

## Capítulo 8

### ¡Cuídate cuidador!

# Proyecto psicosocial para inclusión de cuidadores de niños, niñas y adolescentes con diversidad funcional



Paula Andrea Tamayo Montoya<sup>27</sup>

Ruth Dayana Torrealba Escobar<sup>28</sup>

---

27 PhD. Docente del programa de Psicología, Universidad Santiago de Cali, Universidad del Valle. Correo: paula.tamayo00@usc.edu.co / paula.tamayo@correounivalle.edu.co

28 Magíster en Coordinación de Extensión y Proyección Social. Bellas Artes – Institución Universitaria del Valle. Correo: datorre326@gmail.com / ginartep@bellasartes.edu.co

El proyecto psicosocial “¡Cuidate cuidador!” se desarrolla como resultado de la articulación entre el programa de “Laboratorios de inclusión artística” liderado por el semillero de investigación CREA del Instituto Departamental de Bellas Artes, el curso de “Psicología social comunitaria” del programa de Psicología de la Universidad Santiago de Cali y el semillero Psicología y Sostenibilidad del grupo de investigación Cuidado de la Salud. El propósito de este proyecto es poner en marcha una estrategia de acompañamiento para cuidadores de niños, niñas y adolescentes con diversidad funcional que asisten a los “Laboratorios de inclusión artística”.

Como resultado del pilotaje de esta estrategia se identificó el interés de los cuidadores por contar con un espacio para escucharse mutuamente y gestionar el malestar que les provoca la sobrecarga de tareas, el persistente sentimiento de angustia y la sensación de aislamiento derivada de la falta de apoyo psicosocial. Se concluye que es necesario crear condiciones para que esta estrategia se articule a la implementación de la política pública de discapacidad en la ciudad de Cali y que a su vez pueda ampliar su rango de acción para apoyar a cuidadores en todo el Valle del Cauca.

## Introducción

Para garantizar el mejoramiento de las condiciones de vida de la población con discapacidad, sus familiares y cuidadores, se formuló la Política Pública Departamental de Discapacidad Valle del Cauca 2019-2029, que busca garantizar que las personas con discapacidad ejerzan plenamente sus derechos, tal como señala la Ley 1346 de 2009, la Ley Estatutaria 1618 del 2014, la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social de Colombia 2013-2022 y el CONPES de Discapacidad 166 de 2014.

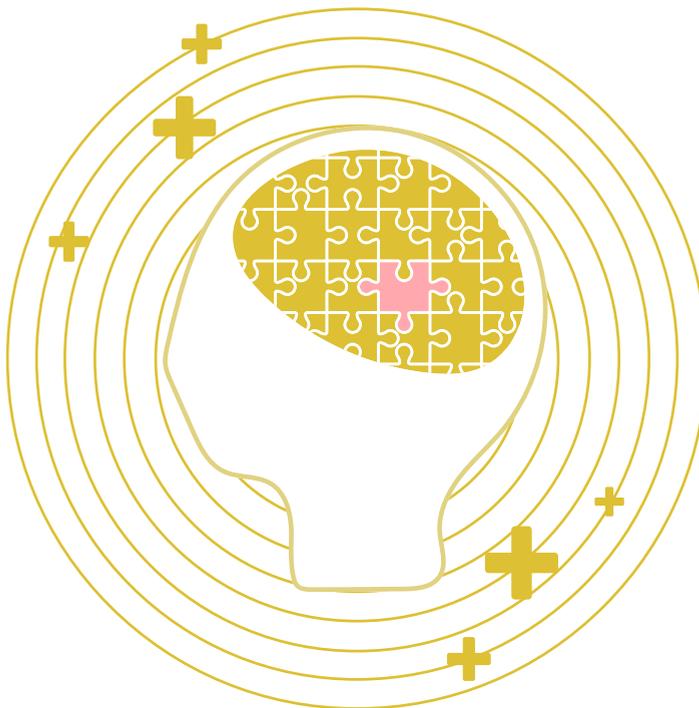
En esta política pública departamental se concibe la discapacidad como un concepto en evolución. Actualmente se reconoce que las características de la persona y las barreras del entorno que limitan su aprendizaje y participación social se conjugan para producir la discapacidad. Al hacer énfasis en los aspectos biopsicosociales de la discapacidad se acepta a cada persona como un ser único y con capacidades diversas. Se entiende la discapacidad como una forma diferente de realizar actividades cotidianas y no como una patología que sitúa la responsabilidad de inclusión social en la persona.

Además, se acuña la noción de “diversidad funcional” (Palacios y Romanach, 2006) para referirse a las personas con necesidades específicas, aunque la denominación oficial de la OMS para esta población sigue siendo “personas con discapacidad”. En este texto se privilegia el uso de la noción diversidad funcional que supone un avance

en el proceso de inclusión y equidad para las personas con necesidades específicas y se emplea el concepto de discapacidad cuando se hace referencia a fuentes donde esta noción es empleada.

El abordaje de la diversidad funcional con un enfoque biopsicosocial se basa en la premisa de que el contexto requiere un ajuste para incluir a las personas con necesidades específicas. Por tanto, es necesario intervenir este contexto para movilizar el cambio de sistemas sociales educativos, recreativos, legales, de infraestructura, de transporte, de comunicación, entre otros.

Para el año 2010, el DANE (2010) registró en el Valle del Cauca 12.627 niños, niñas y adolescentes en condiciones de discapacidad, 7.764 de ellos habitan en la ciudad de Cali. La siguiente tabla muestra la prevalencia de la discapacidad en esta población:



**Tabla 25. Registro de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el Valle del Cauca**

Lugar	Total	El sistema nervioso	Los ojos	Los oídos	Los demás órganos de los sentidos (olfato, tacto, gusto)	La voz y el habla	El sistema cardiovascular y las defensas	La digestión, el metabolismo, las hormonas	El sistema genital y reproductivo	El movimiento del cuerpo, manos, brazos, piernas	La piel	Otra
Valle del Cauca	12.627	3.482	1.720	958	110	1.783	1.137	305	95	2.864	143	30
Cali	7.764	2.201	1.150	606	67	967	615	160	66	1.826	92	14

**Fuente:** DANE (2010).

Para el año 2018 se identifica mayor prevalencia de niños y hombres adolescentes de 0 a 18 años que de niñas y mujeres adolescentes en estas edades (Política Pública Departamental de Discapacidad, Valle del Cauca 2019-2029; Ministerio de Salud y Protección Social, 2018). A pesar de estas cifras, persiste un cuestionamiento por el bajo registro de la población con discapacidad entre 0 y 16 años, lo cual afecta su acceso a servicios de detección temprana de riesgos en salud, valoración, diagnóstico, caracterización y tratamiento de la discapacidad. Esto supone una brecha sistémica que afecta la inclusión de esta población que además en su mayoría no cuenta con recursos suficientes para cubrir sus necesidades de salud de modo autónomo, pues el 96 % de la población con discapacidad del departamento habitan en viviendas de estrato 1, 2 y 3.

Asimismo, el sistema educativo parece poco preparado para atender esta población cuando no está adecuadamente caracterizada. La escolaridad de niños, niñas y adolescentes con discapacidad que se registra en el Valle del Cauca es media-baja. El 30 % no acceden a ningún nivel educativo y los que logran acceder difícilmente superan la primaria (42,7%). Asimismo, hay una alta deserción en secundaria (21,1 %) y un mínimo ingreso a educación superior (3,3%), aunque el acceso a esta última parece facilitarse para las personas con diversidad funcional que habita en estratos (4, 5 y 6) que son considerados altos (Política Pública Departamental de Discapacidad Valle del Cauca, 2019-2029).

Las brechas de acceso al sistema de salud y al sistema educativo hace necesario crear en el departamento líneas y programas que “promuevan el desarrollo económico y personal, así como la inclusión laboral de las personas con discapacidad y sus familias” (Política Pública Departamental de Discapacidad Valle del Cauca 2019-2029, p. 34). Sin embargo, esta tarea compete tanto al Gobierno del Valle del Cauca como a su población civil, su sector privado y su sector académico. Por tanto, es pertinente adoptar un enfoque intersectorial que permita ejecutar acciones articuladas entre diversos sectores para atender las necesidades y prevenir los problemas que afecten la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con diversidad funcional.

Las brechas de acceso a la educación y el reconocimiento de múltiples talentos en niños, niñas y jóvenes con diversidad funcional que confluyen lugares culturales de la ciudad, inspiran la creación en Bellas Artes – Institución Universitaria del Valle al desarrollo de un proyecto de investigación que consolida el programa “Laboratorios de inclusión artística”, como una iniciativa que nace a través del semillero de investigación CREA.

Este semillero surge en el año 2016 como un grupo conformado por una docente y dos estudiantes de los programas de formación artística, quienes partiendo de varias experiencias de acercamiento a la población con discapacidad –o diversidad funcional

en acuerdo con el enfoque biopsicosocial– plantean la realización del proyecto piloto “Expresión corporal y sonora con población invidente”. Desde el año 2016 al 2018 se desarrollan experiencias de sensibilización, formación y creación tanto con niños, niñas y adolescentes como con adultos con diversidad funcional. Lo que permite comprender las barreras a la que esta población se enfrenta para acceder al goce de sus derechos culturales y que se visibiliza a través del ejercicio de construcción colectiva de la Política Pública Departamental de Discapacidad del Valle del Cauca.

Durante el transcurso del proceso de investigación se identifica que niños, niñas, jóvenes y adultos con diversidad funcional poseen habilidades artísticas que pueden ser desarrolladas a través de procesos de orientación y formación en artes, aplicando metodologías de enseñanza-aprendizaje con enfoque diferencial. También se identifican una serie de casos de personas con talentos artísticos que no encuentran opciones ni ofertas educativas donde puedan ser incluidos y desarrollar sus potenciales. Esta situación produce frustración entre los cuidadores. Al igual se evidencia la carencia en el acceso de esta población a la educación formal en artes debido a barreras socioeducativas, una de ellas es el déficit de pedagogos en artes o docentes de artes con conocimiento de estrategias metodológicas y psicosociales para la enseñanza a la población con diversidad funcional. Así como las creencias y los mitos que existe sobre estas personas, pues se cree que no pueden aprender e incluso que no poseen talentos. Por lo anterior el proyecto de inclusión artística transforma su pregunta de investigación de: ¿Se puede formar profesionalmente en artes a personas con diversidad funcional? a ¿cómo formar profesionales en artes para la atención educativa de personas con condiciones diversas de aprendizaje?

A partir de estas reflexiones y hallazgos se logra consolidar la asignatura de “Pedagogía y enfoque diferencial” acreditada dentro del programa de Licenciatura en Artes Escénicas. De esta manera, el programa “Laboratorios de inclusión artística” se consolida como un dispositivo de aprendizaje por medio del cual se generan procesos de enseñanza-aprendizaje en artes a personas con diversidad funcional a través de un sistema de formación a formadores y a profesionales de diversas áreas para la generación de procesos con enfoque diferencial. Actualmente, el equipo de trabajo de los laboratorios está integrado por docentes activos y monitores en artes formados con metodologías de atención en pedagogía con enfoque diferencial. De igual manera asisten estudiantes de otras universidades y programas educativos que fortalecen el desarrollo de procesos de investigación y estudios de caso para la construcción de estrategias que aporten a la construcción de inclusión sociocultural de las personas con diversidad funcional y sus familias.

Se crean así las condiciones para una articulación con el programa de Psicología de la Facultad de Salud de la Universidad Santiago de Cali de la cual surge el proyecto psicoso-

cial “¡Cuidate cuidador!”, como una estrategia de apoyo psicosocial que busca fortalecer los procesos de inclusión de cuidadores de niños, niñas y adolescentes con diversidad funcional, a la vez que se generan procesos de aprendizaje-servicio que prepara a los psicólogos en formación que cursan “Psicología comunitaria” para la promoción de la salud mental con un enfoque diferencial poblacional, territorial y psicosocial.

## El apoyo psicosocial a cuidadores como camino para la inclusión

Según datos del Ministerio de Salud y Protección Social (2018), el 92 % de las personas con diversidad funcional viven acompañados y el 34,3 % necesitan ayuda permanente por parte de un cuidador familiar o cuidador primario. Al tratarse de niños, niñas y adolescentes se puede suponer que hay una alta probabilidad de dependencia económica, comunicativa y de movilidad, además que se requiere un apoyo permanente para realizar tareas cotidianas. Generalmente las mujeres en su rol de madres, abuelas, tías o hermanas asumen las tareas de cuidado. Sin embargo, también hay familias donde los hombres asumen estas tareas.

En contextos como el Valle del Cauca, las tareas de cuidado se desarrollan en condiciones de alta desigualdad y al parecer las desigualdades socioeconómicas y de género se amplifican cuando se ejercen estas tareas. Esto afecta las condiciones en las que los cuidadores realizan su labor, incluyendo su acceso a la protección social, el derecho al reconocimiento de su labor y su inclusión laboral, entre otros (CEPAL, s.f.).

A pesar de que el debate sobre quién debe asumir la obligación principal del cuidado está abierto desde la década de 1990, y aunque se diseñó el llamado “diamante del cuidado” (UNRISD, 2007), según el cual esta tarea debe ser asumida por el Estado, el mercado, las ONG y la familia. En contextos como el del Valle del Cauca esta responsabilidad recae principalmente en la familia.

Aunque en Cali y el Valle del Cauca las familias nucleares y extensas se apoyan en las actividades de cuidado, en la actualidad se observa un debilitamiento de las redes de apoyo familiar, expresado principalmente en el incremento de divorcios y la doble responsabilidad de cuidar y sostener económicamente el hogar que pesa sobre cuidadores cabeza de familia. “La crisis del modelo de familia tradicional cuestiona las posibilidades de brindar cuidado y afecta particularmente a las mujeres como sus proveedoras” (Findling y López, 2015, p. 12).

Por tanto, se requiere reconocer que la tarea del cuidado y cómo la forma y las condiciones sociales en que se realiza, afectan el bienestar y la calidad de vida de quienes actúan como soporte físico, económico, afectivo, educativo y social de niños, niñas y adolescentes con diversidad funcional. Los cuidadores familiares o cuidadores primarios no suelen recibir remuneración por su labor y esta labor no está regulada por marcos temporales que faciliten el descanso, ni por marcos normativos que garanticen una distribución equitativa de tareas entre diferentes familiares. Además, el valor de esta tarea es minimizado incluso por aquellos que lo ejercen, quienes son principalmente mujeres. Por ende, las tareas de cuidado pueden afectar la salud física y mental de cuidadores que no reciben apoyo para su labor.

Los problemas que afectan la salud física y mental de las personas que se dedican al cuidado son en gran medida efecto de la forma como evalúan la diversidad funcional de quienes están a su cuidado, además la manera como perciben el apoyo social también puede ser una fuente de estrés (Lam et al., 2003). Las madres cuidadoras de niños con diversidad funcional ven afectada su salud mental con más frecuencia que aquellas cuyos hijos tienen un desarrollo típico y tienen un mayor riesgo de depresión clínica (Crettenden et al., 2018). Las responsabilidades excepcionales del cuidado requieren que tanto padres y madres desarrollen habilidades –legales, médicas, educativas, terapéuticas, entre otras– que rebasan los roles maternos y paternos.

El apoyo psicosocial es una de las principales estrategias para prevenir los riesgos sobre la salud mental a los que están expuestos los cuidadores. Este apoyo puede brindarse de varias maneras. Primero, el apoyo emocional se basa en acciones que permitan que la persona que ejerce el rol de cuidado se sienta estimada, cuidada, aceptada y valorada; este tipo de apoyo eleva su autoestima y le ayuda a confiar en sus habilidades. Un segundo tipo de apoyo es el instrumental que implica recibir ayuda financiera o recursos materiales necesarios para el bienestar propio y de aquellos a quienes cuidan (Cohen y Wills, 1985). El tercer tipo de apoyo es el apoyo informativo que puede ser brindado por profesionales de la salud, por educadores o por personal capacitado para ello. Finalmente, el tercer tipo de apoyo es la compañía social, esté último puede ser provisto por la comunidad cuando se crean las condiciones para un óptimo proceso de inclusión social.

El interés por el bienestar del cuidador es considerado en el marco de la Política Pública Departamental de Discapacidad Valle del Cauca 2019-2029, específicamente en la línea de acción 2.4; de la que se desprenden programas que buscan la protección y atención de las familias y los cuidadores primarios de los niños, las niñas, los adolescentes y los adultos con discapacidad, así como fomentar sus redes de apoyo.

Bellas Artes – Institución Universitaria del Valle adopta un rol activo en la implementación de esta política pública. Sin embargo, apoyar biopsicosocialmente a los cuidadores es una tarea que requiere una alianza con profesionales de la salud que puedan reconocer los costos invisibles del cuidado para la salud y el bienestar del cuidador. De este modo se invita al programa de la psicología de la Facultad de Salud de la Universidad Santiago de Cali a sumarse a esta iniciativa y articularse a los laboratorios de inclusión artística mediante el diseño e implementación de una estrategia de cuidado al cuidador. Surge así el proyecto psicosocial “¡Cuidate cuidador!”.

## **Primeros pasos. La construcción de un nicho para el desarrollo del proyecto psicosocial “¡Cuidate cuidador!”**

Este proyecto psicosocial se desarrolla a partir del segundo semestre del año 2019, como resultado de la articulación entre el programa de “Laboratorios de inclusión artística” liderado por el semillero de investigación CREA del Instituto Departamental de Bellas Artes y el programa de Psicología de la USC, que pone en marcha actividades de proyección social con el apoyo de la docente y los estudiantes del teórico práctico de “Psicología comunitaria”.

Al inicio de la implementación de este proyecto se consideró que el apoyo psicosocial debía dirigirse a las personas con diversidad funcional. Sin embargo, pronto fue evidente que los cuidadores de estas personas requerían atención, pues demandaban escucha que les permitieran aliviar las cargas emocionales y el estrés asociado a las prácticas de cuidado. Por tanto, propone una estrategia de acompañamiento para cuidadores de niños, niñas y adolescentes con diversidad funcional que asisten a los “Laboratorios de inclusión artística”, como una respuesta a esta necesidad identificada. Esta estrategia permitió identificar el interés de los cuidadores por contar con un espacio para escucharse mutuamente y gestionar el malestar que les provoca la sobrecarga de tareas, el persistente sentimiento de angustia y la sensación de aislamiento derivada de la falta de apoyo psicosocial.

Durante 2020 esta propuesta de acompañamiento se vio afectada por las medidas de aislamiento preventivo obligatorio decretadas por el Estado colombiano debido a la pandemia por COVID-19. El aislamiento preventivo obligatorio dificultó aún más el acceso de los cuidadores a personas, instituciones o programas capaces de brindarles apoyo psicosocial. En primer lugar, los cuidadores experimentaron la falta de apoyo

de la red familiar extensa a la que solo podían contactar telefónicamente. En segundo lugar, ante la contingencia se debilitaron los programas estatales que les brindaban apoyo y, en tercer lugar, los programas solidarios diseñados para la inclusión cerraron sus puertas, dejando a los cuidadores totalmente a cargo de aquellos niños, niñas y adolescentes con diversidad funcional que dependen de ellos.

De este modo, fueron puestas en evidencia las dificultades de los cuidadores para diseñar actividades que permitieran a sus hijos con diversidad funcional sostener los logros alcanzados previamente en los procesos formativos de las escuelas o de programas como los laboratorios de inclusión de Bellas Artes. En medio de esta situación, los cuidadores manifiestan abiertamente su preocupación y sufrimiento emocional al observar que aumenta el riesgo de exclusión social para aquellos a quienes cuidan. La desesperación de los cuidadores ante el desconocimiento de alternativas para mantenerse en los programas de inclusión comenzó a tener efectos adversos sobre su salud y sobre la convivencia familiar. Experimentaron una sobrecarga de actividades al asumir, además de otras tareas diarias, la responsabilidad de orientar las actividades formativas de los niños y adolescentes que están bajo su cuidado y con ello sostener las condiciones de posibilidad para su inclusión social.

Ante esta situación, el proyecto “¡Cuídate cuidador!” se trazó como objetivo proporcionar estrategias de autocuidado para cuidadores. Las medidas de aislamiento preventivo obligatorio hicieron inviable la programación de encuentros presenciales con el grupo de participantes, sin embargo, el uso de las nuevas tecnologías para la comunicación (TIC) abrió la posibilidad de concertar espacios de encuentro remoto. Para que esto fuera posible, fue necesario instruir a los cuidadores sobre el uso de estas tecnologías. A través de encuentros telefónicos se les instruyó en el uso de WhatsApp y por este medio se les indicó cómo participar en videoconferencias. Una vez los cuidadores se familiarizaron con estas nuevas formas de comunicación se programaron encuentros psicoeducativos sobre autocuidado para cuidadores.

El primero de estos encuentros fue el foro “Cuidado al cuidador”. En este foro se puso en común el análisis sobre los efectos de la pandemia para los cuidadores. Este primer espacio de encuentro en medio del aislamiento permitió que los cuidadores expresaran sus emociones con relación a la sobrecarga experimentada y también posibilitó la articulación con cuidadores ubicados en ciudades intermedias del Valle del Cauca, donde son débiles o inexistentes los programas y proyectos que velan por la inclusión de personas en diversidad funcional. Estas intervenciones ponen de manifiesto la necesidad de escalar propuestas como los “Laboratorios de inclusión artística” y el proyecto “¡Cuídate cuidador!” para que sean accesibles en todo el departamento, e incluso a la región Pacífico colombiana.

Una vez creadas las condiciones para brindar a los cuidadores acompañamiento psicosocial mediado por tecnologías, se programaron sesiones semanales. A partir de los datos generados en el foro se identificó la angustia de los cuidadores frente a su futuro y el de los niños, niñas y adolescentes a su cuidado. Era, por tanto, prioritario que el cuidador pudiese sentir control sobre las situaciones de su vida cotidiana. Para ello el proyecto “¡Cuídate cuidador!” propuso brindar estrategias que apoyaran la organización de la vida diaria y planeó sesiones remotas semanales en las que se socializaron estrategias para gestionar el tiempo y dar manejo a la sensación de sobrecarga de actividades. También se realizaron actividades para regular el estrés, entre ellas se compartió la técnica de relajación progresiva de Jacobson. Asimismo, se dinamizaron conversaciones sobre proyecto de vida con el fin de gestionar la angustia ante el futuro generada por la pandemia COVID-19. Por último, se crearon piezas psicoeducativas que circularon por WhatsApp con las cuales se buscaba brindar información para la gestión de emociones y el manejo del estrés.

Sin embargo, la prolongación de las medidas de aislamiento preventivo no permitió un alivio de la sobrecarga de actividades domésticas que aquejaban a los cuidadores, quienes además de ocuparse del abastecimiento de víveres, la cocción de alimentos y el aseo en sus hogares, debían trabajar o estudiar, al tiempo que ejercían su rol como cuidadores de todos los miembros de su familia y específicamente del niño, niña o adolescente con diversidad funcional en muchos casos dependiente de él. Los cuidadores expresaron sus quejas por esta sobrecarga y al cansancio, agotamiento, dolor corporal y falta de sueño que ella conlleva, y se sumaron la desatención de las propias necesidades y el desinterés por realizar actividades que antes eran consideradas satisfactorias.

La necesidad de acompañamiento de los cuidadores implicó el diseño de una estrategia escalonada. A partir de las actividades grupales que se desarrollaron semanalmente se identificaron aquellos cuidadores afectados en su calidad de vida y se les propuso un acompañamiento semanal centrado en su grupo familiar y abierto a proporcionar espacios de escucha responsable de manera individual.

Durante el 2021 se flexibilizaron las medidas de aislamiento preventivo y fue posible planear algunos encuentros presenciales conservando los aforos recomendados, como parte de los protocolos de bioseguridad. Para favorecer el acceso de cuidadores a las actividades del proyecto “¡Cuídate cuidador!” se activaron dos espacios de acompañamiento de forma paralela. Uno de ellos ubicado en el Instituto Departamental de Bellas Artes y el otro en la Universidad Santiago de Cali. La presencialidad permitió a partir de talleres lúdico-reflexivos crear un escenario de confianza para que los cuidadores compartieran sus experiencias de cuidado y se brindarían apoyo mutuo. Los cuidadores expresaron su sentimiento de frustración por la falta de espacios para la interacción fuera del ámbito

del hogar de sus hijos, señalan que no socializan con su entorno y salen de casa estrictamente a lo necesario. Además, manifiestan que la preocupación que sienten por realizar bien sus tareas de cuidado los lleva a trabajar largas jornadas sin descansar de la manera adecuada, no dedicarse tiempo al cuidado de sí mismo, no dedicar el tiempo necesario a los demás integrantes de su familia y a una falta de preocupación por su salud tanto física como mental. Ante esta necesidad, se consideró prioritario que en los encuentros presenciales pactados se promovieran estrategias para mejorar el bienestar emocional de los cuidadores mediante el reconocimiento de las situaciones que generan frustración y los síntomas asociados a esta, así como de estrategias para tolerar la frustración.

En cuanto a la sensación de agotamiento emocional, se diseñaron talleres lúdico-reflexivos para facilitar entre los cuidadores la identificación de situaciones que les generan sobrecarga emocional; tales como: alta demanda de ayuda de la que requiere cuidado, las dificultades económicas, expectativas poco realistas sobre los efectos de sus cuidados, falta de control sobre situaciones cotidianas, entre otras. Asimismo se propone la identificación de emociones o sentimientos difíciles de gestionar y que afectan las relaciones con otros miembros de sus familias: entre ellos la fatiga, tristeza, sentimientos ambivalentes ante quien requiere cuidado, culpa, irritabilidad, reacciones exageradas ante las críticas, desesperanza, entre otros. Las conversaciones que se producen a medida que se desarrollan estos talleres lúdico-reflexivos permiten identificar que los cuidadores ven afectada su inclusión al mundo laboral, lo que a su vez dificulta el acceso a ingresos suficientes para cubrir sus necesidades y las de aquellos a quienes cuidan. Esta situación parece afectar más directamente a cuidadoras, pues las mujeres son las primeras en ser responsabilizadas del cuidado por su grupo familiar, al tiempo que reciben poco apoyo de este. Como efecto de esto las y los cuidadores experimentan un deterioro de su calidad de vida.

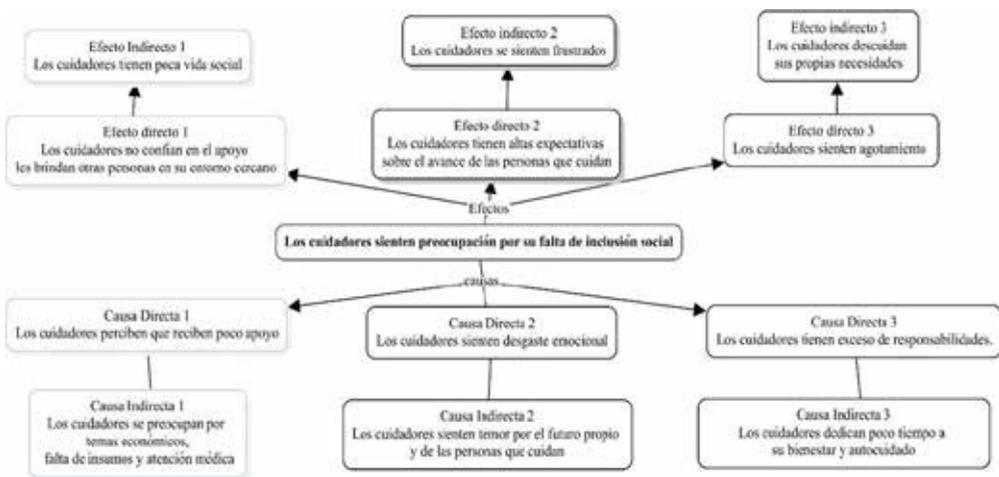
## **Nuevas expectativas. La reapertura de espacios presenciales y el fortalecimiento del proyecto psicosocial “¡Cuídate cuidador!”**

Al inicio del año 2022, la flexibilización de las medidas de aislamiento preventivo obligatorio hizo posible un reencuadre estratégico del proyecto. Las posibilidades de ampliar la cobertura activando los “Laboratorios de inclusión artística” en tres locaciones paralelas: Bellas Artes – Institución Universitaria del Valle, la Biblioteca Departamental Jorge Garcés

Borrero y la Facultad de Salud de la Universidad Santiago de Cali. De este modo se convocaron nuevamente personas con diversidad funcional y cuidadores que demandaban incluirse en este programa. A esta convocatoria acudieron 26 familias en las cuales al menos uno de sus integrantes había sido diagnosticado con diversidad funcional y 5 familias en búsqueda de inclusión por condiciones diversas (migración, víctimas de conflicto armado, víctimas de violencia de género, pobreza extrema, entre otras). Una rápida caracterización de estas familias permitió identificar que los cuidadores que participan de esta nueva fase del proyecto “¡Cuídate cuidador!” tienen edades desde los 27 años a 61 años. El 84 % son mujeres y el 16 % son hombres. La mayoría (80,6%) de los cuidadores son los padres o madres de los niños, niñas y adolescentes en condiciones diversas. Sin embargo, también algunos hermanos (6,5%), tíos o tías (3,2%) o abuelos y abuelas (9,7%) adoptan este rol. El 93,5% de las familias que se vinculan a esta propuesta viven en zonas urbanas, y solo el 6,5% en zonas rurales. Este dato nos muestra que se requiere crear condiciones para acercar este tipo de programas y estrategias a la población rural.

Durante las sesiones preparatorias para la activación de los “Laboratorios de inclusión artística” y el proyecto psicosocial “¡Cuídate cuidador!” se analizan colectivamente los datos generados durante las actividades desarrolladas previamente en el proyecto y se consolida de forma participativa un árbol de problemas y un árbol de objetivos, que son la base para la formulación de un proyecto que se espera sea capaz articular a la sociedad civil, el Gobierno, la academia y la empresa privada, para operar a nivel departamental, así como para contribuir a la formulación y la implementación de políticas públicas para inclusión social de personas con diversidad funcional y sus cuidadores.

**Figura 29. Árbol de problemas proyecto “¡Cuídate cuidador!”**



Fuente: Tamayo y Torrealba (2022)

Se considera que las dificultades para la inclusión social que experimentan niños, niñas y adolescentes con diversidad funcional se extienden a sus cuidadores, quienes a su vez perciben que el ejercicio de su rol acaba por aislarlos de personas, grupos, comunidades e instituciones que podrían brindarles apoyo, especialmente para afrontar situaciones como las que se presentaron durante la vigencia de las medidas de aislamiento preventivo por la pandemia de COVID-19. El poco apoyo recibido afecta su capacidad para adquirir los bienes necesarios, no solo para su manutención, sino también para los cuidados médicos de aquellos a quienes cuidan. Sin embargo, su sentido de responsabilidad ante el cuidado los lleva a desconfiar de que otras personas puedan realizar esta labor con la misma eficacia que ellos, por tanto, se les dificulta delegar tareas, lo que a su vez les deja sin tiempo para su vida social.

El desgaste emocional asociado a la incertidumbre frente al futuro propio y de aquellos a quienes cuidan los lleva a buscar en espacios como los laboratorios de inclusión vías de desarrollo educativo que eventualmente permitan a niños, niñas y adolescentes con diversidad funcional tener una vida independiente.

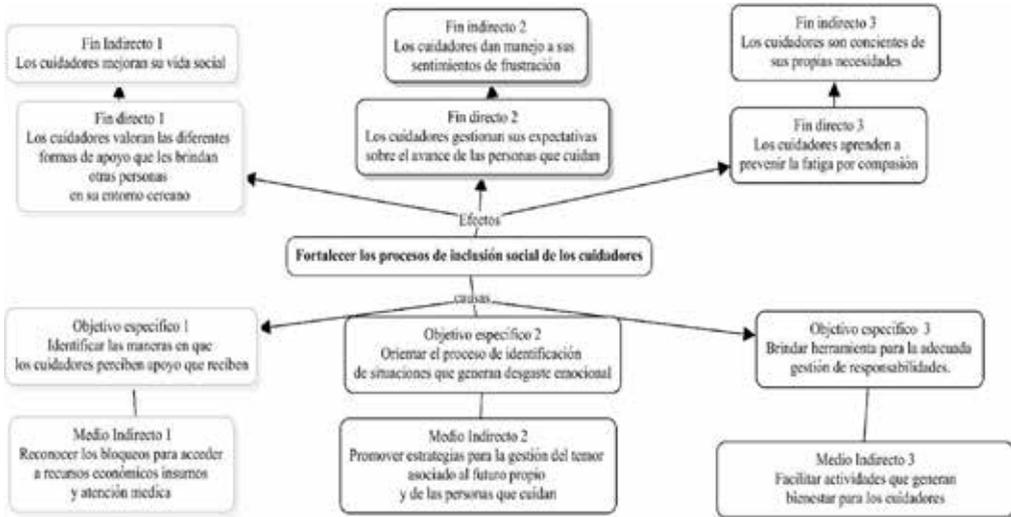
Sin embargo, estas expectativas pueden verse frustradas pues no en todos los casos es posible el alcance de esta meta, hay diversidades funcionales que se mantienen a lo largo de todo el ciclo de la vida y el reconocimiento de esto genera preocupación para cuidadores cuyas redes de apoyo son débiles y la dificultad de sostenibilidad y garantías de permanencia de los programas incrementa el nivel de incertidumbre.

Una vez focalizados estos problemas se procedió a elaborar participativamente el árbol de objetivos.

Esta situación lleva al cuidador a sentirse responsable de la vida y bienestar de aquellos a quienes cuidan, al punto de dejar en segundo plano su bienestar y autocuidado, esto tiene como efecto que los cuidadores se sientan agotados y descuiden sus propias necesidades.



**Figura 30. Árbol de problemas proyecto “¡Cuídate cuidador!”**



**Fuente:** Tamayo y Torrealba (2022)

El fortalecimiento de los procesos de inclusión social de los cuidadores se torna en el objetivo general de este proyecto. Para ello es necesario identificar con los cuidadores la percepción que tienen sobre el apoyo que reciben y de esta manera, posibilitar la valoración de las diferentes formas como otros miembros de la familia o las instituciones y programas buscan ayudar al cuidador. A esta valoración le sigue la identificación de aquello que puede esperarse de otros miembros de la familia y la gestión de las expectativas sobre los aportes de la comunidad, la sociedad en general y el Estado para el cuidado de niños, niñas y adolescentes con diversidad funcional. Se espera que este proceso de identificación, valoración y gestión de expectativas posibilite al cuidador comprender la importancia de la relación con otras personas diferentes a aquellos a quienes cuidan y de esa manera mejorar su vida social.

Un segundo objetivo del proyecto psicosocial “¡Cuídate cuidador!” es orientar el proceso de identificación de situaciones que generan desgaste emocional. Para ello es pertinente promover estrategias para la gestión del temor asociado al futuro propio y de las personas a las que se cuida. Se considera el temor como una emoción que genera estrés en el cuidador y lo lleva a un sobre esfuerzo o a presionar los avances en el proceso de inclusión social de niños, niñas y adolescentes a su cuidado. Sin embargo, la gestión de expectativas sobre estos avances y el aprendizaje sobre manejo de emociones asociadas a la frustración contribuye a centrar la acción de cuidado en el aquí y ahora; además, se abre la posibilidad de valorar cada logro en inclusión por pequeño que parezca.

Un tercer objetivo de este proyecto es brindar herramientas para la adecuada gestión de responsabilidades. Es decir, acompañar al cuidador en el proceso de discriminar aquello de lo que puede o no puede hacerse cargo y gestionar sentimientos de culpa que suelen asociarse a usar el derecho de cuidar de sí mismo y permitirse actividades que le generen bienestar con el propósito de evitar el llamado *síndrome del cuidador* o la *fatiga por compasión* que, asimismo, puede conducir al *burnout* en los cuidadores.

A partir de este árbol de problemas se plantean tres componentes para el proyecto: apoyo social, gestión de emociones y autocuidado. Durante el año 2022 se realizaron actividades ligadas a estos tres componentes y se evaluó cualitativamente el efecto de estas actividades en lo cuidadores.

Para el diseño de actividades se realiza un plan de acción que toma en cuenta la manera como estas aportan a la implementación de la Política Pública Departamental de Discapacidad en el Valle del Cauca y cómo puede medirse este aporte a través de indicadores de impacto cualitativos y cuantitativos (Cohen y Martínez, 2002; Di Virgilio y Solano, 2012).

**Tabla 26. Resumen plan de acción proyecto psicosocial “¡Cuídate cuidador!”**

Aportes a la Política Pública Departamental de Discapacidad Valle del Cauca 2019-2029	Propuesta programa de Psicología de la USC en articulación con Bellas Artes	Componente	Actividades	Indicadores de impacto
2.4 Líneas de acción para familia y cuidadores de personas con discapacidad.  2.4.1 Protección y atención a las familias y los cuidadores primarios de los niños, las niñas, los adolescentes y los adultos con discapacidad.  2.4.2. Fomentar las redes de apoyo social a las familias y los cuidadores de las personas con discapacidad.	Proyecto psicosocial “¡Cuídate cuidador!”	Apoyo social	Consolidación de un grupo de apoyo mutuo.  Campaña para la valoración del rol de cuidador.  Análisis de redes de apoyo.	Cobertura (total participantes).  Proceso (actividades realizadas).  Producto (resultados de los servicios prestados).
		Gestión de emociones	Talleres lúdico-reflexivos sobre gestión emocional.	Resultado (alcance de objetivos).
		Autocuidado	Acompañamiento para la construcción de proyecto de vida.	Resultado (alcance de objetivos).

## Avances durante el pilotaje del proyecto psicosocial “¡Cuídate cuidador!”, junio 2022

El proyecto psicosocial “¡Cuídate cuidador!” crea espacios de encuentro que son percibidos como agradables por los cuidadores. Algunos de ellos manifiestan abiertamente el bienestar que se genera al poder integrarse con personas dispuestas a contribuir con procesos de inclusión social y con otras personas que viven situaciones similares a las suyas.

Las actividades vinculadas al componente de apoyo social contribuyeron a la identificación de las redes de apoyo de los cuidadores. Cuando se cuida a niños, niñas o adolescentes con diversidad funcional, el apoyo mutuo entre los padres es considerado fundamental. Sin embargo, algunos cuidadores sienten que el apoyo de sus cónyuges es escaso, en muchos la tarea de cuidado recae sobre la madre: “Mi esposo no me ayuda en nada, todo me toca a mí” (Participantes proyecto “¡Cuídate cuidador!”, 2022). Las tareas asociadas al cuidado son múltiples, algunas de ellas se realizan al interior del hogar, pero también hay tareas que requieren aprender a gestionar recursos del sistema de salud: “Mis días se basan en llevar a Rudy a terapia o pedir citas para ella o reclamar medicamentos... uno se cansa, a pesar de que no duermo bien, recupero cada día la esperanza” (Participantes proyecto “¡Cuídate cuidador!”, 2022).

Los cuidadores manifiestan que el sistema educativo es uno de los puntos débiles en su red de apoyo social. Consideran que la inclusión educativa de niños, niñas y adolescentes con diversidad funcional es precaria: “En la parte de la inclusión a los niños con discapacidad en la educación sí están muy quedados” (Participantes proyecto “¡Cuídate cuidador!”, 2022). Aunado a esto, los mismos cuidadores han experimentado dificultades para incluirse en los procesos escolares debido a sus condiciones de vulnerabilidad: “Yo no sé leer ni escribir. Me da mucha pena hablar en público porque solo hice hasta segundo de primaria por ser víctima de abuso de parte de un tío” (Participantes proyecto “¡Cuídate cuidador!”, 2022). Incluso algunos cuidadores también tienen diagnósticos que los ubican en el grupo poblacional de personas con diversidad funcional: “Soy la mamá de Marcela, ella tiene una discapacidad cognitiva leve, las cosas se complicaron hace unos años porque yo quedé ciega un tiempo, pero gracias a Dios pude recuperar un poco mi vista” (Participantes proyecto “¡Cuídate cuidador!”, 2022). Valoran el apoyo que reciben de entidades como Bellas Artes y por ello se esmeran en que sus hijos acudan a los programas de inclusión semanalmente. Asimismo, manifiestan su deseo de vincular a otros parientes al programa “¡Cuídate cuidador!”.

Por medio de las actividades vinculadas al componente de gestión de emociones los cuidadores lograron sostener conversaciones significativas sobre situaciones vitales que les generaban cargas emocionales. El compartir voluntariamente sus sentimientos facilitó el desahogo y el reconocimiento de la similitud entre las situaciones de vidas por unos y otros: “Yo también me siento, así como doña Lucy”; “Esto me ayuda a desahogarme”; “Es agradable saber cómo me siento” (Participantes proyecto “¡Cuídate cuidador!”, 2022).

La creación de un espacio confiable para expresar sentimientos como la angustia tuvo por efecto un fortalecimiento de la empatía entre cuidadores, esto contribuyó a que pudiesen compartir abiertamente sus vivencias e identificar experiencias comunes: “Es difícil para mí recordarlo, pero ahora que me puedo desahogar me siento un poco mejor” (Participantes proyecto “¡Cuídate cuidador!”, 2022). La dificultad para gestionar las propias emociones afecta a los cuidadores quienes manifiestan que continuamente se sienten cansados y tienen dificultades para concentrarse, se enfadan fácilmente o hay desinterés por asuntos que no tienen una relación directa con las prácticas de cuidado.

El componente de autocuidado se desarrolló mediante actividades que aportaron al grupo de personas cuidadoras conocimientos sobre la gestión de responsabilidades y la importancia de dedicar tiempo para su autocuidado y bienestar. Aprender a distribuir las tareas del hogar entre los miembros de la familia parece una tarea sencilla, sin embargo, requiere un cambio de hábitos que afecta la dinámica del sistema familiar.

En ocasiones el exceso de responsabilidades asociadas al cuidado dificulta al cuidador seguir adelante con sus proyectos de vida: “Yo trabajaba, pero renuncié para poder cuidar al niño”. Incluso afecta la posibilidad de realizar tareas recreativas: “No puedo ver nada de lo que me gusta (en televisión) por falta de apoyo en los cuidados de mi hijo”. Reconoce que el exceso de responsabilidades es agotador y que planificar sus tareas haría su vida cotidiana más fácil, pero al mismo tiempo se sienten impotentes frente a tareas que surgen intempestivamente. “Son muchas tareas, me voy a cambiar el nombre a ‘Soyla’: soy la que lava, soy la que trapea, soy la que cocina, etc.” (Participantes proyecto “¡Cuídate cuidador!”, 2022). Sin embargo, algunos cuidadores rechazan el apoyo que se les brinda y apartan a las personas que podrían prestarles su ayuda, pues no confían en que otros puedan realizar las tareas con la misma eficiencia que ellos: “Muchas veces uno ignora las manos tendidas por desconfianza” (Participantes proyecto “¡Cuídate cuidador!”, 2022).

La angustia frente a la incertidumbre sobre el futuro de aquellos que necesitan cuidado permanentemente refuerza en los cuidadores la idea de que son indispensables: “Que sería de mi hijo si yo no estoy, él depende mucho de mí” (Participantes proyecto “¡Cuídate-cuidador!”, 2022). Sin embargo, esto puede generar tensiones, pues el deseo

de llevar una vida independiente se manifiesta en muchas personas que requieren cuidados y genera en algunos cuidadores angustia al no comprender cómo *soltar* de un modo seguro a los adolescentes que requieren cuidado: “Mi hija necesita entender que tener 18 años no es coger el mundo, ella siempre va a necesitar de mí” (Participantes proyecto “¡Cuídate cuidador!”, 2022).

## Conclusión

El proyecto psicosocial “¡Cuídate cuidador!” del programa de Psicología de la Universidad Santiago de Cali, en articulación con los “Laboratorios de inclusión artística” de Bellas Artes – Institución Universitaria del Valle, son la manifestación del deseo en el sector académico de ejercer un rol activo en la implementación de políticas públicas encaminadas a solucionar problemas sociales a través del desarrollo de capacidades y de la superación de vulnerabilidades. En este caso, de las personas que asumen el rol del cuidado de niños, niñas y adolescentes con diversidad funcional.

Este proyecto se lleva gracias a la participación de los cuidadores, sus familias y de las comunidades universitarias de las instituciones que en él participan. Se fundamenta en el compromiso con la promoción del bienestar de todos y todas en todas las edades como parte de las acciones colectivas necesarias para el alcance de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Para los cuidadores que participan en este proyecto, el alcance de estos objetivos representa la ampliación de oportunidades para que niños, niñas, adolescentes y también adultos con diversidad funcional desplieguen su potencial humano tanto física como mentalmente. En este marco los propios cuidadores requieren de apoyo para superar las brechas que han obstaculizado tanto el proceso de inclusión social de las personas a su cuidado como el suyo propio.

Se espera que a medida que este proyecto crezca por medio de la ampliación de su cobertura y del diseño de actividades cada vez más pertinentes, los propios cuidadores se perciban a sí mismas como personas capaces de promover cambios sistémicos que garanticen mejores condiciones de vida para la población con diversidad funcional y para quienes cuidan de ellos.

De la misma forma, este proyecto permite visibilizar la necesidad de formar profesionales en psicología capaces de realizar acciones con enfoque psicosocial y diferencial poblacional-territorial. Estos enfoques contribuyen al abordaje integral de personas con diversidad funcional y sus familias. En particular esta experiencia permite visonar

caminos donde la psicología es una necesidad sentida en las personas con diversidad funcional (cognitiva, auditiva y visual), comprender que estas personas requieren profesionales que reconozcan sus necesidades y que posibiliten estrategias y herramientas de intervención acordes con las problemáticas con las cuales tiene que aprender a convivir en medio de un sistema que no está adaptado y que, aunque piensa la idea de la inclusión, carece de conocimientos y metodologías para implementarla.

Profesionales en psicología capaces de promover la salud mental con enfoque psicosocial y diferencial poblacional-territorial pueden contribuir al bienestar de personas que, aunque tengan los elementos psicológicos para ser resilientes experimentan dificultades para superar situaciones de exclusión, pues las barreras que les mantienen en una condición de discapacidad van más allá de sus recursos psicológicos y son la manifestación de una sociedad que los invisibiliza y que se niega a reconocer y aceptar la diversidad como una condición humana.

Son muchos los retos que en el futuro probarán la sostenibilidad de este proyecto; es fundamental que las estrategias y los programas que atiendan las necesidades de esta población se desarrollen interinstitucionalmente para que cuenten con la participación de diversos sectores (salud, educación, recreación, cultura, económico). El trabajo articulado permite que las personas con diversidad funcional y sus cuidadores puedan sentirse incluidas socialmente. Para fortalecer a los cuidadores es necesario ofertar alternativas educativas para las personas con diversidad que dependen de sus cuidados; así como posibilidades laborales y económicas que les permitan generar ingresos para cubrir sus gastos. Aunado a esto, contar con calidad en servicios de atención en salud y entre ellos, atención en salud mental en niveles primarios, secundarios y terciarios son parte de las garantías necesarias para que la tarea del cuidador se realice en un marco que permita la calidad de vida.

El pilotaje realizado hasta el momento muestra que hay una población que requiere con urgencia este tipo de propuestas. Hasta junio de 2022 los cuidadores participantes residían en su mayoría en la ciudad de Cali. Por tanto, es necesario construir las condiciones para el escalamiento de este proyecto que emerge en la academia y suma a la tarea colectiva de implementación de la Política Pública Departamental de Discapacidad del Valle del Cauca. Se espera que al escalar sea posible apoyar a cuidadores que residen en otras ciudades del departamento del Valle y en sus zonas rurales.

Este proyecto piloto es una oportunidad para abrir caminos de innovación social que permitan llevar al territorio la implementación de la política pública actual. Así como realizar un ejercicio real de impacto positivo que con una articulación interinstitucional y con el apoyo y reconocimiento de los organismos estatales logre consolidar un dispositivo de inclusión integral para las personas con diversidad funcional y sus familias.

## Referencias

- Cohen, E. y Martínez, R. (2002). *Manual. Formulación, evaluación y monitoreo de proyectos sociales*. CEPAL.
- Cohen, S. y Wills, T. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (s.f.). *Sobre el cuidado y las políticas de cuidado*. CEPAL.
- Crettenden, A., Lam, J. y Denson, L. (2018). Grandparent support of mothers caring for a child with a disability: Impacts for maternal mental health. *Research in Developmental Disabilities*, (76), 35-45.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE]. (2010). *Discapacidad. Estadísticas por tema / salud*. <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/salud/discapacidad>
- Di Virgilio, M. y Solano, R. (2012). *Monitoreo y evaluación de políticas, programas y proyectos sociales*. Fundación CIPPEC.
- Findling, L. y López, E. (2015). *De cuidados y cuidadoras. Acciones públicas y privadas*. Biblos.
- Gobernación del Valle del Cauca, Secretaría de Desarrollo Social y Participación, y Fundación Carvajal. (2019). *Política Pública Departamental de Discapacidad Valle del Cauca 2019-2029*. <https://www.valledelcauca.gov.co/loader.php?lServicio=Tools2&lTipo=viewpdf&id=31927>
- Lam, D., Giles, A. y Lavander, A. (2003). Carers' expressed emotion, appraisal of behavioural problems and stress in children attending schools for learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 47(6), 456-463.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). *Registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad - RLCPD*. MinSalud. <https://minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/registro-localizacion.aspx>
- Palacios, A. y Romanach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas-AIES.
- UNRISD. (2007). *Cuál es la importancia del cuidado para el desarrollo social*. [www.unrisd.org/research/gd/care](http://www.unrisd.org/research/gd/care)

