

## **Percepción de cuidadores sobre un programa de acompañamiento a personas con discapacidad**

## **Percepção dos cuidadores sobre um programa de acompanhamento a pessoas com deficiências**

## **Caregivers' perception of an accompaniment program for people with disabilities**

### **Resumen**

**Introducción:** En el siguiente artículo se analizan las percepciones que tienen los cuidadores sobre el programa de acompañamiento a personas con discapacidad del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid. **Materiales y Métodos:** Este estudio se realiza a través de un método de investigación que acoge elementos cualitativos y cuantitativos, con instrumentos de recolección de información como encuestas, entrevistas y redes semánticas naturales, las cuales soportan el análisis del trabajo. **Resultados:** Dentro de los principales resultados, se identificó la importancia que tiene el componente valórico en el programa de atención a familias con discapacidad, al igual que elementos relacionados con el aprendizaje y el componente social. **Discusión:** La discusión de los resultados se da a partir de tres categorías: el rol de la familia, el rol del profesional y las características de un modelo de atención para personas con discapacidad. **Conclusiones:** El estudio concluye que un programa de atención para personas con discapacidad se debe centrar en un modelo basado en la familia.

**Palabras clave:** Acompañamiento; Amor; Aprendizaje; Discapacidad; Familia,

### **Resumo**

**Introdução:** No seguinte artigo analisam-se as percepções dos cuidadores sobre o programa de acompanhamento a pessoas com deficiências do Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid. **Materiais e Métodos:** Este estudo é feito através de um método de pesquisa qualitativa e quantitativa, que inclui instrumentos de recolha de informação como enquetes, entrevistas e redes semânticas naturais, os quais apoiam a análise do trabalho. **Resultados:** Dentro dos principais resultados, identificou-se a importância do componente de valores no programa de atenção a famílias com deficiências, assim como elementos relacionados com a aprendizagem e o componente social. **Discussão:** A discussão dos resultados baseia-se em três categorias: o papel da família, o papel do profissional e as características de um modelo de atenção para pessoas com deficiências. **Conclusões:** O estudo conclui que um programa de atenção para pessoas com deficiências se deve centrar em um modelo baseado na família.

**Palavras chave:** Acompanhamento, Amor, Aprendizagem, Cuidado, Deficiência, Família.

### **Abstract**

**Introduction:** In the following article, the caregivers' perception of the accompaniment program for people with disabilities of the Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid is

analyzed. **Materials and Methods:** This study was developed through a qualitative and quantitative research method, that included information-gathering instruments such as surveys, interviews and natural semantic networks, which served as support for the analysis of the work. **Results:** Among the main results, the importance of the value component of the care program to families with disabilities was identified, as well as elements related to learning and the social component. **Discussion:** The discussion of the results is based on three categories: the role of the family, the role of the professional and the characteristics of a care model for people with disabilities. **Conclusions:** The study concludes that a care program for people with disabilities should focus on a family-based model.

**Key words:** Accompanying, Love, Learning, Care, Disability, Family.

## INTRODUCCIÓN

Según el informe mundial de la discapacidad<sup>1</sup> en el mundo alrededor de mil millones de personas presentan algún tipo de discapacidad, de las cuales casi el 20% vivencian dificultades con relación a su funcionamiento, lo que implica la necesidad de una familia que atienda sus necesidades. En los próximos años la discapacidad será una preocupación en aumento, ya que la población envejece progresivamente, incrementando también las enfermedades crónicas y la aparición de patologías como el cáncer, la diabetes, los trastornos de salud mental y las enfermedades cardiovasculares y en nuestro país, el conflicto armado y el posconflicto aportan al aumento en la tasa de discapacidad.

Las familias de personas con discapacidad, viven una serie de situaciones que quienes no han pasado por ese rol, desconocen; se olvidan de sí mismos, dejan de existir para el mundo, su vida gira en torno a la persona cuidada, estos aspectos preocupan a un grupo de profesionales, quienes desde este proyecto investigativo se plantearon el objetivo de determinar las percepciones de los padres de familia en relación con el acompañamiento del grupo interdisciplinar, durante su asistencia al Semillero de Investigación en Discapacidad (en adelante SINDIS) que los atiende los sábados desde las 08:00 am hasta las 2:00 p.m, los profesionales han podido identificar en los diferentes grupos familiares: Estrés, cansancio, ansiedad, agotamiento, angustia psicológica, abandono de sus trabajos, entre otros aspectos que inciden negativamente en su calidad de vida.

Preocupados por la situación anterior, se realizaron rastreos de la información y se encontró que en Antioquia es tema de conversación y que el Concejo de Medellín aprobó el 3 de noviembre de 2015 el acuerdo de "Política para cuidadoras y cuidadores familiares y voluntarios de personas con dependencia de cuidado y conformación de redes barriales de cuidado en el municipio de Medellín"<sup>2</sup> cuyo objetivo fue la institucionalización de la atención integral a familias cuidadoras y personas voluntarias a través de la formación en cuidados básicos en la vivienda para personas con dependencia intelectual, mental, sensorial, física o que por su edad se ven afectados en su autonomía de forma continua.

En una investigación sobre cuidadores familiares de ancianos cuyo objetivo fue la caracterización sociodemográfica de personas encargadas del cuidado de ancianos con dependencia funcional, estableciendo como estos asumen su rol; este estudio se planteó desde un corte descriptivo transversal, la muestra estuvo conformada por 39 cuidadores, dentro de los hallazgos se encontró que el total de los cuidadores eran de género femenino, con un promedio de edad de 53,9 años, con la misma relación porcentual entre las solteras y las casadas, cada grupo con 38,5%. El 64.1% contaban con baja escolaridad, el 28,1% contaban con estudios de primaria incompleta y en una misma proporción realizaron estudios secundarios incompletos, es importante resaltar que las mujeres eran las hijas de la persona que cuidaban<sup>3</sup>.

Los estudios encontrados coinciden en la necesidad de capacitación a las familias, la conformación de redes de apoyo, la necesidad de organizar grupos que les permita rotar los días de cuidado, para que se tomen un descanso, ser evaluados desde su postura corporal, su condición física, su estado emocional, esto con el fin de organizar una serie de actividades que les permita disminuir la carga como cuidadores, las actividades anteriores pueden ayudar a estas personas desde la toma de conciencia sobre lo que están viviendo, desde la preparación de sí mismos y de la persona con discapacidad, porque como hipótesis creemos que se si se cuenta con una familia sana desde los componentes biopsicosociales se propician mejores condiciones para el bienestar de la persona cuidada.

## **MATERIALES Y MÉTODOS**

La investigación se centra en comprender las percepciones de las familias que asisten al programa de acompañamiento a personas con discapacidad del semillero SINDIS del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid. Se utilizó un modelo mixto, en este “se combinan en una misma etapa o fase de investigación, tanto métodos cuantitativos, como cualitativos”<sup>4</sup>. Específicamente se utilizó un modelo mixto exploratorio, es decir, datos cuantitativos y cualitativos con su respectivo análisis<sup>5</sup>.

A propósito, los diseños mixtos integran y combinan en un alto grado los enfoques cuantitativos y cualitativos. Los dos se reúnen en todo el proceso investigativo, o en la mayoría de sus fases, agregando complejidad al diseño de estudio y sumando las posibilidades y ventajas de cada uno de los enfoques<sup>6</sup>.

Además, la investigación se ubicó en un enfoque interpretativo<sup>7</sup> puesto que buscó la comprensión de las prácticas personales y sociales en un contexto histórico determinado, es decir, se tuvo un interés práctico y a la vez se instaló en un enfoque positivista al poseer una intención técnica, orientado en el caso particular de la descripción y análisis de la realidad por medio de variables que se presentan.

### **Población y muestra**

El objeto estudiado en esta investigación son las percepciones de las familias que asisten al programa de acompañamiento a personas con discapacidad del semillero SINDIS del

Politécnico Colombiano Jaime Isaza, el cual presta servicios gratuitos de estimulación motriz, asesoría psicológica y social a familias que tienen niños con deficiencias cognitivas, físicas y sensoriales de la ciudad de Medellín o su área metropolitana.

En la recolección de información se utilizó como unidad de observación a las familias, cuidadores o acompañantes que asisten al semillero SINDIS, esta unidad de observación permitió la recolección de información de datos cuantitativos y cualitativos.

La población total de cuidadores que asisten al semillero SINDIS es de 68 grupos familiares. La recolección de información cuantitativa y el análisis descriptivo de las redes semánticas naturales se realizó a partir de un muestreo probabilístico simple<sup>8</sup>, ya que todos y cada uno de los cuidadores del semillero SINDIS tuvo la misma probabilidad de participar y ser seleccionados en el estudio. Para la elección de la muestra se ingresó el listado de cuidadores en la herramienta Excel y se le dio la función de selección aleatoria de la muestra.

Para la toma de la muestra se definió una confiabilidad del 95% y un error del 5%. Este margen de error se tomó ya que al momento de seleccionar la población y la muestra se pudo generar alguna inconsistencia de menor cuantía. El margen de error seleccionado es mínimo y se siguió por motivos de seguridad.

Los porcentajes de ocurrencia P y Q se definieron como 50% y 50% respectivamente, ya que no se contó con un estudio piloto previo.

El cálculo inicial de la muestra indicó que era necesario trabajar con 58 sujetos, dado que la población es baja se calcula  $n$  (muestra modificada) y se realiza un ajuste de 10 % para evitar posibles complicaciones, por lo que la muestra final equivale a 34 sujetos.

### **Técnicas e instrumentos**

Las técnicas analíticas aplicadas siguieron la lógica mixta de la investigación, en la utilización de procedimientos tradicionales investigativos cualitativos (interrogativa), cuantitativa (verificación) y la técnica mixta de las redes semánticas naturales.

Encuesta: se dirigió al total de la población, 68 familias del semillero SINDIS, constituida por preguntas predominantemente cuantitativas.

Entrevista: Se realizaron entrevistas a 34 familias, enfocada a preguntas sobre el significado de las experiencias en el semillero SINDIS, aportes del semillero a la familia, el lugar que ocupa el profesional en el programa de intervención y las características que debe tener un programa de intervención de personas con discapacidad.

Redes semánticas naturales: es una técnica de guía de palabras estímulo<sup>9</sup> apropiada para el estudio de los significados que tienen las palabras en grupos sociales específicos; en este caso, se les pidió a las 34 personas de la muestra que escribieran cinco palabras sobre el programa de atención del semillero de SINDIS y luego que les dieran un orden o jerarquizaran las palabras. Para el análisis se tuvieron en cuenta los siguientes valores:

palabra 1 peso de 5, palabra 2 peso de 4, palabra 3 peso de 3, palabra 4 peso de 2 y palabra 5 peso de 1.

En el procedimiento de la información de la red semántica se tiene en cuenta entre otros, los siguientes valores, valor M el cual es un indicador del peso de las palabras definidoras, resulta de la multiplicación de la frecuencia (cantidad de veces que aparece la palabra) con el orden (jerarquía de las palabras dadas por los sujetos); Valor FMG muestra en porcentajes la distancia semántica entre las distintas palabras que hacen parte del Conjunto SAM, el cual establece el núcleo central de la red semántica y por lo tanto evidencia la percepción de los cuidadores de personas con discapacidad que asisten al semillero SINDIS.

### **Análisis y procesamiento de los datos**

Los datos cuantitativos se digitaron en la herramienta de Microsoft Excel y se analizaron utilizando funciones y formulas propias de la estadística, se realizó un análisis descriptivo, correlación y asociación con una significancia de  $p < 0,05$ .

En la técnica de la Redes semánticas naturales<sup>10</sup>, sus principales valores son valor J: guía de la riqueza semántica, Valor M: indicador del peso semántico de las palabras definidoras, el valor FMG: evidencia la distancia semántica de la primera palabra definidora con las demás y el conjunto SAM: constituye el centro de la red semántica y por tanto la organización de la percepción de las familias.

### **Aspectos éticos**

La presente investigación se ampara en la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia<sup>11</sup> en la que se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Específicamente se retoman el artículo 5 “En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar” y el artículo 11, en investigación clasificada sin riesgo, ya que no se realizan intervenciones o modificaciones intencionadas en los participantes.

La presente investigación fue aprobada por el “Comité de ética Poli Investiga” del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid, en la sesión ordinaria N. 20610801 – 201801008233 del 9 de noviembre de 2018, con el aval del proyecto “Caracterización de las condiciones de vida de cuidadoras y cuidadores familiares o voluntarios de personas con discapacidad dependientes de cuidado”. Los participantes del estudio firmaron el consentimiento informado de la investigación.

## RESULTADOS

Las familias que asisten al Semillero de investigación en discapacidad Sindis son en un 76% de estratos socioeconómico 2 y 3, de ellos el 22% han adelantado estudios profesionales y el 16% realizaron estudios técnicos y tecnológicos.

Tabla 1. Caracterización cuidadores semillero SINDIS

	<b>Estrato</b>			<b>Promedio</b>
	½ (n=35)	3(n=22)	4/6(n=11)	
<b>Sexo</b>				
• Femenino	94.3(33)	100(22)	90.9(10)	22
• Masculino	5.7(2)		9.1(1)	1
<b>Edad. Mediana(RI)</b>	50	54	46	50
<b>Nivel educativo</b>				
• Primaria	14.2(5)	9.0(2)		2
• Bachillerato	60(21)	50(11)	27,2(3)	12
• Técnico/tecnología	17.14(6)	18.1(4)	9.0(1)	4
• Profesional	8.5(3)	22.7(5)	63.6(7)	5
<b>Peso Promedio</b>	64	70	68	67
<b>¿Hace Ejercicio Físico?</b>				
• Sí	51.4(18)	54.6(12)	36.4(4)	11
• No	48.6(17)	45.4(10)	63.6(7)	11

Un dato relevante que se evidenció en la encuesta realizada, es que de las 68 familias que asisten al semillero, el 96% son mujeres que acompañan el proceso de intervención y tan solo el 4% son hombres, situación similar a otros estudios como los de Fernández<sup>12</sup> y Sánchez<sup>13</sup>, los cuales soportan este trabajo ya que se reflejan arraigos culturales, en los que tradicionalmente han sido las mujeres las encargadas del cuidado, alimentación y atención del hogar, mientras que las tareas y obligaciones económicas son responsabilidad de los hombres.

El nivel educativo de los cuidadores para los estratos 1,2 y 3 que más predomina es el bachillerato, mientras que para los estratos 4, 5 y 6 es el profesional. La edad promedio de los cuidadores que asisten al semillero SINDIS es de 50 años y el peso promedio es de 67 Kg. Además, no se encontró diferencia entre los cuidadores que realizan y no realizan ejercicio físico.

Tabla 2. Redes semánticas naturales sobre el programa de atención a personas con discapacidad

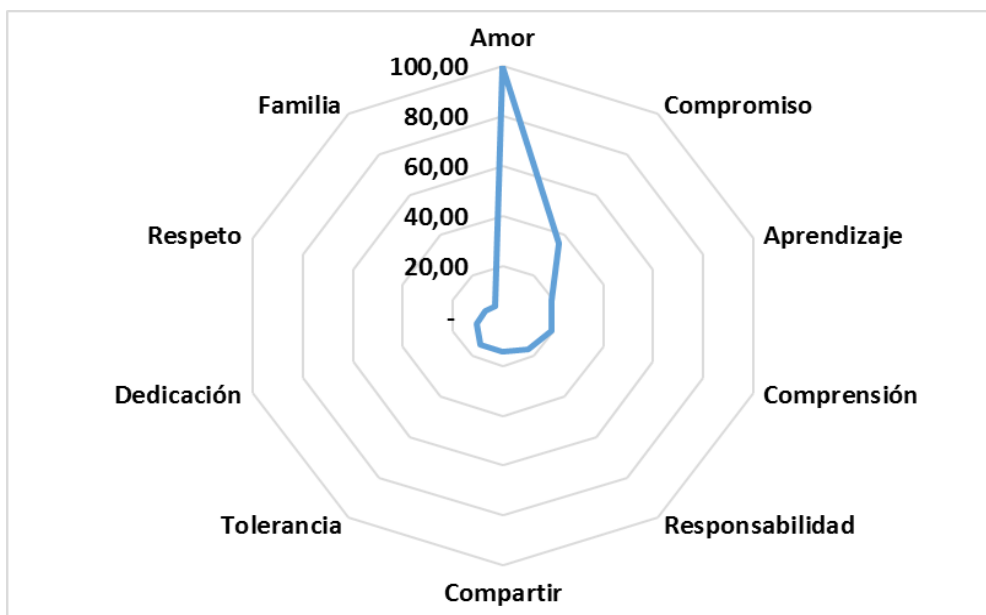
<b>Palabra Ajustada</b>	<b>Orden</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Valor M</b>	<b>FMG</b>
<b>Amor</b>	48	13	624	100.0

<b>Compromiso</b>	28	8	224	35.90
<b>Aprendizaje</b>	24	5	120	19.23
<b>Comprensión</b>	20	6	120	19.23
<b>Responsabilidad</b>	17	6	102	16.3
<b>Compartir</b>	15	6	90	14.42
<b>Tolerancia</b>	18	5	90	14.42
<b>Dedicación</b>	11	6	66	10.58
<b>Respeto</b>	11	4	44	7.05
<b>Familia</b>	10	3	30	4.81

Organizada la información y las palabras relacionadas con el proceso de acompañamiento del programa de personas con discapacidad, se procedió con el montaje de la red semántica natural, iniciando con la implementación de tablas dinámicas de la herramienta Excel, para agrupar y sumar tanto la frecuencia como el orden.

Las palabras definidoras resultado del proceso investigativo que las familias relacionaron con el programa de acompañamiento a personas con discapacidad, reconocen la importancia del amor dentro del semillero SINDIS, tal como se observa en la Tabla 2 en la que la palabra tiene un peso y una frecuencia sobresaliente con relación a las otras palabras definidoras de la red hegemónica, en la cual sólo se observan la cantidad de palabras con un mínimo percentil de 5, ya que las otras palabras generan una desviación estandar en el estudio.

En los resultados también se puede observar la relevancia del componente valórico en la representación de las familias, ya que aparecen palabras como compromiso, comprensión, responsabilidad, tolerancia, entre otras, lo que demuestra que en los procesos de intervención son más valiosos aspectos relacionados con la calidad humana, con la empatía y en general con el buen trato hacia el otro.



**Figura 1. Red Semántica sobre percepción de familias del programa de atención SINDIS.**

Específicamente la red semántica muestra de forma clara la distancia e impacto que tienen estas palabras sobre las familias del semillero SINDIS. Se observa por ejemplo la distancia semántica que existe entre la palabra amor y la palabra compromiso, las cuales representan un valor M de 624 y 224 respectivamente. Se puede decir que la red semántica es un soporte para el análisis general de la percepción del objeto de investigación.

## **DISCUSIÓN**

El análisis de la información se realizó a partir de la construcción de tres categorías que emergieron de las percepciones de las familias del semillero de investigación SINDIS, estas son: el rol de la familia, el rol del profesional y las características del modelo centrado en familia.

### **Rol de la familia**

La familia se entiende desde un modelo sistémico, como guía y eje de la persona con discapacidad, ya que cada uno de los integrantes dan soporte para que la discapacidad sea percibida de forma positiva, tanto por parte de la persona que la posee como de los demás miembros.

Las familias resaltan la importancia de instituciones que ayudan a orientar los procesos de atención a personas con discapacidad, específicamente el semillero SINDIS, el cual desempeña un papel orientador en la transmisión de conocimientos y comportamientos, que ayudan a las familias a re-pensarse cada día, son este tipo de instituciones las que contribuyen al procesamiento y producción de reservas de sentido de la discapacidad. Al respecto, Cárdenas y Gómez<sup>14</sup> plantean que el trabajo interdisciplinar sumado al



compromiso grupal e individual de los integrantes de la familia son indispensables para fortalecer la funcionalidad y salud familiar.

Se entienden las familias desde los resultados del estudio, como una comunidad organizada en la que se potencializa, desarrolla y estimula lo cognitivo, lo afectivo, lo físico, lo espiritual y lo social por medio del amor, el respeto, la comprensión, la tolerancia, sumándole pautas de conducta que son manifestados especialmente por las madres, las cuales van conformando un modelo para sus hijos, transmitiendo normas, valores y costumbres que contribuyen con la formación de la persona con discapacidad. En su estudio Arellano y Peralta <sup>15</sup> encontraron que los padres reconocen que valores como el compromiso y la responsabilidad fomentan la calidad humana basada en relaciones de respeto, propiciando espacios de aprendizaje oportunos para la construcción de saberes.

A propósito, una de las madres entrevistadas manifestó que “la familia es la máxima responsable, es donde los niños pasan la mayor parte del tiempo, todos los miembros de la familia debemos estar en la tarea de ayudar a los hijos, inculcándole ante todo que sea una persona autónoma”.

Lo anterior muestra la trascendencia que tiene la familia para cada uno de sus miembros, pues con ella sus integrantes aprenden principios y valores humanos que se verán reflejados en la sociedad, además los padres, madres o cuidadores, serán los primeros maestros que los hijos imitarán; es decir, son ellos a quienes los niños y adolescentes tendrán como referente para aprender a desenvolverse en la vida. En este sentido, el cuidador debe adquirir las habilidades necesarias que le permitan cuidar y orientar a las personas con discapacidad, pues como lo plantea Achury, Restrepo, Buitagro, Neira y Devia “una adecuada competencia para el cuidado en los cuidadores familiares se convierte en un factor que puede influir positivamente”<sup>16</sup>.

Se resalta que en la familia se dan diversos factores para que al interior de ésta haya relaciones óptimas entre sus individuos, pues cuando se interviene la familia, se transforman acertadamente las posiciones de sus miembros y por lo tanto se cambian las experiencias de cada individuo, desde un enfoque activo.

### **Rol del profesional**

Atender a una persona dependiente de cuidado implica un importante esfuerzo por parte de su familia, porque son muchas horas al día, demasiados factores que atender: su entorno familiar, sus finanzas, su situación laboral, sus citas médicas, religiosas, son factores que no dan espera, es necesario contar con el apoyo de todos los que rodean a la persona cuidada, sus familiares, en gran parte de los casos, esta situación de acompañamiento no se da, es entonces donde se debe recurrir a otros espacios de ciudad, de encuentros de pares, de grupos, asociaciones, contar con el apoyo de profesionales, que permitan tener una visión amplia de la situación y se vislumbren mejores horizontes, en el caso del Semillero de Investigación en Discapacidad se tiene un grupo interdisciplinario conformado por: Educadores físicos, educadores especiales, fisioterapeutas, psicólogos, que después de escuchar a las familias y encontrar necesidades como:

“Que sean escuchados” (Testimonio encuestado 1), de acuerdo a su saber, brindar las pautas para reforzar en el hogar las actividades realizadas en cada sesión ((Testimonio encuestado 2), tratar a sus hijos como personas, que no prime el diagnóstico médico (Testimonio encuestado 3), mantener el respeto por la persona y su familia (Testimonio encuestado 4), crear un plan de atención que aborde las fortalezas y debilidades de ese ser cuidado (Testimonio encuestada 5)”.

Estos testimonios reconocen y validan el valor del respeto, el cual las familias representaron dentro de la red semántica, lo que hace alusión a la importancia que modelos de atención centrados en familia deben dar a las relaciones interpersonales. Al igual que el valor amor, el cual es el elemento relevante y principal que las familias reconocen dentro de la red hegemónica. Este tipo de vínculos afectivos se hacen necesarios para empoderar a las familias y potenciar sus habilidades, de manera que puedan funcionar efectivamente sus actividades cotidianas.

Al respecto, Hernández<sup>17</sup> plantea que el cuidado requiere adquirir habilidades que se obtienen a través del conocimiento, lo que le permite empoderarse de la situación, y dar respuestas a las actividades de la vida diaria.

El proceso de intervención permite afianzar de forma progresiva los procesos de apropiación de los padres, el trabajo directo con los niños y niñas se enriquece desde la experiencia y las conversaciones espontáneas relacionadas con la crianza de una persona con discapacidad. Como dice Tapia<sup>18</sup> se constituye un vínculo triangular entre el niño, la familia y el profesional, manteniendo como eje del trabajo el sistema familiar, respetando sus posturas y proporcionando los apoyos necesarios para fortalecer su funcionamiento.

Así entonces, se presenta la necesidad en los profesionales de generar espacios de participación, en donde se favorezcan el dialogo, la colaboración y se promuevan los vínculos de confianza que visualicen las necesidades y expectativas de los padres con relación a las posibilidades de desarrollo de sus hijos.

### **Características del modelo**

En la propuesta de construcción de un modelo centrado en familia que surge desde las percepciones de las familias del semillero, se resalta la importancia de establecer canales de participación y autonomía que permitan la construcción de estrategias acordes y efectivas ante los diferentes requerimientos que se presentan en el acompañamiento de una persona con discapacidad. Estos resultados guardan similitud y relación con el estudio de Santana<sup>19</sup> quien reconoce la importancia de abordar el enfoque centrado en familia para propiciar empoderamiento, al permitir que las familias desarrollen habilidades y capacidades desde la necesidad de responder a las demandas del medio social.

En relación a lo anterior una de las madres dice que un modelo de atención centrado en familia debe “Contribuir al desarrollo de los niños, entendiendo las limitaciones y las competencias de cada una de las familias para que seamos una red de apoyo. Una comunidad que permite el aprendizaje y el compartir”.

El testimonio anterior reconoce dos elementos referidos en la red semántica, aprendizaje y compartir, encontrando que uno de los objetivos de los modelos de atención centrado en familia es reconocer la importancia del aprendizaje significativo en los padres, quienes son los ejes y verdaderos conocedores de las características propias de la discapacidad. Así mismo, este tipo de modelos promueve el compartir en el encuentro con el par, permitiendo el descubrir formas del empoderamiento y el reconocimiento del otro y de sus particularidades de vivir la discapacidad.

Se plantea la necesidad de construir una relación entre la familia y los profesionales que tengan como base la persona con discapacidad, considerando dentro del esquema de acompañamiento las características individuales y las potencialidades.

En relación a esto, reunir información de las necesidades y características de la familia permite crear oportunidades que establezcan competencias para sortear efectivamente las dificultades y necesidades en diferentes contextos.

El modelo debe estar basada en la confianza y el reconocimiento de las estrategias implementadas por la familia, fortaleciendo las acciones en su vida cotidiana y en la búsqueda de bienestar para cada uno de los miembros, entendiendo así, que la persona con discapacidad establecerá mejores condiciones en su calidad de vida, en la medida que su grupo familiar encuentre estrategias de interacción y acompañamiento.

Dentro de los aportes que buscan fortalecer las estrategias metodológicas, se encuentra la necesidad de aprovechar los ambientes naturales o contextos significativos de aprendizaje, por considerarse estos la principal fuente de estímulo multisensorial desde las diversas interacciones y las acciones que se presentan en las experiencias cotidianas. Arellano y Peralta <sup>20</sup> hacen relación a la importancia de utilizar los ambientes naturales para propiciar el desarrollo de competencias de las personas que hacen parte del grupo familiar, es decir, se debe tener una relación permanente entre la persona con discapacidad, su familia y los profesionales que acompañan el proceso.

En un modelo de atención centrado en familia se plantean dos acciones metodológicas que favorecen el vínculo entre la familia, los profesionales y las personas con discapacidad, primero, la construcción de planes individuales y segundo las visitas domiciliarias.

La construcción de planes individuales debe permitir al grupo familiar identificarse con las necesidades, intereses y prioridades planteadas en los diferentes hitos de desarrollo, esos procesos deberán ser evaluados de forma regular permitiendo la identificación y reconstrucción de nuevas estrategias didácticas que favorezcan la motivación por el aprendizaje en el entorno natural y retroalimente el proceso de forma continua<sup>21</sup>.

Las visitas domiciliarias por su parte, buscan el diseño de estrategias que aprovechen el estímulo en el contexto habitual, como un acercamiento entre la familia y los profesionales en un espacio común y confiable para la persona con discapacidad; estas visitas brindan a las familias herramientas de aprendizaje que favorezcan las rutinas del ambiente familiar.

Dentro de las limitaciones del estudio se puede decir que la población y la muestra fue tomada exclusivamente de los cuidadores que asistente al semillero SINDIS y no se tuvieron en cuenta cuidadores de otros programas de atención a personas con discapacidad de la ciudad de Medellín.

## **CONCLUSIONES**

Después de analizar los resultados y encontrar entre otros aspectos que, en nuestro país, como en muchos otros el papel del cuidado familiar en todos los sentidos recae sobre el género femenino, el papel del profesional en el acompañamiento a las familias de hijos con discapacidad es de suma importancia, desde cada disciplina se tiene mucho que aportar, pueden acompañarlos a:

- Realizar los procesos de cuidado bajo la crianza positiva.
- Procesos de reflexión y toma de decisiones.
- La conformación de redes de apoyo.
- Hacer veeduría a la política estatal.
- Campañas de información y formación sobre temáticas necesarias surgidas desde el grupo familiar.
- Posibilitar procesos de emprendimiento buscando autonomía financiera.

Se espera que el acompañamiento profesional promueva la unión familiar, el apoyo mutuo, la vida social, aspectos que favorecerán la autonomía, la independencia, la participación en los procesos comunitarios, políticos, religiosos, productivos, mejorando la calidad de vida y el entorno familiar.

El estudio proyecta como fortaleza la posibilidad de brindar a otras entidades que acompañan a familias de personas con discapacidad, herramientas teóricas para proyectar modelos de atención que partan de las necesidades y expectativas propias de las familias y apuesten a la posibilidad de potencializar los procesos de acompañamiento desde los contextos próximos como hábitats naturales de aprendizaje.

La riqueza de este tipo de experiencias propicia mayor bienestar emocional y físico al grupo familiar con la posibilidad de retroalimentar sus procesos desde el encuentro con sus pares y resignificar la relación con la limitación en la actividad y la restricción en la participación, dos componentes claves cuando se habla de discapacidad<sup>21</sup>.

El impacto de estos resultados aborda entidades a nivel internacional y nacional por ser de interés de agremiaciones, asociaciones, federaciones cercanas a la temática específica,

proyectándose en la sensibilización y reconocimiento de políticas públicas a favor del cuidador y la persona con discapacidad en el proceso de inclusión social

Para finalizar consideramos que esta experiencia investigativa da lugar al inicio de muchos procesos de intervención que deberán ser analizados y sistematizados para comprender las formas y estrategias metodológicas acordes a un modelo de atención centrado en familia.

## **Agradecimientos**

Se agradece a las familias del Semillero de Investigación en Discapacidad que asisten todos los sábados a las instalaciones del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid y que, en estos 15 años de existencia, con su constancia, compromiso y responsabilidad, se han convertido en aprendices y profesores de estudiantes, practicantes, voluntarios y docentes del área de discapacidad.

De igual forma a todo el equipo de profesionales que acompaña el proceso.

**Conflicto de intereses:** Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## **Referencias bibliográficas**

1. Banco Mundial. Informe mundial sobre la discapacidad: Informe principal (en inglés); 2011. Washington, DC: Banco Mundial.  
<http://documents.worldbank.org/curated/en/665131468331271288/Main-report>
2. Universidad de Antioquia Noticias. Cuidar a los cuidadores. Artículo de página Universitaria. Medellín, Colombia. Miércoles 04 de noviembre de 2015.  
Giraldo CI, Franco GM. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Rev Aquichan. 2006; 6 (1): 1-16.
3. Pereira Z. Los diseños de método mixto en la investigación en educación: Una experiencia concreta. Revista Electrónica Educare. 2011; 15(9): 15-29.  
<http://www.redalyc.org/articulo.oaid.194118804003>.
4. Rocco T, Bliss L, Gallagher S, Pérez A. Taking the Next Step: Mixed Methods Research in Organizational Systems. 2011; 1: 15 – 29.
5. Hernández R. Fernández C. Baptista MP. Metodología de la investigación. México. D.F Mc Graw Hill: 2014.  
[https://periodicooficial.jalisco.gob.mx/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/metodologia\\_de\\_la\\_investigacion\\_-\\_roberto\\_hernandez\\_sampieri.pdf](https://periodicooficial.jalisco.gob.mx/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/metodologia_de_la_investigacion_-_roberto_hernandez_sampieri.pdf).
6. Bolívar A. El conocimiento de la enseñanza: explicar, comprender y transformar. Salusvita. Bauru. 2004; 25 (1): 17-42.
7. Organización Panamericana de la Salud. Metodología de la investigación: Manual para el desarrollo de personal de salud. OPS. Washington: 1994.  
<http://www.who.int/iris/handle/10665/310238>.
9. Hinojosa G. El tratamiento estadístico de las redes semánticas naturales. Revista internacional de Ciencias Sociales y Humanidades. 2008; 18(1):133-154.
10. Valdez JL. Las redes semánticas naturales, usos y aplicaciones en psicología social. Universidad Autónoma. México: Reimpresia; 2000.
11. Ministerio de Salud. Resolución 8430, de 4 de octubre 1993.

12. Fernández MC. El origen de la mujer cuidadora: apuntes para el análisis hermenéutico de los primeros testimonios. *Index Enferm.* 2016; 25(1-2): 93-97.
13. Sánchez RT, Molina EM, Gómez OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista cuid.* 2016; 7(1):1171-1184. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251>.
14. Cárdenas FJ, Gómez OR. Análisis de situación de enfermería: cuidando la familia desde el modelo de adaptación de Roy. *Rev Cuid.* 2019; 10(1): 601. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.601>.
15. Arellano A; Peralta F. El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa.* 2015; 33(1): 119-132. DOI: <http://dx.doi.org/10.6018/rie.33.1.198561>.
16. Achury DM, Restrepo A, Torres NM, Buitrago AL, Neira NX, Devia P. Competencia de los cuidadores familiares para cuidar a los pacientes con falla cardíaca. *Rev Cuid.* 2017; 8(3): 1721-32. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i3.407>.
17. Hernández N, Barragán J, Moreno C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Rev Cuid.* 2018; 9(1): 2045-58. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v9i1.479>.
18. Tapia C, Palma A, Gonzalez K. Atención temprana percepción de madres de niños y niñas con síndrome Down. *Revista Actualidades investigativas en educación.* 2007; 17(1): 1-22. <http://dx.doi.org/10.15517/aie.v17i1.27226>.
19. Santana EV. La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia. *Panamericana de pedagogía saberes y que haceres del pedagogo.* 2019; 27: 193-219
20. Asociación de parálisis cerebral. De un modelo de intervención tradicional a un modelo centrado en la familia. España. *Aspace*; 2018.
21. World Health Organization. *The International Classification Functioning, Disability and Health.* Geneva: WHO; 2001.