entre ellos enterrar al niño, darle sangre de “gurre” o armadillo, manejar la enfermedad con aguas, rezos y bendiciones.

Las cuidadoras recuerdan que notaron que los niños no estaban desarrollando habilidades motrices de la forma esperada y especifican retrasos en el desarrollo del niño como no moverse, no gatear y no caminar, haciendo comparación con otros niños de la misma edad o con el desarrollo que han visto en otros niños.

6.1.1.3.2 PRESENTE: EL REGALO DEL DÍA A DÍA.

“La vida mía ha sido luchar por él”.

Participante 5

Las cuidadoras describen que dedican sus días al hogar y al cuidado del niño, a realizar las actividades básicas cotidianas como bañarlos, vestirlos, alimentarlos y algunas realizan terapias caseras a sus niños. La mayoría de ellas no cuentan con

un trabajo, ni ingresos estables, ellas son amas de casa y algunas cuidadoras cuentan que se sienten orgullosas de su labor y de sus niños en situación de discapacidad, las cuidadoras asisten a actividades, integraciones del grupo de discapacitados o reuniones escolares, donde se evidencian bajos niveles de educación y algunas lo tienen nulo, pero ellas realizan actividades como de lecto-escritura y operaciones matemáticas básicas para el desempeño de sus actividades diarias.

Las cuidadoras y sus familias habitan en casas propias, en lugares alejados del centro municipal con difícil acceso en temporada de lluvias, sin embargo existe algunos subsidios del gobierno nacional que ayudan a cubrir parte de las necesidades de estas familias, una de ellas está realizando la construcción de la misma actualmente y otras ya la han finalizado, pero todas han construido poco a poco con lo obtenido de sus honorarios en trabajos no formales.

En la cotidianidad las cuidadoras se ocupan la mayor parte del tiempo entre 54 y 168 horas a la semana en el cuidado del niño y pocas veces ejercen actividades propias de esparcimiento. Describen que se encargan de ayudarlo con bañarse, vestirse, alimentarse y llevarlo al colegio o a las actividades de rehabilitación de la Fundación MUMIDAVI, los recogen, hacen tareas, los cambian de ropa y los llevan a dormir e incluso en la noche están pendientes de los niños.

La mayoría de las cuidadoras se refieren a su niño por el nombre propio, otras se refieren a ellos como este o el enfermito, una de ellas se refiere como mi niña, esa china, o sobre nombre como el gato, algunas de ellas se sienten a gusto con el desarrollo que ha alcanzado el niño y les tienen mucho afecto, incluso refieren no querer estar sin los niños, una de las cuidadoras refirió:

“Ella no camina ni habla, pero pues para mi ella habla, ella me dice todo y yo todo le entiendo”. Participante 6

Por otro lado, la mayoría de las cuidadoras expresan agotamiento, una de ellas expresa que se siente enferma y que le cuesta mucho trabajo la atención del niño, dos de ellas se sienten muy mayores para trabajar, mientras que las que son más jóvenes expresan que no se sienten cansadas y que se han acostumbrado a su rol paulatinamente y ha aprendido a realizar las actividades gracias a la atención médica y terapéutica.

Las cuidadoras refieren que su entorno es rural y con poco acceso a los servicios de salud, que todo les queda muy lejos, que tienen contacto con grupos al margen de la ley y sistemas de préstamos económicos mediados por estos, también refieren que en el pueblo no se realizan procesos de adopción legal sino que las familias regalan niños recién nacidos a familias en mejores condiciones.

El 100% de las cuidadoras refieren que sus niños están siendo atendidos por el sistema de seguridad social, pero mientras algunas refieren atención oportuna otras difieren al considerar que hay retrasos mediados por intereses económicos en la atención. Todas han debido viajar a otras ciudades para lograr la atención especializada de los niños pues en el pueblo solo existe un centro de salud de primer nivel de complejidad.

Durante la entrevista el 100% de las cuidadoras refirieron que creen en Dios y que las situaciones buenas y las experiencias agradables son gracias a él, sin embargo no hacen referencia a una religión particular, algunas de las cuidadoras han asistido a rituales de sanación católicos, chamánicos y de saberes populares de la región.

Por otro lado al tocar las dificultades que atraviesan las cuidadoras el 100% de éstas refieren que lo más difícil de tener un niño en situación de discapacidad es la precaria posición económica en la que se encuentran y los gastos que les representan los traslados y la atención en otras ciudades así como la manutención en dichos lugares.

Cuando el relato describió la vida en Cartagena del Chairá y de los viajes por el país para buscar la causa y el remedio para la situación de los niños, el 100% de las cuidadoras expresaron que tuvieron y tienen contactos con los médicos en diferentes niveles de atención y especialidad, sobre ese punto refieren que los médicos no les daban esperanza sobre sus niños y que no recibieron respuestas y explicaciones sobre las patologías que tienen los niños. Sobre casos particulares se refieren a médicos que atienden enfermedades agudas y cirujanos que han atendido a los niños en otras ciudades.

En el 100% de los casos las cuidadoras han asistido a rehabilitación física, dos de ellas llevaron a los niños a terapia de lenguaje y ninguna de ellas a terapia ocupacional o respiratoria, sobre la terapia física refieren que es buena porque les da herramientas para facilitar la vida de los niños y de ellas mismas pero que acceder a esta les es muy difícil, que con las sesiones que les aprueban son muy pocas y no siempre se mantienen los avances logrados. Las cuidadoras resaltan que las fisioterapeutas les dan esperanza y les proveen motivación para luchar por los niños pero que no tienen atención permanente porque solo las encuentran en otras ciudades.

6.1.1.3.3 FUTURO: MAÑANA, ESE DÍA LEJANO

“¡Si mi niña llegara a faltar; tanta lucha tanto trabajo!; ¿qué sería la vida mía?”.

Participante 4

Algunas cuidadoras expresan preocupación por la suerte de los niños en el futuro o en ausencia de ellas. Les interesa que los niños puedan defenderse por sí mismos y obtener sus propios ingresos, dos de ellas refieren que quisieran que los niños aprendieran manualidades o artesanía para que puedan trabajar, mientras que otra quisiera que le reciban al niño en un hogar donde cuiden del cuándo ella ya no este. Una de las cuidadoras refiere que desde que tiene la niña en su casa todo es más feliz y que no se imagina sin ella, que no ha pensado en el futuro.

“Enseñarle algún artecito, para que ella salga adelante más tarde”.

Participante 1

Por otro lado las cuidadoras tienen una visión de esperanza para que los niños sean atendidos por un grupo de rehabilitación, algunas mencionan el interés por alcanzar pronósticos favorables y funcionales como la bipedestación y la marcha.

De forma complementaria en las expectativas otras cuidadoras tienen intereses propios de escolaridad y de la adquisición de nuevos aprendizajes como el área de la belleza, mientras que otras continuaron con su proceso académico, refieren que nunca es tarde.

6.1.1.3.4 CATEGORIAS TRANVERSALES: A LO LARGO DE MI VIDA...

En otros temas reportados por las cuidadoras de los niños en situación de discapacidad participantes en el estudio se encuentra que en su totalidad las cuidadoras pertenecen a un estrato socioeconómico bajo, su nivel escolar es básico, en su gran mayoría tienen una pareja sentimental estable sin embargo no están casadas, no tienen una actividad económica permanente o estable y el total de ellas pertenecen al régimen subsidiado pero refieren en la entrevista que no tienen buen acceso a servicios de salud. Las cuidadoras refieren estar a cargo o tener hijos en situación de discapacidad y sanos.

Durante la exploración de las experiencias del grupo de cuidadoras de Cartagena del Chairá, sobre la situación de discapacidad de sus niños se puede concluir que la mayoría de ellas expresan sentimientos iniciales de tristeza, desesperación, preocupación, temor y angustia desde el momento en que se enfrentan con la responsabilidad de asumir la discapacidad del niño. Por otro lado describen situaciones derivadas del contacto con profesionales de la salud, el desplazamiento a otros departamentos les puso en la posición de vivir momentos de soledad, miedo y problemas económicos.

Sin embargo con el transcurso de los años ellas refieren que han aprendido a llevar la situación de sus niños, adaptándose a un estilo de vida enmarcado en el cuidado, aprendiendo formas de comunicación con ellos, manteniendo la esperanza de verlos salir adelante. Todas las cuidadoras exaltan una fuerte necesidad de que se realicen intervenciones por parte del grupo de rehabilitación.

Se describieron vivencias relevantes enmarcadas en las características especiales dado por aspectos ambientales y culturales tanto como por la población, se observó el uso de estrategias mágico-religiosas para la sanación de la discapacidad y la enfermedad, embarazo en adolescentes, partos atendidos en casa con o sin ayuda de parteras, influencia de grupos al margen de la ley y fumigaciones en cultivos agrícolas e ilícitos y adopciones de hecho.

7 DISCUSIÓN

Tras la recolección de los datos y el análisis de las entrevistas, los diarios de campo y la caracterización sociodemográfica se obtuvieron las experiencias relatadas por las cuidadoras participantes en el estudio, quienes proporcionaron herramientas de contextualización del cuidado en la región, identificando sus recuerdos, su situación actual, sus necesidades y sus expectativas a futuro, posteriormente se realizó una comparación de los hallazgos reportados por las cuidadoras con la literatura revisada sobre las categorías obtenidas en el análisis de las entrevistas.

Los hallazgos de la caracterización sociodemográfica obtenidos en este estudio, se correlacionan con los de Griffin (94) y Sánchez (95) quienes describen a los cuidadores como personas que están a cargo de personas dependientes, para el caso de este estudio niñas y niños; en esta investigación son mujeres. Las edades de los participantes en el actual estudio están en el rango de 31 y a 52 años, similar a lo descrito por Griffin en 1993, que corresponde al rango de 36 a 59 años que es descrito como edad intermedia. En el mencionado estudio, se describe que los cuidadores tienen niveles educativos heterogéneos, indicando que algunos son empleados y otras amas de casa, quienes cuidan a un ser querido desde su diagnóstico y llevan realizando dicha tarea por más de 6 meses, mientras que el hallazgo del presente estudio difiere ya que todas pertenecen al estrato 1 y todas refieren haber tenido como estado civil la unión libre (una de ellas enviudó). Se encuentra como hallazgo que las cuidadoras son mayormente las madres de niños en situación de discapacidad, igual a lo reportado por Montalvo en 2008 (4).

El análisis de las cuidadoras en este estudio también estuvo acorde a los resultados de Da Paixão Oliveira (96) quien sugirió que estas, poseen una tasa de alfabetización alta, pero la escolaridad promedio es baja.

Sobre los factores socio-económicos Marx en 2011 (73) refiere que la mayoría de cuidadoras, tienen pobres condiciones socio-económicas, agravadas por el desempleo y la privación de la ayuda social, datos que corresponden con lo encontrado en esta investigación.

Por otro lado Toboso en 2007(87), describe que la presencia del yo constituye el contexto temporal en el que las acciones se desenvuelven y donde todo acontecimiento debe integrarse para cobrar algún sentido en su quehacer, lo que corresponde con las historias expresadas por las cuidadoras del presente estudio, quienes recuerdan sucesos que acontecieron en el pasado y se proyectan al presente, creando un paralelo entre el antes y el ahora, pero además, la experiencia y los cambios que han evidenciado les permiten pensar en el futuro, de allí que la afirmación de Sánchez en 1998 (93) “el sujeto aprehende en este marco el transcurso de su acción en el tiempo mediante una doble extensión intencional que le permite tener “a la mano” sucesos y contenidos desposeídos de la inmediatez atribuible así, el ahora actual se sobrepasa hacia el pasado y hacia el futuro”, sustente los hallazgos en la entrevista.

Coincide la descripción del artículo de Lauver en 2010 (58) sobre la actitud de las mujeres con lo hallado en esta investigación, ya que las cuidadoras generosamente compartieron sus experiencias del embarazo y el parto. En la mayoría de los casos, la conversación con las mujeres tuvo un flujo natural y ellas mostraron interés y orgullo de compartir sus historias. Algunas mujeres expresaron tristeza cuando se habla de un niño con discapacidad.

En relación a tener pareja, según Araneda en 2006 (97) el 80% de las cuidadoras tiene pareja, en el presente estudio todas las cuidadoras mencionan la relación que tenían con su compañero sentimental, sin embargo, después de que una de ellas enviudó no volvió a tener pareja, por lo tanto el 80.3% de las cuidadoras de

este estudio tenían pareja al momento de la entrevista y se correlacionan ambos resultados.

Por otro lado Chung en 2013 (98) refiere, que los cambios entre las familias estadounidenses durante las últimas décadas han dado lugar a que más mujeres deban entrar a trabajar y más hombres contribuyan en casa y al cuidado de los niños; según ese estudio, equilibrar el trabajo y las responsabilidades familiares es un problema común para ambos padres; en el presente estudio se encontró que el 50% de las cuidadoras aportan dinero al hogar y que el 100% de los hombres trabajan y aportan económicamente, pero que además ayudan con las actividades de cuidado; sin embargo, en el estudio de Chung se refiere que el 62 % de las parejas están casadas y tienen ingreso de ambos progenitores, mientras que las parejas de este estudio conviven pero no están casadas.

El mismo artículo expone que en familias con niños con necesidades especiales de salud, al tener mayores necesidades de consultas médicas, hospitalizaciones, atención en hospital día y ausencias escolares que otros niños, los padres a menudo ayudan a consolar a sus hijos y colaborar con los profesionales de la salud; sin embargo, las parejas de las cuidadoras de este estudio, apoyan económica y emocionalmente, pero las citas y los compromisos del niño los asume la cuidadora.

Sobre la categoría de la gestación y de acuerdo a Ville en 2011 (99) refiere que en países como Francia las evoluciones tecnológicas, en las áreas de diagnóstico prenatal y reanimación neonatal, llevan a ver las prácticas perinatales como una nueva área de intervención en materia de discapacidad, ya que permiten el tratamiento de las deficiencias, la discapacidad y el manejo de las situaciones y complicaciones de la gestación con mayor presteza con procedimientos que se desarrollaron durante el siglo 20.

A nivel nacional, se observa una tendencia ascendente de la cobertura del control prenatal (100), pasando de 90% en el 2000 a 93,6% en el 2005 y a 97% en el 2010 para todo el territorio nacional. Estas cifras se pueden contrastar con las de países como Bolivia, con una cobertura de control prenatal del 90%, para el 2008 y Chile con 98% para el 2010. Sin embargo en Colombia para el 2010, solamente el 88.6% de las mujeres embarazadas acudieron a 4 o más controles prenatales, variando de 91.2% a 81.4% en zonas urbanas y rurales respectivamente. Es necesario mencionar que la Organización Mundial de la Salud considera que el número mínimo adecuado de controles prenatales es de cuatro.

A nivel departamental, Vaupés, Vichada, Guainía, Chocó y Guajira presentan coberturas inferiores al 90% (78.1; 81.3; 84.8; 86.6 y 88.5 respectivamente) evidenciando las grandes brechas regionales, cabe resaltar que precisamente en estas regiones las tasas de mortalidad infantil y materna son las más altas del país. En el presente estudio el 100% de las entrevistas arrojan que ninguna de las madres de los niños tuvo controles prenatales. Sin embargo a pesar de la falta de control algunas de las cuidadoras describen embarazos normales (100).

Según Lazzarin (101) en USA existen muchos factores de riesgo de enfermedades durante el embarazo, como hipertensión, diabetes, enfermedad renal crónica, obesidad, dislipidemia y enfermedades autoinmunes. Indica también que el número de embarazos saludables que posteriormente presentan trastornos hipertensivos es alto; a pesar de mostrar que es muy común la hipertensión gestacional, no reportaron ningún paciente con preeclampsia. A diferencia, en el actual estudio una de las cuidadoras refirió que presentó preeclampsia y que en un caso como consecuencia tuvo un aborto.

De acuerdo a Khare (102) las infecciones maternas pueden ser antes, durante o después del parto y en su mayoría tienen manejos con medicamentos antibióticos, los cuales en su mayoría generan repercusiones en el feto; en la presente

investigación se encontró que dos de las madres sufrieron infecciones perinatales que afectaron a sus hijos, dejando como secuela discapacidad motora.

Por otro lado el manejo de los partos con parteras (103) es un proceso de los pueblos que se desarrolló con el tiempo y que a pesar de que las mujeres siempre han dado a luz sin expertos y sin ayuda, en pro del beneficio en la salud de la madre y el recién nacido, adquirió un carácter ritualístico y de importancia, por lo tanto por tradición oral y práctica unas mujeres aprenden a ayudar a dar a luz a otras mujeres; en el presente estudio se obtuvo como resultado que algunas cuidadoras utilizaron la ayuda de las parteras en el nacimiento de los niños, pero otras prefirieron la atención medicalizada y solo una tuvo a su hijo sola.

Según Mello en 2012 (104) el nacimiento de un niño "anormal" es uno de los eventos inesperados que pone a prueba todos los actores sociales; sin embargo, la familia como el primer núcleo social es intensamente "perturbada" por la situación, e igualmente de acuerdo a Ortega (105) en el 2012 existen sentimientos de miedo y negación, lo que coincide, en ambos casos, con los hallazgos del presente estudio donde las cuidadoras expresaron sentirse asustadas, traumatizadas y perturbadas al enfrentarse a esta experiencia.

Tal como en el artículo de Thompson (71) sobre las cuidadoras de niños con discapacidad, se destaca el hecho de que la gente no está preparada para tener niños con discapacidad y que esta posibilidad ni siquiera está en sus pensamientos, por lo tanto todas las cuidadoras refieren que experimentaron un proceso de adaptación.

También experimentaron sentimientos como los que autores como Limiñana y Patró en 2004 (65) plantearon, tales como inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol de cuidado frente a este niño, sentimientos de agobio ante este rol, dificultades en la toma de decisiones en algún momento del ciclo vital como la elección de la escuela, adolescencia, entre

otras, falta de colaboración familiar en los tratamientos específicos, abandono del niño en una institución especializada y falta de atención o gran sobreexigencia sobre el niño.

En el artículo de Da Paixão Oliveira (96) se toma a las enfermeras como educador que debe ofrecer apoyo a los cuidadores, contrario al presente estudio en el cual ninguna de las entrevistadas las incluyó como agentes educadores para la cuidadora de niños con discapacidad.

En dicho estudio también encontraron que el 43% de los cuidadores de niños con enfermedades crónicas fueron principalmente orientados por los médicos. En el actual estudio las cuidadoras refirieron una difícil relación con ellos, indicando que les proveían poca información sobre la enfermedad y pronóstico de los niños. Aunque el 100% de ellas ha tenido contacto con el personal de salud a lo largo de la vida del niño, ellas enfrentan diversas dificultades como es la falta de comprensión de la información brindada por enfermeras y otros profesionales de la salud, similar a lo reportado en 2010 por Lauver (58) en su estudio.

Por otro lado en el artículo de Maloni et al de 2010 (69) se concluyó que las cuidadoras jóvenes reportaron creer en un enfoque biomédico de la salud, apartado que es acorde con los hallazgos de la presente investigación.

Siguiendo con los tratamientos médicos y de rehabilitación se tuvo en cuenta que en el estudio realizado por Mello (104) en 2012, la rehabilitación de los niños debe ser abarcada desde diferentes áreas y se debe tener en cuenta que el estado emocional-afectivo de la cuidadora puede influenciar el proceso clínico, el pronóstico y el diagnóstico fisioterapéutico. Indica que el intercambio de información resultante de la interacción fisioterapeuta /familia debe estar bien establecido para definir los objetivos funcionales y debe contribuir mejorar las experiencias de las familias. En el presente estudio se obtuvo información de las

cuidadoras que indica que las metas de la rehabilitación no estaban claras, aunque refirieron sentirse alentadas por las fisioterapeutas.

En ambos estudios se observó que las cuidadoras tienen confusión entre el diagnóstico y la etiología de la enfermedad y que no les han explicado la diferencia y las razones patológicas que atañen a sus hijos, además que no saben la diferencia entre la causa y la enfermedad. Coinciden también en que la mayoría de las cuidadoras manifestaron darse cuenta de resultados positivos con la fisioterapia y que desde el inicio de las actividades, los niños mostraron mejoría en actividades como sentarse, rodar, pararse, gatear, caminar, que antes algunos no realizaban. Además, que les gustaba mucho el proceso de desarrollo de los niños cuando asistían a fisioterapia. Sin embargo, los estudios difieren en el acceso, ya que las cuidadoras de Cartagena del Chairá no tienen la posibilidad de tener a los niños de forma permanente en fisioterapia y rehabilitación, mientras que en el estudio brasilero si tenían esa posibilidad.

En su estudio Simmerman (67) evidenció que la actividad de la cuidadora implica dedicación y un proceso de procrastinación de las necesidades personales en pro de las necesidades del niño y que los padres de los niños con discapacidad experimentan unos niveles altos de aflicción y estrés relacionados a la carga física, afirmación con la que coinciden las cuidadoras del presente documento, quienes manifiestan que se sienten cansadas y mayores para el trabajo que les significa el niño en situación de discapacidad. Algunas cuidadoras refieren que se sienten bien y se han adaptado a la situación.

Por otra parte Bastos en 2008 (75) relata que las cuidadoras de los adolescentes con discapacidades muestran una historia de construcción de la identidad. Desde el momento de la ruptura con el estado de antes (la madre o futura madre de un "niño normal"), a la cuidadora de un niño con discapacidad, las experiencias iniciales de la perplejidad, la humillación, la vergüenza y sobre todo, una pérdida

momentánea de referencias culturales y psíquicas y el reordenamiento de esa experiencia, son procesos que enriquecen la atención de dichas cuidadoras y sus niños, afirmación a la que las cuidadoras jóvenes corresponden ya que explican cómo conformaron su identidad tras la construcción de su nueva vida como cuidadoras.

Además Lauver (58) refiere que convertirse en un cuidador de crianza de un niño con necesidades especiales de salud requiere conocimiento, habilidad y experiencia, que se debe organizar el transporte de los niños a los servicios médicos y dar asesoramiento para citas y audiencias, situación por la cual los cuidadores se enfrentan a falta de formación y apoyo, relevo de cuidado inadecuado y la necesidad de adaptarse constantemente a la creciente complejidad de los problemas de los niños, afirmación que coincide con las rutinas expresadas por las cuidadoras del presente estudio.

Las cuidadoras expresaron que las personas que antes les tenían lastima, ahora piensan que son muy valientes contrario a lo hallado por McKeever (106) en 2004 quien en su artículo expuso que las cuidadoras comparten el estigma y la marginación derivado de la discapacidad del niño, pues las personas tienen el imaginario del padre como el más alto grado de responsabilidad por la salud y el bienestar de los niños, mientras que las madres a menudo están implicadas en la responsabilidad, por la discapacidad o las enfermedades de los niños.

En la cotidianidad las cuidadoras se ocupan la mayor parte del tiempo entre 54 y 168 horas a la semana en el cuidado del niño y pocas veces ejercen actividades propias de esparcimiento, difiriendo el horario con el propuesto con Montalvo (4) quien expone 40 horas de cuidado en promedio, con buenos esquemas de relevo, en su artículo.

En las entrevistas se encontró que a pesar de que en la actualidad, “el concepto de salud está determinado por lo que se puede denominar como modelo

biomédico, el cual es de carácter curativo, organicista y especializado que no cubre a toda la población” (107), algunas cuidadoras recurrieron a rituales mágico-religiosos (108), chamanicos y tradicionales para atender la situación de salud de la niña o del niño. Según la OMS (107) (109), la medicina tradicional es la más común y está en el 80% de las poblaciones que no tienen acceso a la medicina occidental, siendo esta clase de medicina la que se utiliza en lugares distantes de las capitales y rurales.

Para que una medicina pueda considerarse tradicional, además de sus elementos teórico-prácticos, debe cumplir con el requisito de tener arraigo histórico, cultural y social, en el entramado de la tradición de un pueblo. El chamanismo, por su parte, ha sido un fenómeno universal y fue la primera forma científica de conocimiento y de manejo del universo. Sostiene la coherencia social y cultural del pueblo y armoniza el universo. Por lo tanto, la medicina popular se alude a una serie de creencias, conceptos y prácticas en torno a la salud y enfermedad que son construidas espontáneamente por un grupo humano a partir de referencias externas (110), descripción que es similar a las actividades mágico-religiosas a las que refirieron acudir las cuidadoras en busca de salud para sus niñas y niños, aludiendo que con estas prácticas pretenden erradicar la enfermedad e incluso narrando que posterior a la aplicación de los remedios naturales se obtuvo mejoría de los síntomas.

En el artículo de Luna (111) se menciona que a excepción de las últimas décadas, una de las características más resultantes del siglo pasado fue su censurable descuido por todo lo referente a la discapacidad. La discapacidad se presenta entonces como un contexto particularmente propicio para convertirse en un tema ineludible, en tanto es una condición inherente a todo ser humano, ya que es transversal a la vida humana, dicha corresponde a los resultados del estudio ya que la situación evidenciada por las cuidadoras en la mayoría de relaciones de los niños con el entorno son amables y de comprensión, sin embargo todas refieren

que las personas les decían que era muy difícil la situación de ellas con el niño, lo que difiere con el artículo.

Desde la terminología en el mismo artículo (109), reporta que el objetivo central es contribuir en el proceso de dignificación terminológica en el que se encuentra inmersa la discapacidad como paso inicial para lograr un cambio de actitud y de imagen en torno a este tema por parte de profesionales vinculados y de la sociedad en general, evitando términos peyorativos y reactivos o la invisibilización, situación que corresponde a la realidad de la mayoría de las cuidadoras quienes se refieren al niño como una persona independiente y por el nombre propio, solo una de ellas se refiere con distancia emocional y tercerización utilizando un término reactivo.

Por otro lado Pérez en 2001 (66), describe que las cuidadoras a cargo de la crianza de sus niños en situación de discapacidad, establecen una relación muy estrecha con ese niño, en el presente documento se encontró que las cuidadoras expresan que ya no ven su vida sin los niños y que se sienten orgullosas de ellos, que esperan que puedan valerse por sí mismos y obtener ingresos propios.

Mello (104) indica en su estudio sobre el cuidado de niños con parálisis cerebral, que las respuestas de las cuidadoras denotan el cuidado y la intención en la mejoría de la calidad de vida de los niños, lo cual es similar en el presente estudio cuando las cuidadoras expresan que quieren que los niños aprendan arte, manualidades y que estén escolarizados, de igual forma cuando explican la necesidad de la atención por rehabilitación.

El mismo estudio (104) muestra que las expectativas positivas o negativas sobre el desarrollo y el futuro del niño pueden verse influidas por la comprensión de la información de la situación de salud; es posible notar que las cuidadoras de este estudio responden a esta afirmación ya que quienes tienen mayor comprensión y

experiencia facilitan más los procesos de independencia de los niños que aquellas que no.

También se encontró que algunas de las cuidadoras quieren aprender más y superarse, de forma similar a como lo expresaron las cuidadoras del estudio de Mello en Brasil.

De acuerdo al artículo de Honor (112) en 2012, muchos niños tienen limitaciones en su vida cotidiana ya que sufren de diferentes enfermedades crónicas y discapacitantes como la parálisis cerebral y esta condición les hace tener necesidades complejas, entre las que nombra la adaptación de la familia en especial de la madre como cuidadora principal a las necesidades fisiológicas del niño, el estrés financiero, el impacto físico y emocional de la carga del cuidado, cambios en el patrón de sueño, descanso y relación de pareja de los padres; hallazgos similares a los encontrados en el presente trabajo a excepción del sueño pues ninguna de las cuidadoras hizo referencia a esa categoría.

8 CONCLUSIONES

A partir del uso de la fenomenología interpretativa como estrategia metodológica se tomaron los elementos temporales para categorizar y describir las experiencias de las cuidadoras.

La caracterización sociodemográfica clasifica la información de las cuidadoras y posteriormente de los niños. Encontrándose datos relevantes como que todas las participantes pertenecen a estratos socioeconómico 1y están afiliadas al régimen subsidiado de salud, que la mayoría las cuidadoras tienen como estado civil la unión libre, tienen una pareja sentimental estable que en algunos casos no es el padre del niño, la mayoría de ellas estuvieron embarazadas y son madres cuidadoras, aunque algunas son abuelas o madres por adopción, por otro lado algunas presentaron abortos, tienen niveles heterogéneos de educación, la mayoría son amas de casa y algunas realizan actividades comerciales.

La encuesta sociodemográfica de los niños arrojó los siguientes datos, los diagnósticos médicos de todos los niños son diferentes para todos los ellos, tienen edades entre los 4 y los 17 años y cuentan con atención por parte del sistema de salud de carácter subsidiado.

Las cuidadoras refieren estar inscritas al sistema de salud en el régimen subsidiado, pero muchas solo asisten al puesto de salud en ocasiones de emergencia o prefieren no asistir.

Con relación a los recuerdos, las cuidadoras hacen un recuento de su vida antes y después de hacerse cargo del niño en situación de discapacidad, refieren que antes su vida estaba centrada en trabajar en el campo para satisfacer sus necesidades diarias económicas y después las actividades y prioridades están dedicadas al cuidado del niño, desde la fisioterapia se abordarían las necesidades

actuales de la cuidadora enfocadas en mejorar su calidad de vida que girando en torno al cuidado.

En la cotidianidad del día a día ellas se ocupan la mayor parte del tiempo en el cuidado del niño y pocas veces ejercen actividades propias de esparcimiento.

Las mujeres que están acompañadas por sus parejas refieren estar más estables económica, sentimental y anímicamente, y experimentan mayores expectativas sobre el futuro del niño y su núcleo familiar.

Las dificultades económicas son la principal limitación para mejorar la calidad de vida de las cuidadoras y de los niños, generando alteraciones, nutricionales, de traslados, de atención médica y acceso a la educación.

Todas las cuidadoras refieren la necesidad de que los niños estén en un proceso de rehabilitación, siendo esta la posibilidad de mejorar la condición de la situación de discapacidad.

A través de los diarios de campo, como investigadoras se puede describir las experiencias que se tuvieron durante el estudio, como los desplazamientos en diferentes medios de transporte, vías de comunicación, características de las viviendas y entorno de los niños en situación de discapacidad.

Este estudio motiva a investigar sobre otros temas relacionados como el uso de rituales mágico-religiosos, las actividades económicas propias de la región que afectan o benefician a los mismos en contexto de la salud.

9 RECOMENDACIONES

Realizar un acercamiento por parte de los fisioterapeutas y otros profesionales de la salud a la ley y los entes legales para conocer tanto de las necesidades de las cuidadoras como de las soluciones totales o parciales que ofrece el estado colombiano.

Generar métodos para que la información que atañe a las cuidadoras sea accequible a ellas y estas participen de programas y servicios que las incluyen.

Realizar evaluaciones de los tipos y del nivel de discapacidad presentes en Cartagena del Chairá Caquetá.

Realizar un estudio que correlacione la incidencia de discapacidad con las fumigaciones.

Realizar estudios sobre la relación entre los partos no medicalizados, las infecciones y la discapacidad.

Implementar estrategias para aumentar la asistencia de las gestantes a los controles prenatales, disminuyendo los índices de complicaciones a la hora del parto.

Realizar este mismo proceso investigativo con los cuidadores hombres y padres de niños en situación de discapacidad.

Realizar acercamientos a las familias de las personas en situación de discapacidad.

Evaluar la posición de los otros hijos frente al niño en situación de discapacidad.

Generar programas de capacitación para cuidadores.

Generar espacios de esparcimiento para las cuidadoras.

Realizar un proceso de evaluación y diagnóstico de los niños en situación de discapacidad de Cartagena del Chairá.

Generar programas de rehabilitación basada en la comunidad y realizar reportes sobre los programas de este tipo a los que está adscrito el departamento de Caquetá.

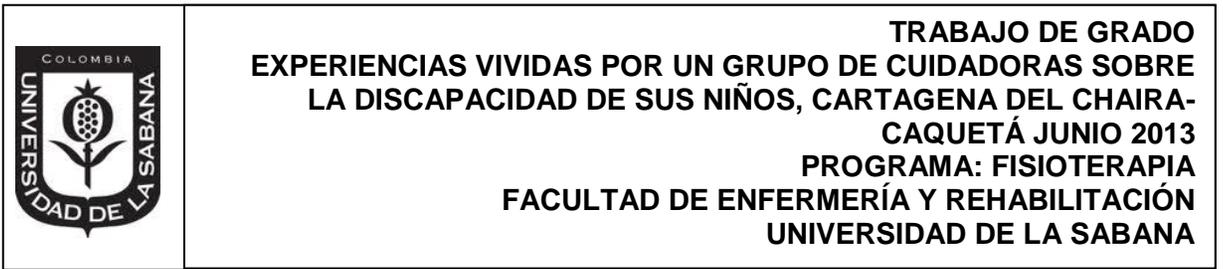
Realizar investigaciones sobre otros temas relacionados como el uso de rituales mágico-religiosos cuyos objetivos son mejorar la salud y el movimiento corporal humano.

Realizar investigación sobre las actividades económicas propias de la región que afectan o benefician a los mismos en contexto de la salud y el movimiento corporal humano.

La fenomenología interpretativa como estrategia metodológica constituye una herramienta útil en la investigación cualitativa para la profesión de fisioterapia.

A través de esta investigación se abren posibilidades de exploración interdisciplinaria, que beneficie a la población de Cartagena del Chairá.

ANEXO 1



El presente cuestionario esta propuesto para conocer las experiencias personales de quien lo diligencie, por lo tanto ninguna respuesta es correcta o incorrecta solo corresponde a una realidad de cada familia, por lo tanto agradecemos la sinceridad en las respuestas. Todos los participantes de esta encuesta deben haber firmado el consentimiento informado y tienen derecho a preguntar sobre cualquier duda acerca de las preguntas del presente cuestionario que tiene como fin alimentar un ejercicio investigativo de carácter académico. Una vez más gracias por la colaboración.

INMERSIÓN AL CAMPO: CUESTIONARIO EXPERIENCIAS VIVIDAS POR UN GRUPO DE MADRES SOBRE LA DISCAPACIDAD DE SUS HIJOS, CARTAGENA DEL CHAIRA- CAQUETÁ JUNIO 2013.

- 1 ¿Puede usted compartir conmigo su experiencia acerca de tener un hijo con discapacidad?
2. ¿Qué ha sido lo más difícil y lo más fácil en el proceso de tener a su hijo?
3. ¿Qué hacen habitualmente en su casa?
4. ¿Cómo se siente en el día a día con su hijo y con quienes le ayudan?
5. ¿Qué cree Ud.? Que le haría más fácil el cuidado del niño.

ANEXO 2

Consentimiento informado inmersión al campo

“EXPERIENCIAS DE UN GRUPO DE MADRES SOBRE LA DISCAPACIDAD DE SUS HIJOS, CARTAGENA DEL CHAIRA- CAQUETÁ JUNIO 2013”

Investigación a realizar como requisito de grado del pregrado en fisioterapia en la Universidad de la Sabana. Investigadoras: Angélica María Salgado Salamanca – Lislíe Andrea Duran Almanza

Contactos Telefónicos

Angélica María Salgado Salamanca: 3124312051- 4914351

Lislíe Andrea Duran Almanza: 3118089712

He leído o me han leído y he comprendido lo que se ha explicado sobre mi participación en la investigación “experiencia de un grupo de madres sobre la discapacidad de sus hijos, Cartagena del Chairá- Caquetá junio 2013”. Después de haber entendido lo que se me ha explicado yo (Escriba su Nombre)

_____ **ACEPTO LA PARTICIPACIÓN EN DICHA INVESTIGACIÓN** y acepto que me sea realizada la entrevista, tal como lo proponen las investigadoras.

Las investigadoras han dado números telefónicos para comunicarnos con ellas en el momento que se considere necesario.

Habiendo recibido copia de este documento y de los objetivos e información del mismo, se firma en Cartagena del Chairá, Caquetá a los ____ días del mes de _____/13.

FIRMA Participante en la investigación

CC:

TESTIGO 1

TESTIGO 2

ANEXO 3

Cartilla informativa del estudio

“EXPERIENCIAS DE UN GRUPO DE MADRES SOBRE LA DISCAPACIDAD DE SUS HIJOS, CARTAGENA DEL CHAIRA- CAQUETÁ”

Investigación a realizar como requisito de grado del pregrado en fisioterapia en la Universidad de la Sabana. Investigadoras: Angélica María Salgado Salamanca – Lislíe Andrea Duran Almanza

Angélica María Salgado Salamanca.: 3124312051- 4914351

Lislíe Andrea Duran Almanza: 3118089712

Le solicitamos leer o escuchar a quien lee este documento con atención:

Señora madre de familia, las investigadoras somos estudiantes de pregrado de la Universidad de la Sabana y para poder graduarnos debemos realizar una investigación. El tema que hemos escogido para esa investigación es las experiencias de la discapacidad para las cuidadoras de niños en situación de discapacidad. En este documento **le estamos solicitando su autorización para que usted y la información que pueda brindarnos hagan parte de esta investigación** y para ello le explicaremos en que consiste el proyecto de investigación. Es muy importante que usted tenga total claridad de lo que tiene que ver con la investigación. Si algo de lo que se le informe no es claro para usted, puede llamar a las investigadoras y aclarar las dudas que le surjan.

Las enfermedades de los niños y el que los niños tengan una discapacidad permanente hace que la madre tenga un impacto a través del tiempo, pues son niños que no alcanzan independencia para realizar algunas tareas cotidianas en el mismo tiempo que los niños sin discapacidad, incluso a veces no logran ser independientes, conocer cómo es la experiencia de la persona que vive esta situación, sus necesidades y pensamientos. permite a los equipos de salud acercarse con más herramientas no solo para el niño sino para el cuidador, pero por las condiciones de nuestro país, los municipios alejados del

centro tienen menos cercanía con los servicios de salud y para comenzar el acercamiento necesita de la posibilidad de conocer no solo a la persona con discapacidad sino a quienes la cuidan pues los datos sobre la experiencia son escasos.

Esta investigación se realizará porque, las investigadoras consideramos que al conocer las experiencias, necesidades y pensamientos las cuidadoras de los niños de la corporación MUMIDAVI se podrán recolectar datos que les ayuden a los equipos de salud tener una mejor descripción de la experiencia de las madres y los niños en Cartagena del Chairá. Sabemos que los resultados de la investigación ayudarán a las cuidadoras participantes y también a otras cuidadoras en la misma situación.

Los participantes deberán tener uno o varios hijos con discapacidad y serán seleccionados primero voluntariamente. Se hará una entrevista para que la madre nos cuente su experiencia. Las entrevistas se harán en el mes de Abril, el sábado 13 y domingo 14. Esta investigación tiene la autorización del Coordinador de la corporación MUMIDAVI. La información que resulte de las entrevistas, sólo será utilizada para esta investigación. Se espera tener los resultados de la investigación en dos meses.

Estas actividades no tienen ningún costo para los participantes, tampoco tiene riesgo para los participantes, pues sólo nos interesa conocer sus opiniones, sin decir si son buenas o malas, no es necesario dar el nombre, ni decir lo que cada mamá particular dice, nos interesa la opinión en general, ya que las participantes representan madres en la misma situación. A los participantes **No** se les dará ningún dinero o regalos por tomar parte en esta investigación.

Su participación es totalmente voluntaria. Usted puede aceptar o negar su participación. Si después de haber empezado la investigación quiere retirarse, puede hacerlo.

Los resultados obtenidos en la investigación serán compartidos con las participantes. Al finalizar la investigación se hará la presentación de los resultados en la corporación MUMIDAVI, con la presencia del personal administrativo, asistencial, las familias y las participantes. Se considera importante compartir la información que resulte del estudio con personas que puedan utilizarla para mejorar la salud de las madres y de los niños y

las niñas y la comunidad en general, mediante publicación de los resultados en al menos una revista científica y en presentaciones con estudiantes universitarios y otros grupos interesados.

Le solicitamos leer también detenidamente el siguiente documento y entregar a la investigadora una copia **firmada** si está de acuerdo en participar en la investigación.

Los testigos de la autorización serán los familiares de las participantes y los administrativos de la corporación MUMIDAVI.

ANEXO 4

Consentimiento informado

“EXPERIENCIAS DE UN GRUPO DE MADRES SOBRE LA DISCAPACIDAD DE SUS HIJOS, CARTAGENA DEL CHAIRA- CAQUETÁ JUNIO 2013”

Investigación a realizar como requisito de grado del pregrado en fisioterapia en la Universidad de la Sabana. Investigadoras: Angélica María Salgado Salamanca – Lislíe Andrea Duran Almanza

Contactos Telefónicos

Angélica María Salgado Salamanca: 3124312051- 4914351

Lislíe Andrea Duran Almanza: 3118089712

He leído o me han leído y he comprendido lo que se ha explicado sobre mi participación en la investigación “experiencia de un grupo de madres sobre la discapacidad de sus hijos, Cartagena del Chairá- Caquetá junio 2013”. Después de haber entendido lo que se me ha explicado yo (Escriba su Nombre)

ACEPTO LA PARTICIPACIÓN EN DICHA INVESTIGACIÓN y acepto que me sea realizada la entrevista, tal como lo proponen las investigadoras.

Las investigadoras han dado números telefónicos para comunicarnos con ellas en el momento que se considere necesario.

Habiendo recibido copia de este documento y de los objetivos e información del mismo, se firma en Cartagena del Chairá, Caquetá a los ____ días del mes de _____/13.

FIRMA Participante en la investigación

CC:

TESTIGO 1

TESTIGO 2

ANEXO 5

	<p>TRABAJO DE GRADO EXPERIENCIAS VIVIDAS POR UN GRUPO DE MADRES SOBRE LA DISCAPACIDAD DE SUS HIJOS, CARTAGENA DEL CHAIRA- CAQUETÁ JUNIO 2013 PROGRAMA: FISIOTERAPIA FACULTAD DE ENFERMERÍA Y REHABILITACIÓN UNIVERSIDAD DE LA SABANA</p>
---	---

CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

Participante N° _____

DATOS DE LA CUIDADORA								
Estado civil	Soltera	Casada	Unión Libre		Separada- Divorciada		Viuda	
Edad	Años de vida				Fecha de nacimiento			
Nivel de educación	No asistió nunca a educación formal	Preescolar	Primaria	Básica	Bachiller	Tecnólogo	Técnico	Universitario
	Otros:							
Alfabetismo	Lectura	Presente	Ausente	Escritura	Presente	Ausente		
Ocupación	Actividad económica propia							

Ocupación de la pareja	Actividad económica de la pareja						
Número de hijos	Número de partos			Número de hijos vivos			
Nivel socioeconómico	0	1	2	3	4	5	6
Acceso al sistema de salud	Contribuyente			Subsidiado			
Número de personas del núcleo familiar	Padre, madre, cónyuge, hijos, otros						
DATOS DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD							
Edad	Años de vida			Fecha de nacimiento			
Diagnóstico	Tiene diagnóstico, ¿cuál? No tiene diagnóstico, ¿por qué?						
Género	Femenino			Masculino			
Atención por el sistema de salud	SI			NO			

ANEXO 6

	<p style="text-align: right;">TRABAJO DE GRADO</p> <p style="text-align: center;">EXPERIENCIAS VIVIDAS POR UN GRUPO DE MADRES SOBRE LA DISCAPACIDAD DE SUS HIJOS, CARTAGENA DEL CHAIRA-CAQUETÁ JUNIO 2013</p> <p style="text-align: right;">PROGRAMA: FISIOTERAPIA</p>
---	---

El presente cuestionario esta propuesto para conocer las experiencias personales de quien lo diligencie, por lo tanto ninguna respuesta es correcta o incorrecta solo corresponde a una realidad de cada familia, por lo tanto agradecemos la sinceridad en las respuestas. Todos los participantes de esta encuesta deben haber firmado el consentimiento informado y tienen derecho a preguntar sobre cualquier duda acerca de las preguntas del presente cuestionario que tiene como fin alimentar un ejercicio investigativo de carácter académico. Una vez más gracias por la colaboración.

TRABAJO DE CAMPO: CUESTIONARIO EXPERIENCIAS VIVIDAS POR UN GRUPO DE MADRES SOBRE LA DISCAPACIDAD DE SUS HIJOS, CARTAGENA DEL CHAIRA- CAQUETÁ JUNIO 2013.

1. ¿Puede usted compartir conmigo su experiencia acerca de tener un hijo con discapacidad?
2. ¿Qué ha sido lo más difícil y lo más fácil en el proceso de tener a su hijo?
3. ¿Qué hacen habitualmente en su casa?
4. ¿Cómo se siente en el día a día con su hijo y con quienes le ayudan?
5. ¿Qué cree Ud.? Que le haría más fácil el cuidado del niño

ANEXO 7

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES Y CATEGORÍAS

VARIABLES DE LA CUIDADORA			
Variable	Concepto	Indicadores	Operacionalización
Estado civil	Es la situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes.	Soltera Casada Unión Libre Separada- Divorciada Viuda	Pregunta cerrada
Edad	Es la medida cronológica desde el nacimiento de una persona que permite conocer cuánto tiempo lleva viviendo.	Años de vida Fecha de nacimiento	Pregunta cerrada
Nivel de educación	La educación formal se organiza en tres niveles: a) El preescolar, que comprenderá mínimo un grado obligatorio. b) La educación básica, con una duración de nueve grados que se desarrollará en dos ciclos: La educación básica primaria de cinco grados y la educación básica secundaria de cuatro grados. c) La educación media con una duración de dos grados.	No asistió nunca a educación formal Preescolar Primaria Básica Bachiller Tecnólogo Técnico Universitario	Pregunta cerrada, selección múltiple única respuesta
Alfabetismo	habilidad de leer y escribir	Lectura: presente/ausente Escritura: presente/ausente	Pregunta cerrada
Ocupación	-empleo, es decir, trabajo asalariado, al servicio de un empleador; -profesión, acción o función que se	Actividad económica propia	Pregunta Abierta

	desempeña para ganar el sustento que generalmente requiere conocimientos especializados		
Ocupación de la pareja	-empleo, es decir, trabajo asalariado, al servicio de un empleador; -profesión, acción o función que se desempeña para ganar el sustento que generalmente requiere conocimientos especializados	Actividad económica de la pareja	Pregunta Abierta
Número de hijos	Cantidad de Hijos que se han dado a luz en la vida y que dependen de la madre	Número de partos Número de hijos vivos	Pregunta cerrada
Nivel socioeconómico	Medida en que identifica geográficamente sectores con distintas características socioeconómicas	0,1,2,3,4,5,6	Pregunta cerrada
Acceso al sistema de salud	Tipo de afiliación al SGSS	Contribuyente Subsidiado	Pregunta cerrada
Número de personas del núcleo familiar	Personas con las que habita en el hogar	Padre, madre, cónyuge, hijos	Pregunta abierta
VARIABLES DE LOS NIÑOS			
Edad	Es la medida cronológica desde el nacimiento de una persona que permite conocer cuánto tiempo lleva viviendo.	Años de vida Fecha de nacimiento	Pregunta cerrada
Diagnóstico	identifica una enfermedad, entidad nosológica, síndrome o cualquier condición de salud-enfermedad	Tiene diagnóstico, ¿cuál? No tiene diagnóstico, ¿por qué?	Pregunta abierta
Género	El sexo de un organismo se define por las características externas: masculino y femenino	Femenino Masculino	Pregunta cerrada
Atención por el	Tiene atención medica actualmente	SI	Pregunta cerrada

sistema de salud		NO	
Categorías	Concepto	Indicadores	Operacionalización
Experiencia	Es aquella forma de conocimiento o habilidad, la cual puede provenir de la observación, la vivencia de un evento, todo aquello que depende, directa o indirectamente, de la sensibilidad; es decir, de los sentidos, ya se refieran dichos contenidos a un acto cognoscitivo o a un acto vivencial, es el proceso por el cual el individuo connota de significado al ambiente.	Recuerdos- Memorias Expectativas Cotidianidad- vivencias Sensaciones Necesidades	Entrevista
Cuidadora	Sujeto encargado del cuidado de niños a tiempo completo, se encarga de la crianza, actividades de la vida diaria incluso el sostenimiento económico.	- Intereses - Las decisiones -Las exigencias del cuidado -Emociones -Sentimientos	Entrevista
Discapacidad	Es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal o según lo esperado para una persona de acuerdo a su condición etárea y sociocultural. OMS	-Barreras Severidad de la discapacidad Inclusión -Dificultades Motrices -Deficiencia Motora -Deficiencia estructural -Nivel de afectación corporal -Nivel de afectación funcional -Nivel de afectación social -Actividades de autocuidado. -Actividades instrumentales	Entrevista

10 REFERENCIAS

- (1) Vanegas J, Gil L. La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la promoción de la salud* 2007 Enero - Diciembre; 12: 51-61.
- (2) Terris M. Tendencias Actuales de la Salud Pública de las Américas, en la Crisis de la Salud Pública. *Publicación Científica* 1992; N° 540:83-98.
- (3) Angarita M. *Infancia, Políticas y Discapacidad*. 1ra Edición Ed. Colombia: Miller Impresores; 2010.
- (4) Montalvo, A. Flórez. I, Torres D, Vega S. Cuidando a Cuidadores Familiares de Niños en Situación de Discapacidad. *AQUICHAN - ISSN 2008 12 De Septiembre 2008; VOL. 8 N° 2:197-211*.
- (5) Sosa L. Reflexiones sobre la Discapacidad, Dialógica de Inclusión y Exclusión en las Prácticas. *Ágora para la Educación Física y el Deporte* 2009; 9:57-82.
- (6) Villar M. Factores Determinantes de la Salud: Importancia de la Prevención. *Acta Medica Peruana* 2011; 28(4):237-41.
- (7) Delicado María Victoria; García Miguel Ángel; López Belén; Martínez Pilar. Cuidadoras informales: una perspectiva de género. *Jornadas Feministas*. Universidad de Córdoba. 2000. tomado de: http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm
- (8) Da Fonseca V. *Estudio y Génesis de la Psicomotricidad*. 2da Edición Ed. España: Inde Publicaciones; 2000.

- (9) Koutra K, Chatzi L, Roumeliotaki T, Vassilaki M, Giannakopoulou E, Batsos C, Et Al. Socio-Demographic Determinants Of Infant Neurodevelopment At 18 Months Of Age: Mother–Child Cohort (Rhea Study) In Crete, Greece. 2012; 35:48-59.
- (10) Moreno M, Nader A, Lopez C. Relación entre las Características de los Cuidadores Familiares de Pacientes con Discapacidad y la Experiencia de su Estado de Salud. Avances de Enfermería 2004; 22:27-38.
- (11) Ballesteros P, Novoa M, Muños N, Suarez F, Zarante I. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal. 2006; Vol N°3(Instituto de genética humana y Pontificia Universidad Javeriana. 457-470.
- (12) Martínez L, Robles T, Ramos B, Santisteban M, Morales M. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación 2008; Vol N° 20:39-52.
- (13) Population Reference Bureau. Reloj De La Población Mundial. 2010; Available At: [Http://Www.Prb.Org/Spanishcontent/Articles/2010/2010popclock-Sp.Aspx](http://www.prb.org/spanish/content/articles/2010/2010popclock-sp.aspx). Accessed 02/18, 2013.
- (14) Vásquez, A. La Discapacidad En América Latina. 2013; Available At: [Http://Www.Paho.Org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.Pdf](http://www.paho.org/spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf). Accessed 01/26.2013.
- (15) DANE. CENSO. 2005; Available At: [Http://Www.Dane.Gov.Co/Index.Php?Option=Com_Content&View=Article&Id=307&Itemid=124](http://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=307&Itemid=124). Accessed 01/28, 2013.
- (16) Gómez J. Discapacidad En Colombia: Retos Para La Inclusión En Capital Humano. 2010; Available At: [Http://Www.Colombialider.Org/Wp-](http://www.colombialider.org/wp-)

[Content/Uploads/2011/03/Discapacidad-En-Colombia-Reto-Para-La-Inclusion-En-Capital-Humano.Pdf](#). Accessed 07/09, 2010.

(17) OMS. Clasificación Internacional Del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. España: Ministerio De Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 2001.

(18) Bastos O, Ferreira S. La experiencia de tener un hijo con discapacidad mental: las narrativas de las madres. Revista de Salud Pública 2008 Septiembre 2008; Vol N°24:102-119.

(19) Céspedes M. La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. REVISTA AQUICHAN - 2005 2005; vol.5:108-113.

(20) Vázquez I. El Abordaje De La Discapacidad Desde La Atención Primaria En Salud. Buenos Aires: Organización Panamericana De La Salud - OPS; 2008.

(21) Job van Exel GdG,WB. Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methodology. Health Policy. 2007;(83)

(22) Nkongho N. The Caring Ability Inventory. En: Stricklan OL, Waltz CF. Measurement Of Nursing Outcomes:Measuring Client Self-Care And Coping Skills. New York: Springer; 1990. Pp. 3-16.

(23) Stefano Vinaccia Alpi, et all . Salud y enfermedad desde el modelo mágico al bio-psico-social de la psicología de la salud. Catedra abierta. 2006; 6(2).

(24) Barbera N, Inciarte A. Fenomenología y hermenéutica: dos perspectivas para estudiar las ciencias sociales y humanas. Revista Multiciencias 2012 2012;Vol. 12, N° 2:199-205.

(25) Castillo Espitia, Edelmira. La Fenomenología Interpretativa Como Alternativa Apropiaada Para Estudiar Los Fenómenos Humanos Investigación Y Educación En Enfermería [En Línea] 2000, XVIII (Marzo-Sin Mes): [Fecha De Consulta: 21 De Febrero De 2013] Disponible En: <[Http://Www.Redalyc.Org/Src/Inicio/Artpdfred.Jsp?lcve=105218294002](http://www.redalyc.org/src/inicio/artpdfred.jsp?lcve=105218294002)> ISSN 0120-5307

(26) Organización Mundial de la salud, OMS. Informe mundial sobre la discapacidad. Primera ed. Malta: Banco mundial; 2011.

(27) El Congreso de Colombia. Ley para la profesión de fisioterapia. Se reglamenta el ejercicio de la profesión de fisioterapia 1999 14- SEP; ley 528.

(28) López G. Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. Revista de la Escuela Universitaria de Magisterio de Toledo 2006; N°. 16: 215-240.

(29) Amengual G. El concepto de experiencia: de Kant a Hegel. Tópicos 2007 2007; N°.15:160-172.

(30) Torres M. Género y discapacidad: más allá de la maternidad diferente. N° 1. ed. Quito-Ecuador: Abyayala; 2004.

(31) Casas. Valentina. Lozano, Andrés. Hábitos de consumo de servicios recreativos en personas con discapacidad motora. Caracas, Venezuela: Universidad Católica Andrés Bello; 2005.

(32) Congreso de la República de Colombia. Código de Infancia y Adolescencia. 2006.

(33) Cobas M, Zacca E, Morales F, Icart E. Epidemiological characterization of disabled persons in Cuba. Revista Cubana de Salud Pública 2010; v.36 n.4:164-172.

(34) Molina María Elisa. Transformaciones Histórico Culturales del Concepto de Maternidad y sus Repercusiones en la Identidad de la Mujer. Psykhe (Santiago) 2006; v15 n.2:93-118.

(35) Constance J. Fournier MJDAP. Modeling caregiver's perceptions of children's need for formal care: Physical function, intellectual disability, and behavior. Disability and Health Journal. 2010;(3).

(36) Cruz M, Sorroche J, Prados F. Experiencia y expectativas de cuidadoras de niños con gran discapacidad. Sobre La Atención Sanitaria Recibida. Index De Enfermería 2007 2006; Vol N°15:1132-1296.

(37) Villa N. Aproximación conceptual, precedentes y situación de las personas con discapacidad. In Villa N. Inclusión progresiva de las personas con discapacidad intelectual en el mundo laboral. Madrid: Graficas Caro; 2006. p. 1-112.

(38) Vicepresidencia de la República de Colombia. Marco legal de la discapacidad. 2010; available at: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf.

Accessed 12- 29, 2012. (37) Naciones U. Convención Sobre Los Derechos Del Niño. 2007; Available At: <Http://Www2.Ohchr.Org/Spanish/Law/Crc.Htm>. Accessed 02- 28, 2013.

(39) Naciones U. Declaración Universal De Los Derechos Humanos. 2012; Available At: <Http://Www.Un.Org/Es/Documents/Udhr/>. Accessed 28-02, 2013.

(40) Senado De La Republica De Colombia. Constitución Política De Colombia. 1991; Available At: <Http://Pdba.Georgetown.Edu/Constitutions/Colombia/Colombia91.Pdf>. Accessed 02- 25, 2013.

- (41) EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. Sistema Integral De Seguridad Social. 1993 23-12; 100.
- (42) Ley1098 Consejo Nacional de Política Económica y Social República de Colombia Departamento Nacional de Planeación. POLÍTICA PÚBLICA NACIONAL DE DISCAPACIDAD. 2004 26 Julio.
- (43) Corte Suprema De Justicia. Protección de las Personas Desplazadas, con discapacidad, en el marco del Estado de cosas Inconstitucional Declarado En La Sentencia. 2004; T-025.
- (44) Derechos Humanos, Familia y Discapacidad” ¿Tienen Los Niños Discapacitados Pobres Derecho A Rehabilitarse En Familia? Tomado de: http://www.hpod.org/pdf/Tenemos_Derechos_Humanos.pdf
- (45) Congreso de la República de Colombia. Plan De Desarrollo. 2007 25- Julio; 1151.
- (46) Carrasquilla G, Martínez S, Latorre M, García S, Rincón C, Olaya C, Et Al. La discapacidad en el contexto del sistema general de seguridad social en salud en Colombia: lineamientos, epidemiología e impacto económico. Corporación Saldarriaga y corporación santa. Bogotá; 2009.
- (47) Congreso de la Republica de Colombia. Reconocimiento de la figura jurídica del cuidador familiar. Ley 33 de 2009
- (48) Baena Carlos. Proyecto de Ley N°34 de 2011. Por medio de la cual se otorgan beneficios a madres, padres cabeza de familia o cuidadores, con hijos o personas a cargo con discapacidad que les impide la inserción laboral y los hace dependientes económicamente". <http://www.senado.gov.co/comisiones/informe-legislativo/item/14258-informe-legislativo-comision-septima>

- (49) Gobernación de Caquetá. Gobernación de Caquetá. [Online].; 2013 [cited 2013 septiembre 30. Available from: <http://www.caqueta.gov.co/index.php/nuestro-departamento/geografia>.
- (50) Gobernación de Caquetá. Caquetá: una mirada desde la estrategia de abordaje territorial. Florencia: Gobernación, Caquetá; 2011.
- (51) Sánchez J. La política de erradicación de fumigaciones con glifosato y el “efecto globo”. 2005. Tesis Universidad Javeriana.
- (52) Monroy Claudia Milena, Cortés Andrea Carolina, Sicard Diana Mercedes, Groot de Restrepo Helena. Citotoxicidad y genotoxicidad en células humanas expuestas in vitro a glifosato. *Biomédica* 2005 [cited 2013 Oct 22; 25(3): 335-345. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-41572005000300009&lng=en.
- (53) Alejandra Paganelli et all. Herbicidas a base de Glifosato produce efectos teratogénicos en vertebrados interfiriendo en el metabolismo del Ácido Retinoico. CONICET-UBA, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires. 2010.
- (54) Fernando Mañasa et all. Genotoxicity of glyphosate assessed by the comet assay and cytogenetic tests. *Environmental Toxicology and Pharmacology*. 2009;(37–41).
- (55) Ruiz M, Acosta N, Rodríguez, Uribe, León M. Experiencia de implementación de un modelo de Atención Primaria, *Rev. Salud pública*. 13 (6): 885-896, 2011.
- (56)Palacios Agustina. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 1ra ed. Madrid: Grupo editorial CINCA; 2008.

- (57) Martínez A, Rodríguez Y. Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. *Medisan versión on-line issn 2010 junio 2010; vol14:1029-3019.*
- (58) Lauver L. The lived experience of foster parents of children with Special needs living in rural areas. *Journal of Pediatric Nursing (2010) 25, 289–298*
- (59) López FdL. El concepto de fenómeno en el joven Heidegger. In *Fenomenología CLd, editor. Acta fenomenológica latinoamericana. (Actas del IV Coloquio Latinoamericano de Fenomenología); 2009; Hidalgo. p. 377-392.*
- (60) Helen Bourke, et al. Predicting mental health among mothers of school-aged children with developmental disabilities: The relative contribution of child, maternal and environmental factors. *Research in Developmental Disabilities. 2012;(33).*
- (61) Shubin S. Understanding care for the poor in rural Russia. *Journal of Rural Studies 28 (2012) 89e98.*
- (62) Alarcon A, Conrado A. Cultural dimensions of the childhood primary health care delivery from the mothers' perceptions in the Araucania-Chile. *Salud pública Méx 2006; v.47 n.6:36-44.*
- (63) Kummerer S, Lopez-Reyna N, Tejero Hughes M. Mexican Immigrant mothers' perceptions of their children's communication disabilities, emergent literacy development, and speech-language therapy program. *American journal of speech-language pathology 2007 august; 16: 271-282.*
- (64) Daudji A, Eby S, Foo T, Ladak F, Sinclair C, Landry Md, Et Al. Perceptions Of Disability Among South Asian Immigrant Mothers Of Children With Disabilities In Canada: Implications For Rehabilitation Service Delivery. *Disability & Rehabilitation 2011 03/15; 33(6):511-521.*

- (65) Limiñana, R; Patró, R. Mujer y salud: trauma y cronificación en madres de discapacitados. Revista de publicaciones, Universidad de Murcia 2004. Vol 20, N°1:159-167.
- (66) Pérez, A. Psicoanálisis, pediatría, familia y derecho. Buenos Aires: Mundo Externo. 2001.
- (67) Simmerman S, Blacher J, Baker B. Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. Journal of intellectual & developmental disability 2001; 26(4):325-338.
- (68) UNICEF. UNICEF. [Online]. 2012 [cited 2013 MARZO 4. Available from: http://www.unicef.org/spanish/publications/files/SOWC_Spec._Ed._CRC_Main_Report_SP_1201009.pdf.
- (69) Maloni PK, Despres ER, Habbous J, Primmer AR, Slatten JB, Gibson BE, Et Al. Perceptions of Disability among Mothers of Children with Disability in Bangladesh: Implications For Rehabilitation Service Delivery. Disability & Rehabilitation 2010 06/15; 32(10):845-854.
- (70) Falkenbach P, Drexle G, Werler V. La relación madre / hijo con discapacidad: experiencias y sentimientos. Revista panama- salud pública 2008 diciembre de 2008; vol n°13:114-128.
- (71) Thompson S, Hiebert-Murphy D, Trute B. Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. Journal intellect disability 2013 january.
- (72) Hastings, R, Allen R, Mcdermott K, Still D. Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. Journal of applied research in intellectual disabilities 2002; 15: 269-275.

- (73) Marx C, Masruha E, Celso L. Depresión, ansiedad y somnolencia diurna en cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral. *Revista paulista de pediatría* 2011; vol.29: 0103-0582.
- (74) Danhof, Marie. Tineke, Veenb. Frans, Zitmanb. Biomarkers in burnout: A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research* 2011:505-524.
- (75) John F. Deeken KLTPM. Care for the Caregivers: A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality of Life of Informal Caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2003; 26(4).
- (76) Amezcua, M; Gálvez, Alberto. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Pública* 2002; 76: 423-436.
- (77) León, E. El giro hermenéutico de la fenomenológica en Martín Heidegger. *Polis*, 22. 2009.
- (78) Castillo, Edelmira. Vásquez, Marta Lucía. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*. 2003; 34(3).
- (79) Cardoso, M; Pascual, R; Moreno, G; Figueroa M; Serrano C. investigación cualitativa y fenomenología en salud. *Vertientes Revista Especializada en Ciencias de la Salud*, 10(1-2):25-32, 2007.
- (80) Gallego T. Bases teóricas y fundamentos de la fisioterapia. Primera ed. Buenos Aires: Panamericana; 2007.
- (81) Organización Mundial de la Salud OMS. Comité de expertos de la OMS en rehabilitación médica. 2do ed. Suiza: OMS; 1969.

- (82) Dean E. Physical therapy in the 21st century (Part I): Toward practice informed by epidemiology and the crisis of lifestyle condition. *Physiotherapy Theory and Practice* 2009; 25(5–6):330–353.
- (83) Cerpa Jovana. Análisis de las acciones del fisioterapeuta en la ejecución de la política de salud pública en el hospital de suba empresa social del estado II nivel. 2010.
- (84) Kruger D. Evolutionary theory in public health and the public health of evolutionary theory. *Futures* 43 (2011) 762–770.
- (85) WCPT. Policy Statement, Description of Physical Therapy. 2012; Available at: <http://www.wcpt.org/policy/ps-descriptionPT>. Accessed 30-03, 2013.
- (86) American Physical Therapy Association. (Philosophical statement on physical therapy (HOD 06-83-01) House of Delegates Policies. Alexandria. 1989; Available at: <http://www.apta.org/HOD/>. Accessed 30-03, 2013.
- (87) TOBOSO M. Fenomenología del transcurso del tiempo. *Diánoia*, volumen LII, número 59 (noviembre 2007): pp. 27–42.
- (88) Montalvo Amparo. Flórez Inna. Cuidadores de Cartagena y su contexto de cuidado: estudio comparativo. Año 9 - vol. 9 n° 2 - CHÍA- 135-146. 2009.
- (89) Cifuentes M. (2006). *El Diario de Campo*. 2006, Vol. N °8 (Fundación Universitaria Monserrate, Facultad de Trabajo Social, Supervisión de Prácticas).
- (90) Senado de la Republica de Colombia. RESOLUCIÓN N° 008430 DE 1993. [Online]. 1993 [cited 2013 Junio 27. Available from: http://www.urosario.edu.co/urosario_files/a2/a24fb07a-f561-4fcc-b611-affff4374bb7.pdf.

- (91) Arias M, Giraldo C. El rigor científico en la investigación cualitativa. Agosto del 2011; Vol N° 4(Investigación Educativa en Enfermería):500-514.
- (92) Noreña A. Alcaraz N. Rojas J. Rebolledo D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aquichan. Chía. 2012.
- (93) Sánchez, A. Tiempo y sentido, Biblioteca Nueva/UNED, Madrid. 1998.
- (94) Griffin, M. Cuidando a los cuidadores: el rol de enfermería en un establecimiento corporativo. Geriar Nurs 1993; 14 (4): 200-204.
- (95) Sánchez B. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de ancianos. Avances en enfermería 2004; (22):153-59.
- (96) Da Paixão Oliveiral D, Pereiral, Carlos. Da Paixão Freitasl Záira. Conocimiento del cuidador de niños con hidrocefalia. Rev Bras Enferm, Brasilia 2010 set-out; 63(5): 782-5.
- (97) Araneda, G, et al. "Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal". Cultura de los cuidados. Año X, nº 19, 1er semestre 2006, pp. 79-86.
- (98) Chung, P. Garfield C. Elliott, M. Vestal, K. Klein, D. Schuster M. Access to Leave Benefits for Primary Caregivers of Children with Special Health Care Needs: A Double Bind. Academic Pediatrics. 2013.
- (99) Ville, I. Disability policies and perinatal medicine: The difficult conciliation of two fields of intervention on disability. ALTER, European Journal of Disability Research 5 (2011) 16–25.
- (100) CIES - Fundación Santa Fe de Bogotá. Seguimiento al sector salud, Así vamos en salud. [Online].; 2013 [cited 2013 octubre 20. Available from: <http://www.asivamosensalud.org/inidicadores/servicios-de-salud/grafica.ver/24>.

- (101) Lazzarin N. Desideri G. Ferri C. Valensise H. Gagliardi, G. Tiralongo, G. Manfellotto D. Hypertension in pregnancy and endothelial activation: An emerging risk factor for cardiovascular disease. *Pregnancy Hypertension: An International Journal of Women's Cardiovascular Health* 2 (2012) 393–397.
- (102) Khare, M. Infectious disease in pregnancy. *Current Obstetrics & Gynaecology* (2005) 15, 149–156.
- (103) Gallego G. Miró M. Ferrer P. Gastaldo D. *Las parteras y/o comadronas del siglo XVI. Texto contexto de la enfermería.* 2005.
- (104) Mello, Raquel. Tsukuda, Sueli. Marcon, Sonia. Percepción de la familia en cuanto a la enfermedad y al cuidado fisioterapéutico de personas con parálisis cerebral. *Rev Bras Enferm, Brasilia* 2012 ene-feb; 65(1): 104-9.
- (105) Ortega, P. Torres, L. Reyes, A. Garrido, A. *Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. Psicología de la Familia.* 2012.
- (106) McKeever, P. Miller, K. *Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices Canadian Institutes of Health Research Strategic Training Program in Health Care, Technology and Place. Social Science & Medicine* 59 (2004) 1177–1191
- (107) OMS. OMS. *Estrategias de la OMS sobre Medicina Tradicional 2002- 2005. Ginebra2002.* p.66.
- (108) Arredondo, A. *Analysis and Reflection on Theoretical Models of the Health-Disease Process. Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro,* 8 (3): 254-261, jul/set, 1992.
- (109) Bernal, C. *Estudio fisicoquímico del comportamiento de liberación de un extracto estandarizado de Physalis peruviana L. a partir de un sistema tipo matriz hidrofílica diseñado y desarrollado aplicando el método de co-spray dry. Tesis Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.* 2012.

(110) Granados, S. Martínez, L. Morales, P. Ortiz, G. Sandoval, H. Zuluaga, G. Aproximación a la medicina tradicional colombiana. Una mirada al margen de la cultura occidental. Rev. Cienc. Salud / Bogotá (Colombia) 3 (1): 98-106, enero-junio. 2005.

(111) Luna R. Terminología de la discapacidad: entre la resemantización y la reetiquetación; 2008 59-72.

(112) Honor, N. Begley, C. Explicating Caregiving by Mothers of Children With Complex Needs in Ireland: A Phenomenological Study. Journal of pediatric nursing. 2012;(27).