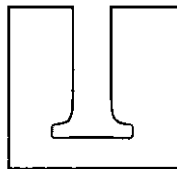


Amparo Montalvo P.  
Inna Flórez Torres.  
Diana Stavro de Vega \*\*\*

# Una mirada a la experiencia de cuidado de los cuidadores familiares de niños con discapacidad en Cartagena



## Introducción.

El artículo presenta la problemática que rodea en Cartagena, a los cuidadores de niños y niñas en situación de discapacidad funcional por un problema orgánico. Estos usuarios de la Fundación para la Rehabilitación Integral, REI (1), organización no gubernamental que funciona en Cartagena y cuya misión es brindar apoyo para la rehabilitación de los niños con diferentes tipos de discapacidad, sobre todo los de estratos socioeconómicos 1, 2 y 3, y atención ambulatoria a personas de diferentes edades con algún grado de discapacidad.

El vivir con una enfermedad crónica discapacitante, hace referencia a la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que provoca alteraciones en las funciones y/o estructuras corporales y algún grado de

limitación en la actividad de la persona, lo que puede requerir de largos períodos de cuidado, tratamiento paliativo y control permanente por parte de los profesionales de la salud. La discapacidad que afecta a la población, sobre todo a la infantil, se constituye en un problema de salud pública, si se considera el impacto negativo que determina sobre el niño, la familia y la comunidad, y los enormes recursos que deben ser destinados para dar respuesta a esas necesidades especiales que surgen como consecuencia de la misma, además de requerir el apoyo permanente para la persona que cumple las funciones de cuidador.

En la formación del profesional de enfermería, es necesario que se enfatice en la situación de los discapacitados y la de sus cuidadores familiares. El cuidado a este grupo de personas, les permite conocer y responder a las realidades de la región y del país. En la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cartagena, la situación que rodea a los discapacitados se constituye en un reto para desarrollar propuestas de apoyo a esta población, pues a pesar de contar con una gran normatividad legal, en la ciudad no existen las herramientas y las condiciones mínimas necesarias para afrontar las deficiencias o alteraciones funcionales.

#### **Descripción de la situación de los niños discapacitados y sus cuidadores en Colombia, Bolívar y en la Fundación para la Rehabilitación Integral, REI.**

La discapacidad ha sido vista como un término genérico que incluye déficit, deficiencias o alteraciones en las funciones y/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 (2). El término discapacidad, a través de los tiempos, ha evolucionado y en un momento histórico aparece el concepto de invalidez, entendido como un estado en el que la persona sufre alteraciones somáticas, mentales e incluso sociales, que le impiden el normal desempeño de las funciones y actividades normales. Este concepto se mantiene hasta finales de la década de los setenta.

A partir de los ochenta, la Organización Mundial de la Salud, OMS, busca unificar conceptos y definiciones e igualmente lograr una conceptualización precisa, reconocida por todos los países, para consolidar y utilizar información estadística sobre este tema. La OMS, define la discapacidad como: "Toda reducción total o parcial de la capacidad para realizar una actividad compleja o integrada, representada en tareas, aptitudes y conductas". Esta reducción puede ser considerada como una deficiencia cognitiva, auditiva, visual, de habla y lenguaje, motora y de destreza, o asociada a la edad.

La OMS estima que 500 millones de personas en el mundo, es decir el 10% de la población, tiene algún tipo de discapacidad. Además, en la mayoría de países en conflicto, se calcula que esta cifra podría alcanzar el 18% de la población total. En Colombia, de acuerdo con los datos arrojados por el Censo General 2005, realizado por el DANE, aproximadamente 2.640.000 presentan alguna limitación permanente, lo cual equivale al 6.4% del total de la población colombiana (4).

En otro informe, elaborado por la asociación "Discapacidad Colombia.com", también se dice que más de 400 millones de personas, aproximadamente el 10% de la población mundial (5), vive en los países en desarrollo con alguna forma de discapacidad y como resultado de ello, muchas se ven excluidas del lugar que les corresponde dentro de sus propias comunidades. Son seres humanos imposibilitados de realizar trabajos con un sueldo digno.

La situación de los discapacitados se tornó en un tema importante para el país y con el fin de identificar el número de personas con discapacidad en Colombia (6), sus necesidades y demandas, se elaboró un registro para la localización y la caracterización, el cual tiene como propósito "dar información confiable a las autoridades responsables para realizar una planeación y gestión local que reconozca y solucione las necesidades de inclusión social de las personas en situación de discapacidad, e



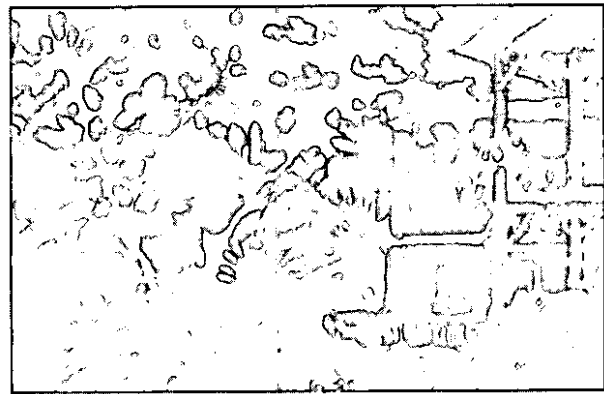
*Pierre Dagué, san pedro claver -detalle-*

implemente acciones de prevención". Fue así como en el Censo de Población realizado en 1993, se incluyó por primera vez una pregunta que permitía conocer el tipo de discapacidades que presentaba la población colombiana. La aplicación desde el año 2001, del registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad ha permitido disponer de una amplia base de información estadística sobre la discapacidad en Colombia.

El concepto de discapacidad ha evolucionado desde una perspectiva biomédica, hacia una visión más amplia y de carácter social (integración social) que involucra el entorno, la sociedad y la cultura. La discapacidad limita la integración social de las personas, afecta el reconocimiento, el desarrollo de las actividades y funcionalidades como individuos pertenecientes a la sociedad. Esta situación menoscaba la capacidad económica de la familia (aumenta la vulnerabilidad de la misma) al tener que disponer de mayores recursos en la manutención y en los cuidados de una persona potencialmente productiva, que no lo es, debido a factores sociales y culturales.

El ICBF, entidad adscrita al Ministerio de la Protección Social (7), es la principal institución ejecutora de la política de infancia, y la responsable de coordinar las acciones en instituciones públicas y organizaciones de la sociedad civil vinculadas con el diseño de las políticas y los programas de atención a la familia y a la niñez. Dentro de las políticas estatales para hacer frente a las discapacidades está el Plan Nacional de Desarrollo (8); Ley 812 de 2003, en el cual se plantea que: "Para atender la situación de discapacidad en el país se desarrollará el Plan Nacional de Intervención en Discapacidad, dentro del marco de la política pública, con el fin de garantizar los programas y estrategias intersectoriales que prevengan las situaciones de discapacidad".

El documento CONPES (9) somete a consideración del Conpes Social, la política pública de discapacidad y los compromisos para su implementación, como parte del Plan Nacional de Desarrollo 20032006, "Hacia un Estado Comunitario", así como las estrategias para su desarrollo con la participación de las instituciones del Estado en las diferentes entidades territoriales, la sociedad civil y la ciudadanía. Armoniza la "clasificación internacional de funcionamiento, la discapacidad y la salud" de la Organización Mundial de la Salud (OMS), con el *Manual de calificación de invalidez* (Decreto 692 de 1995). Este instrumento será usado por las juntas de calificación de invalidez para determinar el derecho a cualquier subsidio por parte del Estado.



Pierre Dagué, la esperanza -detalle-

En Colombia, con anterioridad a la Constitución Política de 1991, se habían dado algunas disposiciones con respecto a la discapacidad, sin embargo, a partir de su expedición, se ha consolidado un marco jurídico que determina los derechos de la población con discapacidad, y al mismo tiempo establece las obligaciones del Estado y la sociedad para con ellos. Se expiden diferentes normas, que buscan la integración social de las personas con limitación; evitar todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y se señala el funcionamiento del Comité Consultivo Nacional de las Personas con Limitación. Pero es a partir de la Ley 100 de 1993 cuando se inicia un proceso de construcción normativa alrededor de la situación de salud, empleo y protección social de los discapacitados. Los decretos 2226 de 1996 y 1152 de 1999 asignan al Ministerio de Salud (hoy Ministerio de la Protección Social), la función relacionada con la dirección, orientación, vigilancia y ejecución de los planes y programas que en el campo de la salud, se relacionen con la tercera edad, indigentes, minusválidos y discapacitados.

Con relación a la accesibilidad de los discapacitados, se establecen las disposiciones básicas y de accesibilidad al transporte, al espacio público y la vivienda de la población en general y, en especial, para las personas con discapacidad. Además, se facilita el ingreso de las personas con discapacidad al Subsidio Familiar de Vivienda de Interés Social y se instauran los parámetros mínimos para vehículos de transporte colectivo de pasajeros que permitan el acceso de personas con movilidad reducida.

En lo referente a la educación, se contemplan aspectos relacionados con los discapacitados y su acceso a la educación; se establecen normas a favor de la población

sorda y los ciegos, se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o capacidades excepcionales y se regulan las actividades y servicios de telecomunicaciones y afines.

En lo que respecta a la cultura, se reglamenta lo referente al patrimonio cultural, fomentos y estímulos, se señala que al formular la política cultural se tendrá “especial tratamiento a las personas limitadas física, sensorial y psíquicamente...”. En el deporte se han expedido una serie de leyes para el fomento del deporte, la recreación, el aprovechamiento del tiempo libre y la educación física.

Los datos y porcentajes que por lo regular se manejan a nivel nacional sobre el tema de la rehabilitación adoptan unas cifras internacionales muy discutidas, que posiblemente no reflejan la realidad de Colombia.

#### **Descripción de la situación de los niños discapacitados en la Fundación para la Rehabilitación Integral.**

La Fundación REI, busca la rehabilitación integral de las personas discapacitadas de todas las edades. Esta institución fue creada en 1973 para el desarrollo de acciones en el área social, en los sectores de la salud (consultas médicas y psicológicas), educación y trabajo (taller de zapatería y empaste de libros).

La población beneficiada de los servicios que presta la Fundación corresponde a personas niños y adultos, con escasos recursos económicos, que presentan discapacidad física, cognitiva, sensorial, multidéficit, o en riesgo de adquirir una discapacidad. La cobertura de la Fundación REI se circunscribe a la ciudad de Cartagena, en la zona suroriental, y puede ampliarse esta cobertura a la zona norte de Bolívar y en ocasiones a algunos departamentos circunvecinos.

La Fundación REI desarrolla programas para 224 niños en los campos de educación especial, básica primaria, aula de apoyo terapéutico y taller protegidos y habilitación infantil; asisten además una vez al mes 35 niños y niñas sordo-ciegos para el programa de estimulación temprana. Los 50 niños que asisten al programa de habilitación infantil son acompañados por los cuidadores familiares, al igual que los 35 niños del programa de estimulación para niños y niñas sordo-ciegos. La Fundación REI funciona, además, como una IPS que ofrece servicios de salud y rehabilitación funcional a la comunidad en general.

#### **Descripción de situación de los niños discapacitados en la ciudad de Cartagena.**

En la ciudad de Cartagena y en el departamento de Bolívar, no hay estadísticas que permitan conocer el número de discapacitados. Se presenta mucho subregistro en lo referente a los pacientes crónicos que presentan problemas de tipo cardiovascular y de tipo endocrino como la diabetes (primeras causas de enfermedad y muerte en el Distrito y el Departamento), lo que impide conocer la dimensión del problema en nuestra ciudad y el Departamento. En Bolívar se está conformando una oficina orientada a apoyar a los discapacitados, hasta el momento es un proyecto.

Al no conocer en Cartagena y en el Departamento el número y tipo de afección que presentan los pacientes con discapacidad y enfermedad crónica no transmisibles, mucho menos se hace visible el número de cuidadores de estos pacientes y las dificultades que se le presentan. La Fundación REI, como entidad que agrupa un sector de la población que presenta algún tipo de discapacidad, brinda asistencia a los niños con algún grado de discapacidad como resultado de un déficit de la esfera cognitiva, auditiva, visual, de habla, de lenguaje y de destreza motora, pero no presta ningún servicio a los cuidadores de estos pacientes. Consideran que los cuidadores son un grupo poblacional que requieren de apoyo, pero en estos momentos el cuidado de ellos no se ajusta a su Misión Institucional.

A través de la búsqueda de información y de la gran normatividad que existe alrededor de los discapacitados nos damos cuenta de la situación de desamparo del cuidador familiar, porque dentro de las diferentes normas que se han expedido, no hay una que tenga en cuenta su situación de trabajador sin remuneración, de



*Pierre Daguet, rincón napolitano -detalle-*

igual manera, la proporción de personas con algún grado de discapacidad tiende a aumentar al igual que la necesidad de cuidado que ellas requieren, y son sus familiares y cuidadores los que asumen la responsabilidad los acogen y organizan su vida alrededor de su cuidado.

En el cuidado de los niños con algún grado de discapacidad, la responsabilidad la asume su familia, la que en una gran proporción no tiene la habilidad requerida y abandona el cuidado que debe brindarse el cuidador como persona. La situación de los cuidadores de los niños con discapacidad que asisten a los programas del Instituto REI, no es diferente a la de los cuidadores de otras regiones de Colombia y América Latina, que han sido revisadas (10). El cuidado de estos niños está a cargo de un familiar, en su mayoría mujeres, en su rol de madre o abuela, con edades entre los 25 y 58 años, dedicadas al hogar y ocupaciones que no las alejen del sujeto cuidado. La experiencia de cuidado ocupa la mayor parte del tiempo, de tal suerte que viven en función del sujeto cuidado, y no confían su labor de cuidadoras a otros miembros de la familia, quienes aportan desde otras perspectiva: en lo económico, esencialmente. El tiempo dedicado a ser cuidadoras comprende entre 18 meses y 7 años y se olvidan, en ocasiones, de sí mismas, del descanso, la propia salud y la recreación. Además, la situación económica es crítica: en ocasiones no disponen de recursos para asistir a los controles programados en la Fundación REI, y deben recurrir a la solidaridad y ayuda de las personas del barrio.

En cuanto al nivel educacional, en su mayoría son bachilleres, algunas de ellas con títulos de tecnólogas, sin embargo, su situación de cuidadoras les impide desarrollar sus conocimientos en el ámbito laboral. En su mayoría, son mujeres separadas, algunas de estas separaciones producto de relaciones de pareja que se han visto afectadas por la situación de enfermedad del sujeto cuidado.

Lo expresado por las cuidadoras de los niños que asisten a la Fundación REI, lo plantea Barrera 2000 (11), al expresar que los cuidadores se ven expuestos a muchas emociones y sentimientos encontrados, algunos positivos, pero simultáneamente pueden darse los negativos: sensación de impotencia, culpabilidad, soledad, preocupación, tristeza o cansancio. Cuando se evidencian dichas manifestaciones, lo que debe hacer el cuidador es aceptar que necesita ayuda, reconocer que pedir no es signo de debilidad.

Las cuidadoras se sienten muy agradecidas con la Institución, puesto que reciben para ellas el beneficio de la recuperación de sus hijos en un contexto institucional, en el que consideran a los profesionales como muy comprometidos con su labor, brindan una atención integral y sienten aprecio por los niños; pero no sienten que ellas como cuidadores tienen necesidades y requieren de algún tipo de apoyo en su labor de cuidar.

En Colombia existen diferentes grupos de apoyo y esfuerzos institucionales individuales para ofrecer asistencia a los pacientes crónicos y a los cuidadores familiares. Estos grupos se encuentran en ciudades como Bogotá, Medellín y Cali. En la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se conformó el grupo de investigación, en la sublínea Cuidado al Paciente Crónico, con el objetivo de generar cuidado de enfermería con lineamientos que reviertan en la calidad en la interacción enfermera-paciente y en la calidad de vida de las personas que viven en situación de enfermedad crónica. Este grupo desarrolló un trabajo de investigación denominado "Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situaciones de enfermedad crónica" (12).

**Descripción de lo que ha encontrado enfermería en nuestro medio.**

En Cartagena, en el 2006, una enfermera realizó una investigación para optar el título de maestría en enfermería, denominada "Familiares cuidadores de pacientes con Alzheimer" (13). En ella la población se ubicó inicialmente en la Fundación Instituto de



*Pierre Daguet, el hombre de la pipa -detalle-*

Rehabilitación del Epiléptico, FIRE, y en consultorios particulares. Éste es el primer trabajo con este grupo poblacional de que se tenga noticia. Los resultados del estudio en mención no son diferentes a los hallazgos de estudios nacionales e internacionales, arrojaron que el 85% de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer, son mujeres, las cuales asumen esta responsabilidad en su condición de esposa o hija (52%).

La mayoría de cuidadores (59%), se encuentra en el grupo etéreo de 36 a 59 años, edad que se considera de gran compromiso para la mujer, ya sea como madre, trabajadora o ama de casa, en donde se conjuga las múltiples responsabilidades que asume en el desempeño de los diferentes roles; un 40.48% de ellas se desempeñan en las labores del hogar, y un 91.4% de estas personas, además de ser cuidadoras, realizan otras labores como empleado (a) o trabajador (a) independiente.

En Cartagena, al igual que en el resto del país, los cuidadores permanecen invisibles, no se les ha prodigado ningún tipo de apoyo y no hay una política gubernamental que los proteja y no se les ha identificado como la fuerza laboral que asume las funciones que debe cumplir el Estado.

#### Referencias bibliográficas.

1. FUNDACIÓN PARA LA REHABILITACIÓN INTEGRAL, IPS. *Portafolio de servicios*. Cartagena, Colombia.
2. DANE. *Manual de capacitación para la implementación del registro de para la localización y caracterización de las personas con discapacidad*. 2006
3. En 1980, la OMS publica con carácter experimental la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDM).
4. Vicepresidencia de la República, *Programa de derechos humanos y discapacidad. Estadísticas*. <http://www.discapacidad.gov.co/estadisticas/index.htm> Consultado Noviembre 2006.
5. Discapacidad Colombia. Com. <http://www.discapacidadcolombia.com/index.php> Consultado Noviembre 2006.
6. INCI. Oficina de planeación *Estadística de discapacidad visual en Colombia. Estadísticas de Discapacidad Visual en Colombia*. [Http://www.inci.gov.co/ftp/informacion\\_estadistica\\_plv\\_2005Marzo2006](Http://www.inci.gov.co/ftp/informacion_estadistica_plv_2005Marzo2006). Consultado noviembre 18 2006.
7. DNP. República de Colombia. *Familia y Niñez*. Departamento Nacional de Planeación htm. Consultado <http://www.dnp.gov.co/index.aspx> Noviembre de 2006.
8. PLAN NACIONAL DE INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD. *Plan de Acción* 2005 2007.
9. Discapacidad Colombia. Com [http://www.discapacidad.gov.co/p\\_publica/Social080%5B1%5D.pdf](http://www.discapacidad.gov.co/p_publica/Social080%5B1%5D.pdf). Consultado Noviembre 2006.
10. BARRERA Lucy. *El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. Cuidado y práctica de enfermería*. Unibiblos, Bogotá: 2000 pp. 223 -225.
11. *Ibid.*
12. Grupo de Cuidado (2002). *Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica*, en: *El arte y la Ciencia del Cuidado*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá. p. 373.
13. MONTALVO, P. Amparo. *Familiares cuidadores de pacientes con Alzheimer*. Trabajo de grado para optar el título de Maestría en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. p. 9.

*Amparo Montalvo P.*

Enfermera Universidad de Cartagena, especialista Enfermería Medicoquirúrgica, Magister en Enfermería con énfasis en Cuidado al Paciente Crónico. Docente Universidad de Cartagena.  
E-mail: [denfermeria@unicartagena.edu.co](mailto:denfermeria@unicartagena.edu.co)

*Inna Flórez Torres*

Enfermera Universidad de Cartagena, especialista Enfermería Medico-quirúrgica, Magister en Enfermería con énfasis en cuidado para la salud cardiovascular. Docente Universidad de Cartagena.  
E-mail: [iflorezt@unicartagena.edu.co](mailto:iflorezt@unicartagena.edu.co)

*Diana Stavro de Vega*

Enfermera Universidad de Cartagena, especialista en epidemiología. Docente Universidad de Cartagena. E-mail: [dianastavro@gmail.com](mailto:dianastavro@gmail.com)