

María Elisa Moreno Fergusson¹
María Clara Rodríguez²
Marybell Gutiérrez Duque³
Luz Yorladi Ramírez⁴
Olga Barrera Pardo⁵

¿Qué significa la discapacidad?

What does Disability Mean?

RESUMEN

Este estudio constituye la primera fase de un proyecto intersectorial e interdisciplinario de investigación-acción participativa denominado "Participación comunitaria para la inclusión social de las personas con discapacidad y sus familias", dirigido a las personas en situación de discapacidad y sus familias residentes en la vereda La Balsa del municipio de Chía, Cundinamarca, Colombia. El propósito de este proyecto fue analizar y relacionar los significados que alrededor de la discapacidad han construido las personas con discapacidad, los cuidadores y las redes de apoyo comunitario, y describir alternativas de solución para la inclusión social de dichas personas a partir de las propuestas de los participantes.

PALABRAS CLAVE

Discapacidad, cuidadores, inclusión social.

ABSTRACT

The present study is the first stage of an inter-sectoral and multidisciplinary participative action research project known as "Community Participation for Social Inclusion of Disabled People and Their Families," addressed towards people in disabled situation and their families living at La Balsa, Municipality of Chia (Colombia). The aim of this project is to analyze and to correlate the meanings surrounding disability that have been built up by the people who go through it, their carers and the supporting community networks, as well as to describe solving alternatives for the social inclusion of disabled people from participants' proposals.

KEY WORDS

Disability, carers, social inclusion.

1 Facultad de Enfermería, Universidad de La Sabana. Campus Universitario del Puente del Común, Km. 21, Autopista Norte de Bogotá D.C., Chía, Cundinamarca, Colombia. mariae.moreno@unisabana.edu.co

2 Facultad de Psicología, Universidad de La Sabana. maria.rodriguez1@unisabana.edu.co

3 Facultad de Educación, Universidad de La Sabana. marguty@cable.net.co

4 Facultad de Enfermería de La Sabana. olga.barrera@unisabana.edu.co

5 Estudiante de Pedagogía Infantil, Facultad de Educación, Universidad de La Sabana. olga.barrera@unisabana.edu.co

Recibido: 3 de julio de 2006
Aprobado: 14 de agosto de 2006



Introducción

En los últimos años se ha visto con preocupación cómo la incidencia de las enfermedades crónicas y discapacitantes ha venido aumentando en forma progresiva. La tasa de discapacidad en Colombia es de 18 por 1000 habitantes, distribuidos así: del cuidado personal (2,3%), de la conducta (2,7%), de la locomoción (36,6%), de la comunicación (61,8%) (1).

La discapacidad ha sido considerada como una problemática que tiene consecuencias personales, familiares y sociales que llevan a la exclusión social. En un estudio realizado por la Presidencia de la República (2) en nueve ciudades del país, se encontró que el 9,6% de las personas con discapacidad se encuentran con necesidades básicas insatisfechas (NBI), el 55% de los hogares viven con 1 a 3 salarios mínimos, y el 57,6% no tienen acceso a servicios de salud.

La condición de discapacidad causa múltiples cambios en la vida de una persona y de sus familiares, los cuales se relacionan con la condición de dependencia asociada a una limitación física o mental, la alteración del estado de salud, y la modificación en el rol y en las actividades sociales. Las personas se describen a sí mismas en términos más negativos, tienen menos aspiraciones y expectativas sobre el futuro, lo cual ocasiona ansiedad y depresión. Los estudiantes con dificultades de aprendizaje o con necesidades educativas especiales también presentan aislamiento, alineación y rechazo por parte de sus compañeros (3, 4, 5, 6, 7, 8.).

Por su parte, los familiares más cercanos, también deben afrontar cambios importantes en su estilo de vida. En la forma como se adaptan a estos cambios influyen factores específicos como son sus características personales, la severidad de la enfermedad del paciente, y los ajustes que deben hacer en su estilo de vida y en el rol familiar para satisfacer las demandas de cuidado (9). Un estudio realizado por Moreno y cols. (10) mostró que un número significativo de los cuidadores perciben un compromiso ligero en su estado de salud física y emocional.

Esta situación ha sido estudiada ampliamente en el ámbito mundial y por el Estado colombiano, y su preocupación se refleja en el marco legal que protege a esta población: la Ley 100 de 1993 (sistema de seguridad social); la Ley 115 de 1994 (General de Educación); la Ley 361 de 1997 (Integración Social para Limitados); la Ley 762 del 2002, desaprobando la "Discriminación contra las personas con discapacidad"; la Ley 582 del 2000 (Recreación y deporte), y los decretos reglamentarios de cada una de ellas.

A pesar de las leyes mencionadas y las políticas expresadas en el Plan Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad y en el Plan Nacional de Desarrollo 2002-2006 (11), el estudio de necesidades, oferta y demanda de servicios de rehabilitación realizado por la Fundación Saldarriaga Concha, con el respaldo del Ministerio de Protección Social y la Vicepresidencia de la República, en el 2003, muestran que a pesar de que existe oferta de servicios de rehabilitación, el acceso de las personas con discapacidad a éstos es muy limitado debido a barreras físicas y económicas (12).

La discapacidad ha sido considerada como una problemática que tiene consecuencias personales, familiares y sociales que llevan a la exclusión social.

Los programas que existen actualmente se enmarcan en modelos de rehabilitación apoyados en diferentes perspectivas teóricas: los modelos tradicionales de rehabilitación, centrados en los síntomas, que se desarrollan en centros hospitalarios y de educación especial; el de rehabilitación basada en la comunidad, centrado en el modelo médico de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación, con participación comunitaria (13).

En el ámbito local el municipio de Chía, atendiendo a las políticas expresadas por la Ordenanza 021 de 2001 (14), del departamento de Cundinamarca, en la cual se establecen los lineamientos para la atención integral de las personas con discapacidad, inició en el año 2003 el programa de rehabilitación "Manos a la obra", que cuenta con un centro día con una granja integral, un centro de vida sensorial, un programa de atención domiciliaria, y el trabajo en red con los entes municipales para atender las necesidades de las 479 personas que se han identificado en esta condición, cuyas limitaciones más frecuentes son: las deficiencias sensoriales, las mentales, osteoarticulares, del sistema nervioso y cardiorrespiratorias.

Si bien este programa ha mostrado resultados importantes con las personas que tienen la posibilidad de desplazarse y acceder a estos servicios, hay un grupo de población que por sus condiciones actuales no puede participar activamente de los mismos. De allí la necesidad de que sea la comunidad quien asegure la inclusión social de estas personas.

Este estudio constituye la primera fase de un proyecto intersectorial e interdisciplinario de investigación-acción participativa denominado "Participación comunitaria

para la inclusión social de las personas con discapacidad y sus familias", cuyo propósito es elaborar y evaluar con la comunidad un programa de inclusión social dirigido a las personas en situación de discapacidad y sus familias residentes en la vereda La Balsa del municipio de Chía, Cundinamarca. Se ha seleccionado esta vereda porque en ella viven un 10% de las personas con discapacidad del municipio.

El propósito de la primera etapa del proyecto fue analizar y relacionar los significados que alrededor de la discapacidad han construido las personas con discapacidad, los cuidadores y las redes de apoyo comunitario, y describir alternativas de solución para la inclusión social de dichas personas a partir de las propuestas de los participantes, residentes en la vereda La Balsa del municipio de Chía en Cundinamarca.

En su desarrollo se plantearon las siguientes preguntas: ¿qué significado le dan las personas en condición de discapacidad, a la discapacidad?, ¿qué significado le dan los cuidadores principales de estas personas, y las redes de apoyo comunitarias a la discapacidad?, ¿qué alternativas de solución proponen para promover la inclusión social de las personas con discapacidad?

Con base en estos significados, y en los datos objetivos recolectados por el programa de discapacidad de la Secretaría de Salud de Chía, se iniciará la segunda etapa, en la cual se propondrá, junto con la comunidad, un programa piloto de inclusión social fundamentado en un modelo socioecológico que, de acuerdo con los resultados obtenidos, pueda replicarse más adelante en todo el municipio.

Este estudio constituye la primera fase de un proyecto intersectorial e interdisciplinario de investigación-acción participativa denominado "Participación comunitaria para la inclusión social de las personas con discapacidad y sus familias".

Diseño metodológico

Para el desarrollo del proyecto de investigación se partió de las premisas postuladas por el enfoque cualitativo del interaccionismo simbólico (15), que afirma que las personas actúan frente a una situación o fenómeno de acuerdo con el significado que le atribuyen a ellas, y ese significado se deriva de la interacción social que establece con los otros. Los significados son los insumos para la interpretación que el sujeto hace de su realidad, lo que obliga al investigador a ver el mundo desde la perspectiva de los sujetos que investiga.

El proyecto se desarrolla en dos fases: una fase exploratoria que tiene por objeto obtener una comprensión profunda de la problemática abordada, es decir, comprender cómo las personas en situación de discapacidad y la comunidad experimentan sus vidas, y cuáles son los significados que le atribuyen; y una fase práctica colaborativa, que busca la valoración de las alternativas de solución y la toma de decisiones concertadas con la comunidad sobre las formas en que se procurará la inclusión social de la persona con discapacidad, rescatando así su papel protagónico y transformador de la realidad que se quiere intervenir.

En la primera fase se utilizaron diversas estrategias, tales como: 1) recoger los datos de las personas que han experimentado la situación de discapacidad; 2) analizarlos mediante la identificación de categorías para luego transformarlas en conceptos más amplios de significados, y 3) encontrar los significados compartidos que permitan elaborar un texto en donde se describa la experiencia y cómo fue leída por el implicado en ella.

En esta fase se utilizaron técnicas cualitativas para acceder a la información, tales como entrevistas en profundidad y de grupos focales. Las entrevistas en profundidad constituyen una herramienta fundamental para el desarrollo de estudios cualitativos. Consisten en una conversación a través de la cual el investigador busca obtener información sobre las experiencias, los sentimientos y pensamientos del entrevistado con relación a un tema específico. En su desarrollo es fundamental dar a conocer los objetivos de la entrevista, asegurando el valor que tienen las opiniones del entrevistado y la confidencialidad con que se hará el análisis de la información. Es indispensable generar un ambiente de confianza que permita a la persona entrevistada expresarse libremente (16).

La técnica de grupos focales consiste en organizar un grupo semiestructurado de personas que se reúnen con el propósito de recolectar información sobre un tema específico. Esta metodología es muy útil cuando se trata de abordar temas sensibles y por esta razón se seleccionó como estrategia para indagar el significado de la discapacidad en las redes de apoyo comunitarias (17).

La interpretación de los datos se basó en la estrategia de codificación abierta desarrollada por Böhms y cols. citado por Flick (15). El primer paso consistió en la categorización de los datos, para lo cual se seleccionaron los códigos sustantivos o etiquetas que son secuencias breves de textos originales o manifestaciones literales expresadas por los entrevistados. A partir de esto se definió la categoría correspondiente, dentro de la cual se incluyen todos los códigos sustantivos que tuvieron el mismo significado, con sus co-

Los significados son los insumos para la interpretación que el sujeto hace de su realidad, lo que obliga al investigador a ver el mundo desde la perspectiva de los sujetos que investiga.

respondientes memos derivados de las observaciones de campo.

Posteriormente, los códigos resultantes se reagruparon en categorías amplias, que representaban los fenómenos descubiertos en los datos, y se le dio un significado a cada una de ellas, con el ánimo de explicar por qué cada categoría recibía la denominación correspondiente. A partir del listado de categorías obtenidas se identificaron aquellas que fueron comunes y las que fueron específicas para cada participante.

El siguiente paso fue establecer relaciones entre las categorías y subcategorías que respondían a la pregunta de investigación, para comprender los significados que las personas, familias y grupos otorgan a la situación de discapacidad.

Participantes

En esta primera fase participaron 6 personas (5 hombres y una mujer) en situación de discapacidad, que no presentaban déficit cognitivo, cuyas edades oscilaron entre los 18 y los 70 años. Cinco cuidadoras informales cuyas edades oscilaban entre 45 y 70 años, 3 de ellas esposas y dos madres de las personas en situación de discapacidad. Dos grupos comunitarios: la junta de acción comunal del sector La Balsa Centro (6 principales y 6 suplentes), y un grupo conformado por 6 personas integrantes de las redes de apoyo comunitario. En estos grupos participan profesionales, empleados del municipio, trabajadores independientes que tienen su negocio en la vereda y amas de casa.

La muestra del estudio la constituye la información recopilada a través de las entrevistas en profundidad y de los grupos

focales. El criterio de saturación de la muestra se logró en el momento en que al realizar el análisis de la información no se encontró información nueva que ampliara las categorías que habían sido determinadas, motivo por el cual el número de informantes quedó definido como se explicó anteriormente.

Procedimiento de recolección de la información

En la fase de preparación, y con el propósito de afinar las competencias para recopilar la información por parte de los investigadores y auxiliares de investigación, se llevó a cabo un entrenamiento en entrevistas en profundidad para todos los miembros del grupo. Posteriormente se definieron las preguntas que se harían a los entrevistados, y se realizó una prueba piloto en cámara de Gessell, con una persona en situación de discapacidad, que no participaría en esta primera fase. Con base en los resultados de esta actividad se consolidaron las preguntas que se utilizarían en la entrevista.

Una vez concluida esta fase de preparación, se contactaron los participantes y se conformaron tres unidades de informantes diferentes: las personas con discapacidad, sus cuidadores principales y dos grupos comunitarios. Se acordaron citas con cada uno de ellos para explicarles el propósito y la importancia del proyecto e indagar si querían participar en él. En cada una de las entrevistas participaron dos investigadores, uno dirigió la entrevista y el otro registró los memos relacionados con su desarrollo. Las entrevistas se llevaron a cabo en la residencia de las personas, previo consentimiento informado.

En cada una de las entrevistas participaron dos investigadores, uno dirigió la entrevista y el otro registró los memos relacionados con su desarrollo. Las entrevistas se llevaron a cabo en la residencia de las personas, previo consentimiento informado.

Al realizar la entrevista se solicitó a las personas con discapacidad y a los cuidadores que describieran ampliamente cómo era su vida en ese momento. Se les solicitó igualmente la descripción de las relaciones que habían establecido con la familia, con la comunidad y con otras instituciones y, por último, algunas sugerencias o recomendaciones que harían si tuvieran la oportunidad de desarrollar un programa para ellos en la comunidad.

La duración aproximada de las entrevistas fue de hora y media. Para su recolección total se condujeron de una a tres entrevistas, con cada una de las personas según la necesidad. Los datos fueron grabados y transcritos textualmente. En la transcripción se incluyeron las observaciones y los registros de las expresiones no verbales.

La información de las redes de apoyo comunitario se recolectó utilizando la técnica de grupos focales. En una cita previa se presentó a los miembros de la Junta y a la comunidad la propuesta del proyecto.

Los miembros de la Junta y de la comunidad discutieron esta propuesta en ausencia de los investigadores, y decidieron que en la siguiente reunión se podría realizar el grupo focal. En este grupo participaron diez personas integrantes de la Junta de Acción Comunal del sector de La Balsa Centro, y el rector del Instituto Educativo Departamental La Balsa. La reunión se llevó a cabo en el aula múltiple de este plantel. Previo a su iniciación se solicitó el consentimiento informado a cada uno de los participantes, la autorización para iniciar la sesión y para la grabación de la misma, garantizando su confidencialidad. La información fue recolectada por tres investigadores, uno de los cuales dirigió el grupo

y los otros dos registraron los memos relacionados con el desarrollo de la sesión.

El otro grupo focal se realizó con seis personas residentes en la comunidad e integrantes de las redes de apoyo, quienes fueron contactadas por la promotora de salud de la vereda y manifestaron estar interesadas en el tema de la discapacidad. La reunión se realizó en el salón comunal del sector Sabaneta de la misma vereda, y contó con la participación de dos investigadores, uno de los cuales dirigió la sesión y el otro registró los memos relacionados con su desarrollo.

Las preguntas que se hicieron estuvieron enfocadas a conocer el significado de la discapacidad para los integrantes, el tipo de apoyo que reciben por parte de la comunidad las personas con discapacidad en la vereda La Balsa, y cómo se vinculan estas personas a las actividades comunitarias.

Aspectos éticos

Las consideraciones éticas del proyecto se basan en las disposiciones legales establecidas en la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, en la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

Por otro lado, la propuesta fue presentada a las personas con discapacidad y sus familias, así como a los representantes de las juntas de acción comunal y líderes comunitarios involucrados en el proyecto.

Las personas en situación de discapacidad y sus familias firmaron un consentimiento informado autorizando la entrevista en profundidad y la grabación de la misma para la recolección de la in-

El otro grupo focal se realizó con seis personas residentes en la comunidad e integrantes de las redes de apoyo, quienes fueron contactadas por la promotora de salud de la vereda y manifestaron estar interesadas en el tema de la discapacidad.

formación y su participación en el estudio. Así mismo, se les dio a conocer que tenían la libertad de retirarse en el momento en que así lo desearan. Este consentimiento fue leído con el participante y solo se procedió a firmarlo cuando manifestaron haberlo comprendido y aceptado.

Análisis de los datos

El análisis de los datos se inició desde el momento en que se realizaron las entrevistas, si se tiene en cuenta que los investigadores revisaban constantemente los registros para verificar si debían formular nuevas preguntas o ampliar las descripciones.

La información recopilada en las entrevistas fue transcrita textualmente para facilitar su lectura y análisis. Los investigadores leyeron cada una de las frases y subrayaron aquellas que reflejaban las vivencias relacionadas con su situación, la relación con redes de apoyo, las necesidades sentidas y sus propuestas para un programa comunitario. Esta estrategia facilitó la codificación y la organización en categorías, en las cuales se evidenciaron las percepciones, las creencias, los sentimientos y el comportamiento de la persona en situación de discapacidad, de los cuidadores y de los líderes de la comunidad, frente a su interacción con los contextos inmediatos y cotidianos y con los diferentes sistemas sociales y culturales.

Al analizar los textos de las entrevistas y los grupos focales se identificaron en total 65 códigos sustantivos, que representan las expresiones utilizadas por las personas entrevistadas. Algunos de estos códigos se encontraron únicamente en las personas con discapacidad, otros sólo en las familias y otros se identificaron en la

comunidad. Algunos de los códigos son comunes a todos y otros solamente a algunos de ellos.

Identificación de los códigos sustantivos

El primer paso fue la categorización de los datos, para lo cual se seleccionaron los códigos sustantivos de las expresiones de cada uno de los entrevistados: personas con discapacidad, cuidadores y redes de apoyo. El proceso realizado con cada uno de los códigos se ilustra a continuación con el siguiente ejemplo:

Algunas de las expresiones de las personas con discapacidad, codificadas fueron:

“Me gustaría ayudar a las personas con alguna discapacidad de pronto auditiva, de pronto a ellos aunque a todas las personas que entiendan la pintura (lo expresa con seguridad)”: *apoyo a los demás*.

“Si claro, si sumercé, yo ayudo... yo pues como pongamos que el día de... lunes, cogemos las aromáticas y me voy el martes para Bogotá, el día diez y el jueves hacemos lo mismo, cogemos eso y el día de hoy madrugo (si) madrugo, madrugo y ahí traigo lo que mi Dios socorre lo del mercadito digámoslo para... para eso, entonces ahí la pasamos... ahí, ahí vamos”: *resiliencia*.

“Pues un poco me ha cambiado el mal genio... [Afirmando con un movimiento de la cabeza] he estado mejor en el genio, porque estamos también como le cuento a su persona yendo a una oración de saneamiento, entonces me he sentido un poco mejor”: *apoyo en las creencias*.

Al analizar los textos de las entrevistas y los grupos focales se identificaron en total 65 códigos sustantivos, que representan las expresiones utilizadas por las personas entrevistadas.

De las expresiones codificadas de los cuidadores se seleccionaron estos ejemplos:

“Un día normal mío es bien hacer mis oficios, bregar con todos estos chinitos. Por la tarde llega mi hija, ella estudia entonces le tengo el almuerquito, almuerzo y como tiene servicio social se va y hasta la tarde vuelve por ahí a las seis o seis y media. De resto yo me la paso con ellos, hay veces sale por ahí a la tienda y se demora por ahí, mientras tanto yo me estoy con los niños”: *sobrecarga en las funciones*.

“Hay... pues a veces me siento como que estoy tan enferma (suspira), la verdad le digo... a veces me siento tan cansada” (énfasis en la expresión): *fatiga*.

“Al principio recién que quedó en esa silla pues lógico que aquí había que ayudarle por lo que queda como en subidita ¿no? Había que ayudarlo para que, para entrarlo, pero se podía bañar solito. Inclusive se vestía solito pero ahora no, ahora me toca desde bañarlo en adelante, vestirlo todo, hacerle todo” (énfasis en la expresión): *capacidad de cuidar a otro*.

Algunas de las expresiones de los grupos comunitarios que fueron codificadas son:

“Uno tiene que tener mucha paciencia, tiene que tener con esas personas minusválidas... que uno no debe mirar a las personas con rencor ni con lástima sino aprender uno como a ser que, es decir uno mismo, que es un pedacito de uno mismo”: *sentimientos de empatía*

“Cuando empezamos a hablar de la discapacidad el término en sí es discriminatorio, es mejor hablar de personas con dificultades en... Porque todos tenemos dificultades en algo”: *necesidad de inclusión social*.

“Yo he trabajado a partir de la docencia, yo he trabajado en musicoterapia aplicada, es mucho lo que podemos hacer. Hay que clasificar cuando hay personas con dificultades, se puede utilizar este tipo de terapia y generalmente es exitosa”: *capacidad de apoyar a otros*.

Definición y descripción de las categorías

Posteriormente se procedió a analizar los códigos identificados y a agruparlos por temas según su significado, lo cual dio origen a las categorías que fueron referidas a las descripciones originales para validarlas. Siguiendo el mismo proceso que se ilustra en el siguiente ejemplo, con la categoría de resiliencia en las personas con discapacidad, se identificaron las demás categorías en estas personas, en los cuidadores y en las redes de apoyo social.

1. Resiliencia

Esfuerzo:

“Ya trabajé así en una finca yo toda la vida trabajé en ganadería. De allá saqué para comprar la casa en la finca de los Montoyas se llama Carimagua, de allá sacamos, saqué pa' comprar acá porque ya era muy pobre, en la calle casi, mi madre murió y dormíamos en la calle, ellos no nos dejaron nada, y con el sudor de mi frente compre acá, yo tengo acá y eso le cuento”.

Persistencia:

“Después de ensayar muchas veces solo y con mi mamá, de contarle a las niñas de la Universidad y de ir varias veces a la Alcaldía, logré que me escucharan y así me hicieron una audición y conseguí el trabajo en la emisora”.

“Me gustaría ayudar a las personas con alguna discapacidad de pronto auditiva, de pronto a ellos aunque a todas las personas que entiendan la pintura (lo expresa con seguridad)”.

Proyección:

“La idea mía es seguir pintando...y proyectarme, yo tengo una meta muy grande respecto a la pintura. Muchas personas han logrado muchas metas aunque estén físicamente discapacitadas, han logrado conseguir muchas metas”.

Autovalía:

“Por eso digo que la discapacidad de persona es la misma persona que se siente con discapacidad, terrible porque nunca de pronto va a salir adelante, nunca va a poder demostrar lo que puede aprender o lo que sabe hacer”.

Descripción de la categoría

Estos códigos se agruparon en la categoría de *Resiliencia*, la cual es entendida como la capacidad que tienen las personas en situación de discapacidad para proyectarse hacia el futuro a pesar de las dificultades que supone su condición. Se evidencia en las acciones que realizan las personas con discapacidad a lo largo del tiempo con un sentido propositivo, en respuesta a una necesidad de superación. Éstas incluyen el trabajo (ocupación que ejerce o ejercía la persona con discapacidad para conseguir su sustento y el de su familia), la autodeterminación y autovalía (reconocimiento de su propio valor como persona con posibilidades independientemente de su condición para salir adelante y ayudar a otros), la persistencia (búsqueda insistente de posibilidades y recursos para lograr un propósito), y la claridad frente a lo que quieren conseguir y la satisfacción por haberlo logrado.

Otras de las categorías identificadas en las personas con discapacidad son:

2. Respaldo

Es el apoyo familiar, comunitario e institucional que necesitan y reciben las personas en situación de discapacidad para satisfacer sus necesidades y lograr sus propósitos. Este respaldo les permite realizar actividades de la vida diaria, y recibir apoyo económico e institucional a través del cual tienen acceso a servicios fundamentales como los de salud, educación, y servicios religiosos cuando se requieren.

3. Apoyo en las creencias

Soporte en lo espiritual e intangible de la vida y de los seres humanos que ayuda a las personas, en virtud de su convicción, a afrontar la experiencia de la discapacidad. Este apoyo se relaciona con la fe, la espiritualidad y la religiosidad. Tiene que ver con el propósito de su existencia y desencadena sentimientos de gratitud por lo que tienen.

4. Sentimientos

Respuestas emocionales y afectivas relacionadas con su situación de limitación actual y frente a su futuro. En el análisis se identifican sentimientos de autovalía, tales como autonomía, seguridad en sí mismo, aceptación y gratitud que contribuyen a mantener la integridad y el bienestar de las personas. Esta categoría incluye también sentimientos negativos como minusvalía, exclusión y rechazo, impotencia, resignación, desesperanza e insatisfacción, que se relacionan con las dificultades para lograr sus metas y temor a sufrir una lesión o a una complicación de su estado actual.

La resiliencia es entendida como la capacidad que tienen las personas en situación de discapacidad para proyectarse hacia el futuro.

5. Modificación de la rutina diaria

Son los cambios en las actividades que acostumbraban realizar las personas con discapacidad como consecuencia de su estado de salud actual. Ésta se relaciona con un cambio en el desempeño de rol, aislamiento social, falta de actividades recreativas.

Categorías encontradas en las entrevistas con los cuidadores

1. Sobrecarga en las funciones

Se relaciona con todas las responsabilidades a las que tiene que responder el cuidador en un día normal, adicionales a las relacionadas con el cuidado de la persona con discapacidad. Esta sobrecarga está asociada con la modificación de la rutina diaria y el aislamiento social, y se expresa en la sensación de cansancio, fatiga, alteración del estado de salud, demanda de necesidad de atención y de actividades recreativas.

2. Creatividad en el cuidado

Esta categoría tiene relación con todas las actividades que realizan los cuidadores con compromiso y responsabilidad, encaminadas a proteger a las personas con discapacidad y atender las demandas de cuidado que por su condición no pueden atender por sí mismas. Los cuidadores demuestran ser hábiles, creativos, recursi-

vos para la consecución y disposición de las condiciones que faciliten el cuidado del otro.

3. Respaldo familiar, comunitario e institucional

Al igual que en las personas en situación de discapacidad, esta categoría se relaciona con el apoyo que necesitan y reciben los cuidadores para satisfacer sus necesidades y lograr sus propósitos y los de la persona a su cuidado. Este respaldo está dado por la familia y personas de la comunidad, de quienes reciben ayuda para realizar actividades de la vida diaria, compañía, cercanía, apoyo económico y apoyo institucional a través del cual tienen acceso a servicios fundamentales como los de salud, educación y servicios religiosos cuando se requieren. Es importante anotar que algunos cuidadores reconocen las posibilidades de las personas con discapacidad y destacan el apoyo que reciben de ellas.

4. Apoyo en las creencias

Soporte en lo espiritual e intangible de la vida y de los seres humanos que ayuda a las personas, en virtud de su convicción, a afrontar el rol de cuidador. Este apoyo se relaciona con la fe, la espiritualidad y la religiosidad, así como con el propósito de su existencia, y da sentido a las dificultades que se presentan en la vida cotidiana y al esfuerzo que conlleva cuidar de otros.

5. Sentimientos

Respuestas emocionales y afectivas relacionadas con su experiencia actual como cuidadores y frente a su futuro. En el

En el análisis se identifican sentimientos de autonomía, seguridad en sí mismo, respeto por el tiempo y el espacio de los otros, gratitud y responsabilidad que contribuyen a mantener su integridad y el bienestar.

análisis se identifican sentimientos de autonomía, seguridad en sí mismo, respeto por el tiempo y el espacio de los otros, gratitud y responsabilidad que contribuyen a mantener su integridad y el bienestar. También se identifican sentimientos de dolor frente a la discapacidad del ser querido, depresión, vergüenza, culpa, resignación, incertidumbre, desesperanza e insatisfacción que se relacionan con las dificultades para lograr sus metas, temor a la evaluación o juicio social, y temor al daño o a la lesión de la persona con discapacidad.

Categorías en las redes de apoyo comunitarias

1. Reconocimiento del vínculo

Conciencia de la presencia del otro en las redes de apoyo comunitarias, que propicia sentimientos de afecto, compasión, empatía y cercanía. Se relaciona con la necesidad sentida de dar protección y de promover la inclusión o la aceptación social de las personas con discapacidad, para de esta manera contribuir con el bienestar de la comunidad y el logro de sus propósitos.

2. Respaldo familiar, comunitario e institucional

Esta categoría se relaciona con las posibilidades que tienen las redes de apoyo familiar, comunitario e institucional de dar soporte a las personas con discapacidad, y la necesidad de obtener ayuda institucional para promover la inclusión social de estas personas en la vereda La Balsa de Chía. Está determinado funda-

mentalmente por el aprovechamiento de los recursos humanos y locativos disponibles en la comunidad, y la necesidad de apoyo por parte de las instituciones como el gobierno municipal, las entidades educativas, la empresa privada y la Iglesia.

3. Sentimientos

Respuestas emocionales y afectivas hacia las personas con discapacidad, en las cuales se evidencian sentimientos de temor y rechazo, especialmente hacia aquellas que tienen trastornos mentales y emocionales.

Discusión

El análisis de las categorías encontradas muestra que hay algunas que se encuentran únicamente o son específicas para las personas en situación de discapacidad tales como la resiliencia y la modificación de la rutina diaria. En los cuidadores la sobrecarga por sus múltiples funciones y labores de cuidado, y en las redes de apoyo el reconocimiento del vínculo. Se encontraron otras que son comunes o que son compartidas como es el caso de la categoría de respaldo identificada en las tres unidades de informantes, los sentimientos de auto y minusvalía, y el apoyo en las creencias que se hallaron tanto en los cuidadores como en las personas con discapacidad.

Las categorías descritas reflejan el significado de la discapacidad para cada uno de los grupos entrevistados.

Las personas con discapacidad identifican factores como su estado de salud, en el cual la presencia de dolor ocasionado por trastornos articulares severos, parálisis y déficit sensoriales y cognitivos ha res-

El análisis de las categorías encontradas muestra que hay algunas que se encuentran únicamente o son específicas para las personas en situación de discapacidad tales como la resiliencia y la modificación de la rutina diaria.

tringido su capacidad para realizar algunas de las actividades de su vida diaria. Esta condición, especialmente en los mayores, desencadena temor e inseguridad para realizar actividades con autonomía.

Ellos expresan que su estado de salud, unido a la falta de recursos económicos, ha motivado su exclusión de algunas actividades educativas, laborales, recreativas y religiosas modificando su estilo de vida y limitando a su vez sus posibilidades de desarrollo personal y de participación en la comunidad. Esta situación despierta en las personas mayores sentimientos de minusvalía, resignación, desesperanza, impotencia e insatisfacción que contrastan significativamente con la apreciación de los más jóvenes quienes con su autodeterminación y sentimientos de autovalía consideran que la discapacidad está en la conciencia de las personas o es construida por ellos, quienes sienten que no tienen habilidades para conseguir las metas que se proponen.

Un aspecto fundamental para todos es el apoyo en las creencias, las cuales les han ayudado a afrontar las situaciones más difíciles y les han dado un propósito a su existencia.

Ellos identifican que han recibido apoyo por parte de sus familias y tienen sentimientos de gratitud hacia ellos. Este aspecto lo consideran esencial, y les reconocen sus cualidades y la seguridad y ayuda en las actividades que no pueden realizar por sí mismos. Algunos expresan preocupación por el estado de salud de sus cuidadores, en quienes observan cansancio y cambios en el estado de ánimo.

Los que tienen mayor dificultad para moverse sostienen que necesitan apoyo de instituciones como la iglesia para recibir los sacramentos; todos manifiestan que requieren soporte de las instituciones educativas y del gobierno municipal para prepararse y participar en actividades productivas y de integración social.

Se observa también en estas personas el deseo de superación, expresan su interés por aprender nuevos oficios acordes con sus capacidades para ser más productivos, aspecto que ha marcado en algunas de ellas un cambio importante en los roles familiares: pasar de ser el proveedor del sustento familiar a ser el receptor de dicho sustento, asumido en muchos casos por el cuidador. Se observa entonces una inversión de roles que puede tener un efecto importante en la autoestima del discapacitado y una sobrecarga de funciones en el cuidador.

Son propositivos en cuanto a sus posibilidades de enseñar lo que saben a los niños y a otras personas de la comunidad con algún tipo de discapacidad. Ellos se proyectan hacia el futuro como participantes activos en los procesos comunitarios.

Para los cuidadores, haber asumido este rol cambió su vida en una forma radical. Expresan que fue doloroso aceptar la condición de sus familiares. Para ellos, cuidar a una persona con discapacidad representa una tarea adicional a las que tienen cotidianamente. Ellos sienten la necesidad de cuidarlos, para lo cual han venido desarrollando habilidades que reflejan una gran creatividad e imaginación, a fin de aprovechar al máximo los recursos disponibles.

Para los cuidadores, haber asumido este rol cambió su vida en una forma radical. Expresan que fue doloroso aceptar la condición de sus familiares. Para ellos, cuidar a una persona con discapacidad representa una tarea adicional a las que tienen cotidianamente.

Uno de los componentes del cuidado se refleja en la necesidad de amparo, hasta llegar a sentir temor de morir antes que ellos. Pueden llegar a sentirse culpables por haberlos sobreprotegido, pero manifiestan temor de que puedan sufrir un accidente o ser agredidos por otras personas que se aprovechen de su condición.

Los cuidadores, al igual que las personas en situación de discapacidad, necesitan el respaldo de sus familiares, de los amigos, los vecinos y las instituciones. Así mismo, les brindan soporte emocional y espiritual en momentos de crisis. El respaldo social satisface las necesidades de apego, alivia el estrés, y les refuerza el valor de sí mismos.

Igualmente, reconocen en ellos las potencialidades y los valores, condición que permite privilegiar su aceptación, así como la disposición de ciertas condiciones para garantizar las mismas oportunidades en relación con el trabajo, el estudio y la vinculación a las actividades de la comunidad, para lo cual requieren del apoyo de las redes sociales, las instituciones de salud, las entidades educativas, la Iglesia y el gobierno municipal.

Este rol implica un compromiso que ellos asumen con responsabilidad. En general, anteponen las necesidades del otro a las propias, es así como han desatendido el cuidado de su salud y en algunas ocasiones la consecución de los recursos para su atención los ha llevado a afrontar situaciones que despiertan sentimientos de vergüenza y temor al juicio social (ejemplo, pedir limosna).

Los cuidadores manifiestan que tienen pocas oportunidades para recrearse, se sienten cansados y dicen tener problemas

de salud como consecuencia de las múltiples tareas que deben realizar. En las creencias religiosas encuentran el propósito de su existencia, alrededor de ellas justifican y dan sentido a las dificultades que supone el rol de cuidador.

Los integrantes de las redes comunitarias ven en la discapacidad un problema para la persona y para las familias. Esta situación despierta en ellos sentimientos de afecto, compasión y solidaridad hacia los cuidadores, así como intolerancia, rechazo y temor a ser agredidos por las personas que tienen trastornos cognitivos y psicológicos. Son conscientes de que en ocasiones las ignoran o le dan más importancia a las limitaciones que a las posibilidades de salir adelante que tienen estas personas. Expresan que deben ser conscientes de que ellas existen y forman parte de la comunidad.

Sienten la necesidad de prepararse, de conocer más sobre este tema para ayudar a los demás y evitar su exclusión social. Identifican la discapacidad como un problema social, más que una limitación personal; expresan que la sociedad ignora esta problemática. Reconocen en ellos valores y un sentido de pertenencia que pueden contribuir con el desarrollo de programas de inclusión.

Conclusiones

Conocer el significado que tiene la discapacidad para las personas, los cuidadores y las redes de apoyo es un aspecto esencial a fin de entender cómo afecta esta situación a cada uno de los actores del programa e identificar los elementos que serían indispensables para la construcción conjunta del modelo de inclusión social que se espera desarrollar. La complejidad de esta problemática justifica plenamente el

abordaje interdisciplinario e intersectorial con el que se ha venido trabajando.

Como resultado de estos encuentros se evidencian aspectos que son centrales en la forma como estas personas asumen y afrontan los eventos de la vida cotidiana. Se observa que las emociones no sólo presentan componentes positivos sino también negativos. En este sentido se explicitan bifurcaciones en la forma en que se valora y da significado a la discapacidad. Es probable encontrar personas que le asignan a esta condición un valor relacionado con expectativas positivas como oportunidades de logro o, por el contrario, la restricción de posibilidades.

Es claro entonces encontrar momentos en los cuales las percepciones y los comportamientos se desorganizan, pero que en el flujo de la cotidianidad pueden tomar otras rutas diferentes que facilitan la restauración o reconstrucción de los estados emocionales, lo cual impacta directamente al significado que estas personas le atribuyen. Al hablar de sentimientos de autovalía y a la vez de minusvalía, dan cuenta de esta conceptualización.

Otro aspecto de gran interés, que surge de las entrevistas realizadas, se relaciona con el deseo de las personas de recibir la capacitación necesaria para vincularse a actividades productivas y de apoyo a la comunidad. En este sentido identifican que el desarrollo de estrategias puede ser una alternativa que los puede ayudar a controlar la situación, como son tener “una guardería donde los cuidaran un rato y les hicieran recreación, les hicieran talleres, ejercicios y que los enseñaran algo, no sé si de pronto algo que ellos pudieran crear con sus manos, el que tiene sus manos buenas o en fin o por lo menos a ser más tolerantes”, lo cual está acorde con las cate-

gorías que evidencian la capacidad de respaldo, la resiliencia y la proyección que tienen hacia el futuro.

En el desarrollo del grupo focal, en sus intervenciones los participantes

develan algunas estrategias que pueden contribuir a promover la inclusión social de las personas con discapacidad en la vereda La Balsa, como son la sensibilización frente al tema de la discapacidad, y el compromiso y la educación de las

personas frente a esta realidad; programar una jornada de actividades con personas con discapacidad que involucren a todos; vinculando al colegio y a la Asociación de Padres de Familia y visitando los hogares.

REFERENCIAS

1. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Información estadística de la discapacidad, julio de 2004. [http://: www.discapacidadcolombia.com/INFORMACION_DISCAPACIDAD.pdf](http://www.discapacidadcolombia.com/INFORMACION_DISCAPACIDAD.pdf). [Consulta, 2 de agosto de 2005].
2. Presidencia de la República, Red de Solidaridad Social. Revisión de estudios sobre la situación de discapacidad en Colombia, 1994-2001. Bogotá; 2002.
3. Whitlatch C, Feinberg LF. Depression and Health in Family Caregivers. *Journal of Aging and Health* 1997; 9: 222-244.
4. Chang A, et al. The psychosocial impact of stroke. *Journal of Clinical Nursing* 1999; (8): 477-81.
5. Chambers M. Exploring the Emotional Support Needs and Coping Strategies of Family Carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2001; (8): 99-106.
6. Howes H, Edwards S, Benton D. Male body image following acquired brain injury. *Brain Injury* 2005; 19 (2): 35-148.
7. Mailhan L, Azouvi, P, Dazord A. Life satisfaction and disability after severe traumatic brain injury. *Brain Injury* 2005; 19(4): 227-239.
8. Donoghue A, Renee. Academic self-concept formation in students with learning disabilities. Widener University, Institute for Graduate Clinical Psychology; 2005.
9. Pinto N, Sánchez B. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. En *cuidado y práctica de Enfermería, Grupo de cuidado, Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia*; 2000, p. 173.
10. Moreno ME, Nader, A, López de Mesa C. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en Enfermería* 2004; XXII(1): p. 27-38.
11. República de Colombia, Ministerio de protección social. Plan Nacional de Discapacidad, 2002-2006. www.discapacidad.gov.co/publica/INFORMEactualizado.doc [Consulta junio de 2006].
12. Fundación Saldarriaga Concha. Estudio Nacional de Necesidades, Oferta y Demanda de Servicios de Rehabilitación. http://www.discapacidad.gov.co/d_interes/mps.doc [Consulta marzo de 2005].
13. Cuervo C, Escobar M, Trujillo A. Más allá de una visión clínica de la discapacidad. *Revista Ocupación Humana* 2000; 8(4).
14. Asamblea de Cundinamarca. Ordenanza 021 de julio de 2001.
15. Flik U. Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Morata; 2004.
16. Rubin H, Rubin I. *Qualitative Interviewing. The art of Hearing data.* Sage Publications; 1995, pp. 17-41.
17. Streubert H, Carpenter D. *Qualitative Research in Nursing. Advancing the humanistic imperative.* Philadelphia: Lippincott; 1999, pp. 24-25.