

En busca del techo de cristal⁹ en los cuidadores familiares

Nicolás Mejía¹, Amparo Rengifo², Leidy Johanna Hernández³, Beatriz Eliana Agudelo⁴, Juan Manuel Cárdenas⁵, Mauricio Figueroa⁶, Mercy Soto⁷, Jessica Viviana López⁸, Mayra Narváez⁹.

¹ Facultad de Derecho, Programa de Derecho, Universidad Libre Seccional Pereira,
Correo electrónico: nicolasa.mejiag@unilibre.edu.co

² Facultad de Derecho, Programa de Derecho, Universidad Libre Seccional Pereira,
Correo electrónico: amparo.rengifo.unilibre.edu.co

³ Facultad de Ciencias económicas Administrativas y Contables, Universidad Libre Seccional Pereira,
Correo electrónico: leidyj.hernandezr@unilibre.edu.co

⁴ Facultad de Ciencias económicas Administrativas y Contables, Universidad Libre Seccional Pereira,
Correo electrónico: beatriz.agudelo@unilibre.edu.co

⁵ Facultad de Ingeniería, Programa de ingeniería de Sistemas. Universidad Libre Seccional Pereira,
Correo electrónico: juan.cardenas@unilibre.edu.co

⁶ Programa de Medicina. Fundación Universitaria Autónoma de las Américas Pereira

⁷ Facultad de Ciencias de la Salud, Programa de enfermería. Universidad Libre Seccional Pereira,
Correo electrónico: mercy.sotoc@unilibre.edu.co

⁸ Facultad de Ciencias Humanas, sociales y de la Educación, Programa de psicología. Universidad Católica Pereira, Correo electrónico: jessica.lopez@ucp.edu.co

⁹ Facultad de Ciencias Humanas, sociales y de la Educación, Programa de psicología. Universidad Católica Pereira, Correo electrónico: mayra.narvaez@ucp.edu.co

Resumen— La vulneración de derechos, tanto en personas en situación de discapacidad como en los cuidadores, al igual que una afectación desde la sostenibilidad económica, resulta de la NO aplicación de las normas jurídicas existentes o desde el desconocimiento de las normas que protegen estos derechos, dentro de las cuales se encuentran en forma prioritaria el acceso oportuno a los sistemas de salud, la educación y la recreación.

Por las condiciones propias de la condición de discapacidad se generan unas demandas de apoyo, que finalmente es una sobrecarga en el cuidador, que afecta la calidad del paciente en situación de discapacidad, del cuidador y de toda la familia. Esta condición se puede considerar como un problema de frontera que hace necesario un trabajo interdisciplinario con diferentes enfoques para hacer una puesta en común que permitan dar respuesta a las necesidades de esta población que requiere romper ese techo de cristal.

Palabras clave- Asociatividad, Estabilidad laboral reforzada ampliada, Garantías del cuidador, cultura del cuidado.

5. Introducción

Las personas en situación de discapacidad generan unas necesidades de apoyo, en este sentido, en el mundo se viene generando un cambio de paradigma en la reconceptualización de la discapacidad

⁹ El término «techo de cristal» («glass ceiling barriers» el original en inglés) apareció por primera vez en un artículo del *Wall Street Journal* en 1986 en los Estados Unidos. El artículo describía las barreras invisibles a las que se ven expuestas las mujeres trabajadoras altamente calificadas que les impedía alcanzar los niveles jerárquicos más altos en el mundo de los negocios, independientemente de sus logros y méritos.

con un enfoque socioecológico, es decir modificando el enfoque de insuficiencia hacia la optimización de las interacciones entre las capacidades y habilidades de la persona y el ambiente, lo que representa un cambio centrado en la calidad de los entornos para lograr una mejor calidad de vida propia y de los cuidadores. Este nuevo concepto de persona con “*Necesidades de apoyo*” se ha difundido a partir de los esfuerzos de familiares, organizaciones tales como la Organización Mundial de la Salud (OMS), y especialmente la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD)

A partir de la investigación realizada sobre las Vivencias de padres y/o cuidadores de niños con enfermedad de Hirschsprung o Malformaciones anorectales, que asisten a la fundación Traer Vida y Futuro, institución sin ánimo de lucro que atiende niños, jóvenes y adultos en situación de discapacidad cognitiva, discapacidad física por enfermedades de colon y recto, urológicas complejas y sus síndromes o anormalidades asociadas, se encontró que existen necesidades comunes tanto en los padres y/o cuidadores como en los pacientes que demandan un trabajo colaborativo, interdisciplinario e interinstitucional.

Estas necesidades se representan en las siguientes categorías manifestadas en las voces de los padres, durante la mencionada investigación:

1. Con respecto al diagnóstico este se considera como un “momento muy difícil”, que involucra los sentimientos y el impacto que genera recibir la noticia sobre la enfermedad que padece el paciente, ya que esta es desconocida para ellos y representa incertidumbre y angustia frente al futuro del niño.
2. En cuanto al tratamiento, este genera “aislamiento social” por las hospitalizaciones y la presencia de un estoma, además de la canalización de los recursos económicos de manera prioritaria orientados a cubrir las necesidades del paciente, aún en detrimento del bienestar del resto de los integrantes del hogar.
3. En cuanto al contexto: las instituciones de salud pueden convertirse en “barreras para el tratamiento”, por la negación, retardo y la repetición de procesos administrativos para la autorización de los servicios y procedimientos requeridos para el diagnóstico y tratamiento integral del caso.

Pese a estos avances conceptuales, los cuales buscan garantizar la atención y el apoyo a los pacientes en situación de discapacidad, su condición especial genera sobrecarga en el cuidador, afectando su propia calidad de vida, la del paciente y la de toda la familia. Para abordar esta problemática social es necesario un trabajo interdisciplinario con diferentes enfoques para hacer una puesta en común que permita dar respuesta a las demandas de esta población, que para este trabajo

tendrá el enfoque desde las disciplinas de: Enfermería, Medicina, Psicología, Derecho, Contaduría, Administración de empresas e Ingeniería de Sistemas.

6. Método

Revisión bibliográfica sobre la información actualizada y relevante acerca de los aspectos jurídicos, económicos, de bienestar físico y psicológico acerca de los cuidadores de personas en condición de discapacidad.

Se revisaron 30 artículos tomados de las bases de datos ScienceDirect, Scopus, multilegis, EBSCOhost, PubMed. Utilizando los descriptores: cuidadores, discapacidad, justicia social, condiciones sociales.

.

7. Desarrollo del tema

Los niños con necesidades de atención médica especial (NNAME) (Thompson JR,2010) tienen mayor número de citas médicas, pasan más días ingresados en las instituciones de salud y tienen más ausentismo escolar que otros niños. Durante las consultas y hospitalizaciones, la American Academy of Pediatrics (2003) reportaron que los padres frecuentemente necesitan acompañar a sus hijos y contratar cuidadores y adicionalmente durante las ausencias escolares los niños requieren de cuidado y supervisión. Por lo tanto, los padres en sus empleos van a requerir mucha más necesidad de tiempo libre que otros. Los cuidadores primarios de los NNAME por lo tanto enfrentan dificultades particulares incluso en la elección de aceptar un empleo y/o la responsabilidad del cuidado del paciente todo lo cual afecta su situación personal y la calidad de vida propia y la de su familia, todo lo cual agrava aún más la situación ya que está demostrado que cuando existen bajos ingresos en las familias y estas tienen NNAME están en riesgo de inseguridad alimentaria y son candidatos a ingresos suplementarios de diversos orígenes para garantizar su subsistencia, adicionalmente, Rose-Jacobs R (2016) reportaron que en ocasiones los pacientes requieren dietas restrictivas y costosas que resultan en gastos adicionales para el hogar.

Por ejemplo, los estudios llevados a cabo recientemente con respecto al manejo de niños y adolescentes con enfermedades crónicas indican que las abuelas, padres y otras mujeres de la familia se unen a las actividades pero, según Khanna (2011) son las madres quienes se involucran principalmente en los procesos de cuidado siendo por esta razón consideradas como las cuidadoras

principales y al mismo tiempo responsables de las actividades domésticas todo lo cual aumenta la carga al cuidador, (la carga del cuidador se define desde lo objetivo como los efectos físicos y/o mentales derivados del acto de cuidar y en lo subjetivo como la sensación negativa que el mismo acto provoca en el cuidador), lo cual en el futuro puede culminar en trastornos físicos crónicos, aislamiento, depresión, así como en desequilibrio financiero, en la libido y en culparse así mismos de todo lo que ocurre.

En los últimos años se vienen publicando cada vez más estudios que se preocupan por establecer la calidad de vida de los padres y cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas como por ejemplo, condiciones neurológicas pediátricas tales como la epilepsia, la parálisis cerebral y los desórdenes profundos del desarrollo ya que se ha demostrado que estas enfermedades demandan mayor necesidad de apoyo del cuidador principal y de toda la familia, afectando la calidad de vida tanto en los pacientes como en los cuidadores, los cuales son en estas patologías usualmente los padres, quienes experimentan aumento del estrés, compromiso de su estado mental, sentido de minusvalía y culpa, afectación del funcionamiento físico y fatiga o agotamiento. Además, los padres de niños con parálisis cerebral indican que la enfermedad de su hijo tiene un impacto en su salud física, genera tiempo limitado e interrupción del sueño y le aplica presión a las relaciones sociales y maritales afectando fuertemente su salud y bienestar, por lo que el autor Van Nimwegen (2016) refiere que debe ser muy importante prevenir, detectar y tratar a tiempo estas dificultades por medio de actividades de educación y con la participación de organizaciones de soporte y redes de apoyo.

Adicionalmente Somanadhan (2016) publicó un estudio en cuanto al impacto que las enfermedades crónicas, raras y progresivas ocasiona en todas las dimensiones de la vida de una familia ha generado mayor interés ya que siempre había sido un campo poco abordado; a partir de estos trabajos se ha comenzado a proponer que deben realizarse investigaciones con respecto a las experiencias en el cuidado de los pacientes con condiciones que limitan la vida y sobre las necesidades de apoyo para él y su familia en el cuidado a largo plazo, especialmente este hecho documentado por Malcolm (2012) durante el paso de la adolescencia a la adultez y sobre los servicios específicos requeridos. Dada la falta de evidencia actual en los aspectos anteriores, se propone que se comprometa e involucre a los pacientes y sus familias en investigaciones para obtener las voces de los enfermos y cuidadores en cuanto a los problemas y los servicios que los afectan. Estas investigaciones de tipo cualitativo exploran las experiencias de los que viven con una enfermedad, los retos que comparten con sus familias en el día a día y permiten que se desarrollen iniciativas y políticas públicas encaminadas al mejoramiento de la calidad de vida de los NNAME y sus familias desde el punto de vista emocional, social, económico y de soporte psicosocial.

Los estudios realizados por Epifanio (2013) al respecto de los efectos en la calidad de vida de los padres y cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, raras, debilitantes y gastrointestinales son escasos, Epifanio y cols, investigando sobre la enfermedad celiaca en niños concluyen que comparando la calidad de vida de los padres de los pacientes con los padres de niños sanos no existe un impacto significativo pero si emergen algunas áreas que son críticas por ejemplo un más alto nivel de estrés en cuanto a la crianza el cual debería ser identificado tempranamente y así facilitar el ajuste hacia la patología en términos de su complejidad, adaptación y resiliencia en el contexto familiar con el fin de lograr mayor conciencia por parte de los padres de su rol como cuidador y la identificación de las necesidades de apoyo en el paciente, alcanzando así una mayor adherencia al tratamiento y al manejo de la enfermedad. Jelenova y cols (2019) estudiaron los efectos de las enfermedades inflamatorias intestinales (EII) en la calidad de vida y los estilos de crianza; las EII pueden afectar negativamente el ajuste psicológico y las interacciones familiares y las consecuencias de la enfermedad ponen en juego las capacidades de adaptación del paciente y su familia con respecto al tratamiento, los efectos a largo plazo (retardo del crecimiento y la pubertad), el estado emocional, entre otros aspectos que pueden conllevar en el enfermo desarrollo de ansiedad, estrés, ausentismo escolar y pérdida de oportunidades de aprendizaje los cuales impactan la respuesta a la enfermedad; los padres pueden sufrir los efectos de varios factores de estrés como reclamaciones financieras, cambios de rol, separaciones y preocupaciones sobre el pronóstico del niño. Tales situaciones pueden influir en el bienestar y aumentar la desesperanza, la depresión, la ansiedad y causar una sensación de pérdida de control. Knez y cols (2011), demostraron que los padres de adolescentes con EII tienen una disminución en su salud psicológica en comparación con padres de controles sanos. Los miembros de las familias necesitan cambiar muchas reglas y sus estilos de vida. Los padres refieren no disponer de tiempo suficiente para la crianza de los hermanos y muestran preocupaciones acerca de los efectos de la enfermedad en los otros hijos; los padres luchan con nerviosismo con la carga de la enfermedad por mantener la unidad familiar e incluso se describe que existe un impacto adverso de la enfermedad crónica de uno de sus niños en la unión marital. Aunque ambos padres pueden mostrar ansiedad y preocupación, solamente un padre (generalmente la madre) es el cuidador principal, la responsable en cuanto al cuidado de la salud, observar el estado de la enfermedad, administrar medicinas y tratamientos y adicionalmente cuidar a la familia, como lo describe Hirose (1990) en su artículo Long-term follow-up study of cerebral palsy children and coping behaviour of parents, esto es lo que ha ocasionado a que se genere en las madres el fenómeno conocido como “llevando la carga”. Todo lo anterior termina por comprometer la calidad de vida de los padres de los pacientes lo que afecta y restringe sus vidas a causa de la

enfermedad de sus hijos y genera la necesidad de políticas públicas y de soporte psicosocial para mejorar su estado mental como también el funcionamiento de sus familias.

Con respecto a la EH y las MAR el estudio publicado por Witvliet (2014) sobre la calidad de vida y la ansiedad de los padres de los pacientes afectados con estas patologías en los cuales se concluye que los valores de calidad de vida comparados con padres de niños sanos y de ansiedad y depresión son más altos en las madres luego del diagnóstico y hasta la edad escolar y existe una influencia negativa en la calidad de vida tanto en el padre como en la madre y los niveles de ansiedad son mayores en las madres durante el primer año después del diagnóstico que en los padres, pero con el paso del tiempo estos niveles de ansiedad se hacen similares. Se propone que estas consecuencias de los padres pueden influenciar negativamente a los pacientes, pero esto aún no ha sido investigado para EH ni para MAR.

Finalmente, la caracterización realizada a los cuidadores de pacientes con discapacidad severa en la ciudad de Bogotá por Gómez-Galindo y cols (2016) concluye que las condiciones de salud y bienestar de los cuidadores evidencian alteraciones que urgen respuestas no sólo desde el actuar profesional a la luz del reconocimiento cultural y fortalecimiento de dichas labores sino también en el ámbito de la acción pública, ya que dada la complejidad de las problemáticas identificadas en los cuidadores se deben incorporar acciones interdisciplinarias y e intersectoriales que impacten positivamente la calidad de vida y lleven a reales transformaciones en la vida cotidiana de estas personas

Un cuidador puede ser formal o informal; el primero hace referencia a un profesional con formación en los cuidados necesarios de la persona dependiente al servicio, ofrece su asistencia con límite de horario, remuneración y proporciona un apoyo al cuidador informal. El segundo, también conocido como cuidador familiar, es aquella “persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía que asume la responsabilidad del cuidado de quien tiene la enfermedad, participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya las actividades de esa persona para compensar la disfunción que tiene por la enfermedad.” (Montalvo Prieto, Florez Torres & Stavro de Vega, 2008. p.199), es decir, que el cuidador informal se caracteriza por brindar una atención sin límite de horario, sus tareas no son remuneradas y no cuenta con una capacitación formal sobre los cuidados que debe recibir la persona dependiente, en general, no es reconocido.

Cuidar puede ser entendido como un trabajo, una labor que consiste en la ejecución de una serie de tareas y que acarrea determinados costes, implica un acompañamiento constante, obtener recursos instrumentales y realizar labores de gestión y relación con los servicios sanitarios (García, Mateo, Maroto, 2004. p. 85). Cuidar también significa dar apoyo emocional y social, es decir, que cuidar implica tareas, pero también relaciones y sentimientos, demanda habilidades y cualidades que son indispensables para la realización de las tareas cotidianas. La responsabilidad de cuidar supone una elevada dedicación y en ello, una carga derivada del cuidado de una persona dependiente.

La carga es consecuencia de las múltiples demandas y retos asociados a la discapacidad, que varían en función de las etapas del ciclo vital y que se incrementan durante los períodos de transición -momento del nacimiento, comienzo de la escolaridad, transición a la vida adulta- (Alemán de León, E., 2015). Es por ello que, en los niños, la familia es la principal proveedora de cuidados de salud. Como dice García, Mateo, Maroto (2004) “Cuando se habla de cuidado informal se está hablando mayoritariamente del apoyo ofrecido por miembros de la red familiar inmediata” (p. 84), es así, como la investigación pretende enfocarse en los cuidadores informales de niños con discapacidad cognitiva, considerando que tiene implicaciones más relevantes sobre el bienestar del cuidador, ya que generalmente quien se encarga de la labor es una persona con un vínculo de parentesco o cercanía, esto implica que el nivel de compromiso sea más alto, generando un efecto negativo en los componentes físico y psíquico conocido como sobrecarga.

Para Pearlin citado por García, Mateo, Maroto, (2004) la sobrecarga se define como un estresor o como un mediador de la respuesta emocional a los cuidados. y para ello, propone dos tipos de estresores, están los primarios y los secundarios; los primarios, se refieren a las situaciones estresantes que resultan de cuidar a una persona, esto es, las consecuencias directas de cuidar. Los secundarios, se refieren a la percepción emocional de las consecuencias de cuidar en el desempeño de otros roles asumidos por el cuidador y otras actividades externas al cuidado, es decir, las consecuencias indirectas de cuidar (p. 87). Sin embargo, hay factores como las estrategias de afrontamiento y el apoyo social, que influyen en el nivel de bienestar y que son medios utilizados por los cuidadores para lidiar con el estrés asociado a la sobrecarga. Como dice Fernández & Díaz citado por García, Manquián, Rivasa, 2016 “Estas estrategias se utilizan para reducir al mínimo el

impacto negativo que producen los estresores sobre su bienestar psicológico, es decir, “la carga” del cuidador (p. 102).

Por otra parte, el impacto de la discapacidad en la familia es asumido desde la coexistencia de efectos negativos (como la tristeza o la pérdida de percepción de control) y positivos (como el enriquecimiento de los valores o el fortalecimiento de los lazos familiares) (Peralta, F. & Arellano, A., 2010, p.9), sin embargo, “el hecho de cuidar en el domicilio repercute sobre la salud familiar y especialmente sobre la salud del cuidador principal y por ello repercute sobre el funcionamiento de la familia [...] El cuidador dedica mucho tiempo al cuidado y ello representa una sobrecarga física y emocional que altera su vida” (Isla, 2000. p.190). Con esto, se entiende que “la familia es un sistema relacional abierto en tanto que está formada por un conjunto organizado de elementos (sus miembros) que se relacionan e interactúan entre sí de tal manera que cualquier acción, alteración o cambio en uno de ellos repercute en todos los demás y viceversa” (Isla, 2000. p.191). Con lo anterior, se evidencia una implicación que trae consigo consecuencias no solo en los aspectos personal, social y económico, sino también en las relaciones familiares.

Por ello, es indispensable tener en consideración las estrategias de afrontamiento generadas por los cuidadores familiares frente a las demandas de sus labores diarias, ya que la presencia de estrategias de afrontamiento inadecuadas puede considerarse como un factor predictor en la aparición del síndrome de sobrecarga del cuidador (SSC). De esta manera, para la presente investigación se ha consultado diversos antecedentes (De Valle, M., Hernández, I., Zúñiga, M. & Martínez, P., 2014; Figueroa, Y., 2011; Gamboa, A., 2014; García, L., Germán A.& Hernández, S., 2011; Giaconi Moris, C., Pedrero, Z. & San Martín, P., 2017; Martínez, L.; Robles, M.; Ramos, B.; Santiesteban, F.; García, M.; Morales, M.; García, L., 2008; Nieto Betancurt, L., 2011; Velásquez Hoyos, Mary Luz. Vicente Duque, Luz Magdalena. Orozco Cáceres, Claudia Margarita y Aldana Mendoza, Ana Milena., 2012), en donde se logra evidenciar que las demandas derivadas de la función de cuidar, varía según la condición de la persona dependiente, es decir, que no es lo mismo cuidar a una persona con una enfermedad crónica o con una demencia, a alguien con una discapacidad cognitiva. Es así, como se percibe una escasez bibliográfica en el tema de sobrecarga en cuidadores familiares de niños con discapacidad cognitiva a diferencia de la literatura sobre la sobrecarga en cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. Por esta razón, se decide trabajar con fundaciones que apoyan al cuidador que tengan como misión y objetivo social,

aportar herramientas que les permita generar una mejor calidad de vida y bienestar a los cuidadores y niños con discapacidad.

Por consiguiente, este trabajo se fundamenta de diversos antecedentes que permiten dar cuenta tanto del nivel de sobrecarga, como de las estrategias de afrontamiento del cuidador familiar en niños con discapacidad en consecuencia de las labores realizadas diariamente; según la investigación realizada por Martínez, Robles, Ramos, Santiesteban, García, Morales, García, (2008). El 42% de una muestra de 102 cuidadores, presentaba un nivel de sobrecarga moderada conforme a la entrevista de carga del cuidador de Zarit. Una segunda investigación, es la propuesta por Gamboa, (2014) en donde se evidencia que el 50% de una muestra de 40 cuidadores, presenta una disminución o pérdida de recursos emocionales, resultado basado en el Test Maslach Burnout Inventory. La tercera investigación se enfoca en la propuesta realizada por García, Manquiánb, Rivasa, (2016). En la muestra de 194 cuidadores, en donde se aplicó el inventario Brief COPE, “los resultados sugieren que existe una correlación significativa entre las estrategias de afrontamiento [...] con el bienestar psicológico de los cuidadores informales” (García, Manquiánb, Rivasa, 2016, p. 108).

También esta problemática es vista desde el derecho a través de una óptica que se conoce como “Techo de cristal” hoy en la ciencia jurídica, es la forma para referirse a esa superficie existente que impide ver normativamente la existencia de un fenómeno, que, en nuestro caso, refiere al obstáculo imperceptible que los cuidadores familiares, intuyen al mirar hacia arriba de su realidad, pero que les impide traspasarla hacia la solución de su problemática particular, por estar construida sobre la base de rasgos que son difíciles de detectar. Nuestro propósito es dibujar los límites de esa superficie transparente, para generar una ruta que permita romper ese techo de cristal que impide la obtención de la protección normativa de los cuidadores, pretensión imposible de alcanzar desde la limitada percepción de una sola ciencia, razón por la cual se hacen presentes varias en el ánimo de lograr el objetivo trazado.

Una de las dificultades que tiene el cuidador familiar es que nuestra normatividad no lo incluye como un sujeto con derechos, sino como uno con meros deberes, así es como se ha dibujado la figura del cuidador familiar en nuestra legislación: la Ley 1751 de 2015, consagra como deber de las personas el de “contribuir solidariamente al financiamiento de los gastos que demande la atención en salud, de acuerdo con su capacidad de pago”. En la Sentencia T-154 de 2014 la Corte Constitucional concluyó que “el servicio de cuidador permanente o principal no es una prestación

calificada que atienda directamente al restablecimiento de la salud, por lo que no tendría que ser asumida por el sistema de salud, sino al principio de solidaridad”. la Sentencia T-096 del 2016, determinó que “el servicio de cuidador está expresamente excluido del Plan Obligatorio de Salud conforme la Resolución 5521 de 2013, que en su artículo 29 indica que la atención domiciliaria no abarca recursos humanos con finalidad de asistencia o protección social, como es el caso del cuidador”. En la Sentencia T-023 de 2013, la Corte Constitucional definió los criterios para determinar en qué casos se considera que las personas dentro del Sistema General de Seguridad Social en Salud sufren de especialísimas condiciones de vulnerabilidad física o mental y se encuentran en la línea de protección de acceso al suministro de servicios que no tienen por finalidad mejorar la salud., posteriormente en la Sentencia T-096 de 2016, la Corte Constitucional aclaró que si bien el servicio de cuidador “está expresamente excluido del POS, conforme la Resolución 552 de 2013, que en su artículo 29 indica que la atención domiciliaria no abarca “recursos humanos con finalidad de asistencia o protección social, como es el caso de cuidadores”, también es cierto, que el cuidado y atención de las personas que no pueden valerse por sí mismas radica en cabeza de los parientes o familiares que viven con ella, en virtud del principio constitucional de solidaridad. Reitera dicho concepto la Corte Constitucional en la misma Sentencia diciendo que le corresponde a la familia solidarizarse y brindar la atención y cuidado que necesita el pariente en situación de indefensión, pero si estos no se encuentran en la capacidad física o económica de garantizar ese soporte, el servicio de cuidador a domicilio debe ser proporcionado por el Estado.

Los anteriormente mencionados criterios de la Corte, originaron la siguiente interpretación por parte del Ministerio de salud expresado en el Concepto 201711200211741, del 10/02/2017: El servicio de cuidador permanente o principal no es una prestación calificada que atienda directamente al restablecimiento de la salud y, por lo tanto , por regla general , su financiación no corresponde al sector salud. Los servicios y tecnologías en salud que requiera un paciente En el ámbito domiciliario, es decir, atención paliativa y servicios domiciliarios de enfermería y atención domiciliaria , están incluidos dentro de la normativa general del plan de beneficios en salud y, por ende, financiados por la unidad de pago por capitación, contrario a lo que sucede con los servicios de cuidador, cuya prestación se hace por personas no profesionales en el área de salud en pro de satisfacer actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona dependiente.

En el contexto social no solo en los últimos tiempos las instituciones de salud constituyen el centro de controversias , no son pocas las tutelas y desacatos de todo orden, para que cumplan con sus obligaciones legales, tan comunes que ya el medico recomienda interponer una acción de tutela para que el servicio se brinde o el medicamento se entregue, diligencias que corresponde a una carga

adicional en la mayoría de veces para el cuidador familiar, pues es en los familiares en quienes muchas veces recae la responsabilidad del día día de este desencuentro de la norma con al vida institucional.

Delimitar la figura del cuidador como un protagonista de primera línea en el acontecer cotidiano de la realidad familiar de un número considerable de colombianos y colombianas que deben ser atendidos de manera permanente por estar en un estado de discapacidad, es imperioso en este trabajo, Colombianos estos últimos, que por concentrar todas las miradas por su especial estado, han invisibilizado a quien voluntariamente dedica gran parte del día y de su vida para atenderle.

En muchos casos ese cuidador, duplica sus horas de vigilia para poder laborar y atender el cuidado de su familiar, obteniendo al final en el mayor de los casos una baja en su rendimiento laboral y ante la inexistencia de una estabilidad reforzada termina siendo expulsado sin ninguna consideración de su trabajo, sin protección para su propia salud y la de su pariente (que no en pocos casos, es su hijo o hija), y además con la angustia de que ya no tendrá recursos económicos para afrontar ni siquiera los gastos básicos propios Adicionando a ello la actitud desobligante de un Estado que ignora voluntariamente lo que ocurre.

En Colombia el Estado no consideran las necesidades de los cuidadores familiares, ni lo han contemplado como parte del engranaje, asunto este que lo somete a ser invisible respecto de sus propios derechos ante el Estado. Hoy poco se sabe de parte del Estado sobre las necesidades reales de los cuidadores, pues no hay datos estadísticos de cuantos son, que carga física y psíquica asumen al asistir de forma regular a la persona enferma, cuantos de ellos han tenido que abandonar su vida laboral para dedicarse a ese rol quedando desprotegido en salud, entre otras cosas.

Una sola excepción a tan peculiar tratamiento al cuidador ha tenido el legislador al incorporar al Sistema General de Pensiones la PENSION ESPECIAL DE VEJEZ POR HIJO DISCAPACITADO artículo 9º de la ley 797 de 2003 que modificó el artículo 33 de la ley 100 de 1993, en los siguientes términos: *“La madre trabajadora cuyo hijo menor de 18 años padezca invalidez física o mental, debidamente calificada y hasta tanto permanezca en este estado y continúe como dependiente de la madre, tendrá derecho a recibir la pensión especial de vejez a cualquier edad, siempre que haya cotizado al Sistema General de Pensiones cuando menos el mínimo de semanas exigido en el régimen de prima media para acceder a la pensión de vejez. Este beneficio se suspenderá si la trabajadora se reincorpora a la fuerza laboral. Si la madre ha fallecido y el padre tiene la patria potestad del menor inválido, podrá pensionarse con los requisitos y en las condiciones establecidas en este artículo.”*

1. Que la madre (o el padre) haya cotizado al Sistema General de Pensiones por lo menos el mínimo de semanas exigido en el régimen de prima media para obtener la pensión de vejez;
2. Que el hijo sufra una invalidez física o mental, debidamente calificada;
3. Que el discapacitado sea dependiente de su madre – o de su padre, si fuere el caso; y
4. Que el hijo afectado por la invalidez sea menor de 18 años.

Así mismo, la norma establece como condición para permanecer dentro de este régimen especial de pensión de vejez:

- a. Que el hijo afectado por la invalidez física o mental permanezca en esa condición y continúe como dependiente de la madre; y
- b. Que la madre no se reincorpore a la fuerza laboral.

Ahora bien, la Corte Constitucional a través de la Sentencia C-227 de 2004 declaró inexecutable la expresión “*menor de 18 años*”, tras considerar que esa limitación constituía una discriminación inaceptable. Precisó la Corte que el hecho de que el discapacitado cumpla la mayoría de edad no altera para nada la necesidad que le asiste a éste de contar con la ayuda y compañía de la madre o del padre, según sea el caso. Más tarde, la Corte expidió la sentencia C-989 de 2006 en la cual señaló que el beneficio pensional previsto en el artículo en comento (Art. 33 de la ley 100 de 1993) se hará extensivo al padre cabeza de familia de hijos discapacitados y que dependan económicamente de él. Así las cosas, para efectos prácticos cabe indicar que en todos los casos en que la norma se refiere a la **madre**, debe entenderse referida también al **padre**. Sobre la finalidad de esta pensión especial de vejez, la Corte Constitucional indicó que el objetivo de la pensión especial de vejez “*es facilitarle a las madres el tiempo y el dinero necesarios para atender a aquellos hijos que están afectados por una invalidez física o mental, que no les permita valerse por sí mismos, y que dependen económicamente de ellas. Con el beneficio creado por la norma se espera que las madres puedan compensar con su cuidado personal las insuficiencias de sus hijos, para impulsarlos en su proceso de rehabilitación o para ayudarlos a sobrevivir en una forma digna*”. Y más adelante anotó que: “*Este tipo especial de pensión constituye una excepción a la exigencia general de haber alcanzado una determinada edad (en este momento, 60 años los hombres y 55 las mujeres) para poder acceder a la pensión de vejez. Es decir, la norma hace posible que las madres – o los padres – de las personas que padecen una invalidez física o mental puedan acceder a la pensión sin importar su edad*[17]. Finalmente, la Corte indicó los presupuestos que debe cumplir esta excepción al régimen general de pensiones para ser constitucionalmente admisible, así: (I) *La discapacidad física o mental que afecte al hijo debe ser de tal entidad que le impida valerse por sí*

mismo, es decir que no le permita subsistir dignamente en forma autónoma; (II) La dependencia de la persona inválida con respecto a su madre o padre, debe ser de tipo económico, no siendo suficiente la sola necesidad afectiva o psicológica de contar con la presencia, cariño y acompañamiento de la madre o el padre y; (III) El beneficio económico no es susceptible de reclamación cuando el hijo dependiente padezca una discapacidad que le permita obtener los medios económicos requeridos para su subsistencia o cuando “tenga bienes o rentas propios para mantenerse. En conclusión, para que la madre o el padre del hijo discapacitado puedan obtener esta pensión anticipada de vejez, es indispensable que se cumplan los siguientes requisitos:

1. Que la madre o el padre del limitado físico o síquico haya cotizado al Sistema General de Pensiones al menos el mínimo de semanas que exige el régimen de prima media (RPM) para el otorgamiento de la pensión de vejez. Aquí vale la pena anotar que si el afiliado (padre o madre del discapacitado) quedó amparado por el régimen de transición de que trata el art. 36 de la ley 100 de 1993, y frente al acto legislativo 01 de 2005 conservó el derecho a pensionarse al amparo de dicho régimen, el volumen de semanas requerido para el acceso a esta pensión especial es igual al exigido para la obtención de la pensión de vejez propiamente dicha, o sea, 1000 semanas hasta el 31 de diciembre de 2014. Para los no amparados el volumen de semanas cotizadas será el que consagra la ley 797 de 2003 (2275 hasta el 31 de diciembre de 2014 y 1300 a partir del 1º de enero de 2015).
 2. Que la discapacidad física o mental del afectado haya sido formalmente calificada, y
 3. Que exista dependencia económica del discapacitado con respecto a la madre o el padre afiliado al Sistema.
- Y para que dicho beneficio se mantenga es obligatorio
- a. Que el hijo del cotizante conserve su estado de discapacidad;
 - b. Que persista dicha dependencia económica.
 - c. Que el padre o la madre que en tal virtud obtiene la pensión anticipada de vejez no se emplee de nuevo.

Mucho se ha legislado al respecto en cada uno de los Países de continente, y en dicha legislación el gran ausente ha sido la figura del CUIDADOR FAMILIAR argentina, Ley número 22.431, Bolivia Ley número 1678, Brasil Ley número 7.853 de 24 de octubre de 1989; Colombia 361 de 1997 y reforma mediante de la Ley 1326 de 2009, Costa Rica Ley 7600; Chile ley número 19.284; Ecuador codificación de la ley vigente sobre las discapacidades en Ecuador; Salvador Ley de equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad. Guatemala. Ley de aprobación

de la Política Nacional en Discapacidad y plan de Acción; Honduras ley de equidad y desarrollo integral para las personas con discapacidad; Nicaragua Ley de prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad. Panamá Ley 42 del 27 de agosto de 1999; Paraguay Ley número 2479; Perú Ley número 27050 Ley General de la persona con Discapacidad. Uruguay Protección integral de personas con discapacidad; Venezuela Ley para las personas con Discapacidad.

España es el País referente para la regulación en torno al tema de discapacidad y cuidadores familiares. Está la ley 39 de 2006 de “Promoción de la Autonomía personal y atención de las personas en situación de discapacidad” que regula “las condiciones básicas para garantizar la autonomía y atención a las personas que se encuentran en situación de dependencia, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de las Entidades Públicas”

Conscientes de los cambios demográficos y sociales que producen un aumento considerable de la población de dependencia, se expide esta ley que garantiza el goce efectivo de los derechos de las personas que se encuentran en situación de dependencia, por razones de envejecimiento, enfermedad o discapacidad o por cualquier otra limitación, en igualdad de condiciones y desde una perspectiva global con participación activa de toda la sociedad. Su artículo 18 contempla una ayuda económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales. Preceptúa: “Excepcionalmente, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y se reúnan las condiciones que se señalan en la ley, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares”. Más adelante, su artículo 19 reconoce una prestación económica de asistencia personal a favor de las personas en situación de dependencia. Dicho apoyo, según la propia ley, tiene como finalidad la promoción de su autonomía y “contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como a una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria”.

Qué tipo de recursos ofrece la “Ley de Dependencia”.

- Servicios de teleasistencia, el servicio de ayuda a domicilio o el centro de día y de noche. Lo que pretenden estos servicios es que la persona dependiente pueda permanecer donde vive y preservar en su entorno familiar unas condiciones de bienestar y seguridad.

- Servicio de atención residencial, que sería la atención de la persona en un centro sociosanitario, bien de forma temporal (por ejemplo, para una convalecencia o para un periodo de descanso del cuidador no profesional) o de forma definitiva.

Hay diferentes prestaciones económicas, como son la prestación vinculada a la adquisición de un servicio, la prestación que está dirigida para cuidados en el entorno familiar y apoyo a los cuidadores que no son profesionales, y la prestación que está dirigida a una asistencia personal, es decir, para contratar unas horas a un profesional que ayude a la persona dependiente.

según la ONU se “representa una pérdida del Producto Interno Bruto en los países que oscila entre el 5.35% y el 6.97%.”, como consecuencia de la pérdida de capital humano en el sistema, los altos costos de los tratamientos y los cuidados especiales que requieren las personas en situación de discapacidad, que afectan no solo al paciente sino también al cuidador y a la familia, dado a la disminución o limitación de recursos como resultado de que la mayoría de estos pacientes requieren de cuidados especiales y por ende, un cuidador las 24 horas del día, adicional a ello parte de sus recursos deben ser destinados a cubrir las necesidades médicas y los gastos que de ellas se derivan como transporte, insumos médicos, alimentación especializadas, entre otros, afectando así la calidad de vida del entorno del paciente.

Una fuente de empleo e inclusión para estas personas de acuerdo con la ley 1221 de 2008, es el Teletrabajo, que se define como una forma de organización laboral, que consiste en el desempeño de actividades remuneradas o prestación de servicios a terceros utilizando como soporte las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) para el contacto entre el trabajador y la empresa, sin requerirse la presencia física del trabajador en un sitio específico de trabajo. Esta oportunidad es un gran beneficio para los cuidadores, ya que además de poder acompañar a sus hijos, podrán recibir un ingreso que es de gran ayuda para su manutención, fomentando así sus capacidades e intelecto con la oportunidad de avanzar a través de educación virtualmente.

Sin embargo el uso de las tecnologías de la información y la comunicación por personas con discapacidades plantea problemas de tipo conceptual y concreto y práctico, el cual se deriva del cambio que se está dando en las sociedades actuales con relación a la situación dentro de ellas de la población con discapacidades. Lo explica el sociólogo Antonio Jiménez Lara, en un ensayo titulado “La imagen social de la discapacidad” estableciendo la clara necesidad de transformar el entorno social para facilitar la inclusión de las personas con discapacidades. El ámbito de las transformaciones, además de lo concerniente al transporte y la movilización, en lo que se viene

avanzando en todo el mundo, aparece como prioritario lo que tiene que ver con las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en las que debemos resaltar los siguientes aspectos:

- Las TIC se han constituido en un conjunto de herramientas que proporcionan muchas posibilidades de integrar a la población discapacitada a varias actividades de la vida diaria.
- Las TIC generan la posibilidad de superar el aislamiento que las condiciones de incapacidad imponen a muchas personas, permitiéndoles actuar dentro del mundo globalizado.
- El acceso a las TIC mejoran las posibilidades de que muchas personas con discapacidades específicas se conviertan en productivas.

Dentro de este contexto aparecen los problemas prácticos que limitan el acceso o el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación por personas con discapacidades, esos problemas varían entre los países y entre las regiones de un país, por situaciones puntuales que van por ejemplo desde la capacidad económica.

Para finalizar este artículo dejamos una pregunta de reflexión que sería interesante revisarlas desde diferentes disciplinas: ¿se pueden crear rutas de protección reforzada para la atención integral al cuidador de pacientes en situación de discapacidad y romper ese techo de cristal.

4. Conclusiones

Las personas en situación de discapacidad tienden a tener dos características básicas, primero, son más prominentes y menos favorecidas en los países en vía de desarrollo, según lo que indican los datos oficiales al menos 600 millones de personas sufren de algún tipo de discapacidad, de las cuales 400 millones viven en países en vía de desarrollo, de ese número el 80% según la ONU viven en condiciones de extrema pobreza, debido a la falta de oportunidades laborales, el estigma social, el acceso limitado para capacitarse, obtener un empleo digno y los vacíos legales, hacen que en los países en vía de desarrollo como en Colombia sea difícil ayudar a estas comunidades de la manera en la que lo necesitan, puesto que, no tiene sentido que el gobierno no legisle ni actúe de manera más activa en la garantía de sus derechos, con la creación de leyes, programas y proyectos, que puedan hacer que las personas con necesidad de apoyo social o en condiciones de discapacidad y sus cuidadores tengan las vías necesarias para poder convertirse en miembros productivos para la sociedad.

En países como Colombia al tener poblaciones en situación de discapacidad según la ONU representa una pérdida del Producto interno bruto entre el 5.35% y el 6.97%.”, estos números son en realidad bastante altos y por supuesto tienen un efecto negativo en el crecimiento del país, dado a la pérdida potencial de capital humano que está representado en millones de personas en situación de discapacidad, además no están aportando al sistema económico, también son personas que requieren de cuidados costosos, los cuales los asume sus familiares y/o responsables legales, pues en la mayoría de los casos estas personas son dependientes de alguien más, lo cual afecta negativamente las finanzas de muchas personas y por consiguiente el capital con el que cuentan las mismas, adicional a ello el peso enorme que pone en la salud pública el tener que tratar estos pacientes.

Existen programas como el de “Pacto de productividad” que fue creado exclusivamente para contrarrestar los problemas presentados, es complicado afirmar que es suficiente, puesto que, en países tercermundistas todavía existe tabú muy difíciles de romper acerca de lo que es contratar una persona en situación de discapacidad, así que, aunque estos programas están educando y preparando a estas personas para un ambiente laboral que sea justo y fructífero para ellos, no se puede negar que el problema está después, a la hora de conseguir trabajo por ellos mismos, inclusive si esto a largo plazo es beneficioso para las partes.

El grupo social Once presentó en su último informe, que la inclusión laboral de las personas con discapacidad puede generar un incremento del 2.62% en el PIB de Colombia, de acuerdo con esta organización, las ventajas de la reducción o la eliminación de las diferencias en la participación de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo van mucho más allá, pues se obtendrá beneficios como: las familias, las empresas, la administración pública y la sociedad en su conjunto, que permitan mejorar la calidad de vida generando rutas que permitan romper el techo de cristal de los ciudadanos.

5. Referencias Bibliográficas

- Agrawal, A.; Knoeber, Ch. R. 2012. Corporate governance and firm performance, Chapter 26 in Christopher, R. T.; Shughart, W. F. (Eds.). Managerial economics. New York, NY: Oxford University Press. (For formatting references use font Times New Roman, size 11 pt.)
- Alemán de León, E. (2015) El impacto de la discapacidad en familia. (Trabajo de fin de año) Tutora: Cáceres Rodríguez, Celsa. Facultad: Ciencias Políticas y Sociales. pp. 2-5.
- Amendola S, De Angelis P, Dall’oglio L, Di Abriola GF, Di Lorenzo M. Combined approach to functional constipation in children. *J Pediatr Surg.* 2003;38:819-823.

- American Academy of Pediatrics. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2003;112:691-697.
- Blacher J. Attachment and severely handicapped children implications for intervention. *J Dev Behav Pediatr*.1984;5:178-183.
- Brown BJ, Okereke JO, Lagunju IA, Orimadegun AE, Ohaeri JU, Akinyinka OO. Burden of health-care of carers of children with sickle cell disease in Nigeria. *Health Soc Care Community*.2010;18:289-295.
- Brown RT, Wiener L, Kupst MJ, Brennan T, Behrman R, Compas BE, David Elkin T, Fairclough DL, et al. Single parenting and children with chronic illness:an understudied phenomenon. *J Pediatr Psychol*.2008;33:408-412.
- Burkart, W. R.; Klein, R.; Mayer, S. 2012. Product line pricing for services with capacity constraints and dynamic substitution, *European Journal of Operational Research* 219(2): 347–359.
- Coffey JS. Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatr Nurs*.2006;32:51-59.
- Cullen, J. B.; Praveen Parboteeah, K. 2011. *Multinational management: a strategic approach*. 5th ed. Mason: Thomson South-Western.
- Child and Adolescent Health Measurement Initiative (2012). "Who Are Children with Special Health Care Needs (CSHCN)." Data Resource Center, supported by Cooperative Agreement 1-U59-MC06980-01 from the U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration (HRSA), Maternal and Child Health Bureau (MCHB). Available at www.childhealthdata.org. Revised 4/2/12.
- Chung PJ, Garfield CF, Elliot MN, Vestal KD, Klein DJ, Schuster MA. Access to leave benefits for primary caregivers of children with special health care needs: a double bind. *Acad Pediatr*.2013;13:222-228.
- Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M, Reddihough D. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev*.2010;36:63-73.
- De Valle, M., Hernández, I., Zúñiga, M. & Martínez, P. (2014). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria* 2015;12(1): pp,19-27. Recuperado de: <file:///d:/Documents/Semestres/VII/Proyecto/textos/P.%20Colombia%20Sobrecarga%20y%20burnout%20en%20cuidadores%20informales.pdf>
- Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life informal caregivers. *J Pain Symptom Manage*.2003;26:922-953.
- Drell MJ, White TJH. Children's reactions to illness and hospitalization. In: Sadock BJ, Sadock VA;editors. *Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry*. 8th ed, vol II. Philadelphia. PA: Lippincott Williams & Wilkins;2005:3425-3434.
- Edwards, M. R.; Edwards, T. 2013. Employee responses to changing aspects of the employer brand following a multinational acquisition: a longitudinal study, *Human Resource Management* 52: 27–54.
- Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability:social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of child's difficulties. *J Intellect Disabil Res*.2003;47:385-399.
- ENISA. 2010. Portugal Country Report 2009–2010. European Network and Information Security Agency. Available from Internet: <http://www.epractice.eu/en/document/288342>
- Epifanio MS, Genna V, Vitello MG, Roccella M, La Grutta S. Parenting stress and impact of illness in parents of children with coeliac disease. *Pediatr Rep*.2013;5:e19.
- Felipe, E. & León del Barco, B. (2010). Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 10, 2, pp. 245-257. Universidad de Extremadura, España.

- Fernández Lao, Isabel, Silvano Arranz, Agustina, & Pino Berenguer, Margarita Del. (2013). Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. *Index de Enfermería*, 22(1-2), 1215. <https://dx.doi.org/10.4321/S113212962013000100003>
- Fidika A, Salewski C, Goldbeck L. Quality of life among parents of children with phenylketonuria (PKU). *Health Qual Life Outcomes*.2013;28:54.
- Figuroa, Y. (2011) Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali. *Rev. Chil Salud Pública*. Vol 15, núm 2, pp. 83-89. Santiago de Cali.
- Folkman, S., Lazarus R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis A., and Gruen R. J. (1986) Dynamics of a Stressful Encounter: Cognitive Appraisal, Coping, and Encounter Outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol. 50, núm. 5, pp. 992-1003. University of California, Berkeley.
- Frontier Economics. 2011. Estimating the global economic and social impacts of counterfeiting and piracy. A report commissioned by business action to stop counterfeiting and piracy (BASCAP). Frontier Economics Ltd, London.
- Funakosi S, Hayashi J, Kamiyama T, Ueno T, Ishii T, Wada M, Amae S Yoshida S, et al. Psychosocial liaison-consultation for the children who have undergone repair of imperforate anus and Hirschsprung disease. *J Pediatr Surg*.2005;40:1156-1162.
- Gamboa, A. (2014). “La dependencia funcional de los niños con discapacidad y el síndrome de burnout de las personas encargadas de su cuidado en la fundación fuvirese en el cantón baños de agua santa en el período marzo- julio del 2013.” (tesis pregrado). Universidad técnica de Ambato, Ecuador.
- García-Calvente; Mateo-Rodríguez; Maroto-Navarro (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Pp.83-92. Recuperado de: <file:///d:/Documents/Semestres/VII/Proyecto/textos/El%20impacto%20de%20cuidado%20y%20la%20calidad%20de%20vida.pdf>
- García, F.; Manquiánb, E.; Rivasa, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas individuo y sociedad*. Volumen15, Núm. 3. Pp.101-111
- García, L., Germán A.& Hernández, S. (2011) Actitudes hacia la discapacidad de jóvenes y adultos de chiapas. *Universitas Psychologica*. Vol. 10 n° 3, pp. 817-827. Bogotá, Colombia
- Gawer, J. 2012. Corporate governance scores and long term performance, in 29th International Conference of the French Finance Association, 15–16 May 2012, Strasbourg, France.
- Giaconi Moris, C., Pedrero, Z. & San Martín, P. (2017) La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*. Vol. 16 núm 1, pp. 55-66. Viña del Mar, Chile.
- Gómez-Galindo AM, Peñas-Felizzola OL, Parra-Esquivel EI. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Rev. Salud pública*.2016;18:367-378.
- Greene, W. H. 2012. *Econometric analysis*. 7th ed. New Jersey: Prentice Hall.
- Hedov G, Anneren G, Wikblad K. Sel-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Qual Life Res*.2000;9:415-422.
- Hirose T, Ueda R. Long-term follow-up study of cerebral palsy children and coping behaviour of parents. *J Adv Nurs*.1990;15:762-770.
- Holroyd J, Brown N, Wikler L, Simmons JQ 3rd. Stress in families of institutionalized and noninstitutionalized autistic children. *J Community Psychol*.1975;3:26-31.

- Huang YP, Chang M, Chi YL, Lai FCh. Health related quality of life in fathers of children with or without developmental disability. *Qual Life Res.* 2014;23:175-183.
- INEGI. Clasificación de Tipo de Discapacidad - Histórica. s.f. Recuperado de: http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/aspectosmetodologicos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf
- Isla, P. (2000) El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los Cuidados.* 1.º y 2.º, N° IV. pp, 187-194.
- Jelenova D, Prasko J, Ociskova M, Latalova K, Karaskova E, Hruby R, Kamaradova D, Mihal V. Quality of life and parental styles assessed by adolescents suffering from inflammatory bowel diseases and their parents. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2016;12:665-672.
- Johnson CP, Kastner TA. Helping families raise children with special health care needs at home. *Pediatrics.* 2005;115:507-511.
- Khanna R, Madhavan SS, Smith MJ, Patrick JH, Tworek C, Becker-Cottrill B. Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2011;41:1214-1227.
- Knez R, Franciskovic T, Samarin RM, Niksić M. Parental quality of life in the framework of paediatric chronic gastrointestinal disease. *Coll Antropol.* 2011;35:275-280.
- Lindvall K, von Mackensen S, Elmstahl S, Khair K, Stain AM, Ljung R, Berntorp E. Increased burden on caregivers of having a child with haemophilia complicated by inhibitors. *Pediatr Blood Cancer.* 2014;61:706-711.
- Londoño, N., Henao, G., Puerta, I., Posada, S., Arango, D. & Aguirre, D. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la escala de estrategias de coping modificada (eec-m) en una muestra colombiana, pp, 327-349. Universidad De San Buenaventura, Medellín. Colombia. Recuperado de: <file:///d:/Documents/Semestres/VII/Proyecto/textos/PROPIEDADES%20PSICOMÉTRICAS%20ESTRATEGIAS.pdf>
- Lucas BL, Feucht SA, Grieger L. *Children with Special Health Care Needs: Nutrition Care Handbook.* Chicago, IL: American Dietetic Association; 2004.
- Macedo EC, Rangel L, Santos M, Pereira MN. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2015;23:769-777.
- MacNab, B. R.; Worthley, R. 2013. Stereotype awareness development and effective cross-cultural management – an experimental approach, *International Journal of Cross Cultural Management* 13(1): 67–87.
- MacPhee M, Hoffenberg EJ, Feranchak A. Quality of life factors in adolescents in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 1998;4:6-11.
- Malcolm C, Hain R, Gibson F, Adams S, Anderson G, Forbat L. Challenging symptoms in children with rare life-limiting conditions (LLCs): findings from a prospective diary and interview study with families. *Acta Paediatr.* 2012;101:985-992.
- Malcolm C, Forbat L, Anderson G, Gibson F, Hain R. Challenging symptom profiles of life-limiting conditions in children a survey of care professionals and families. *Palliat Med.* 2011;25:357-364.
- Martin J, Padierna A, Aguirre U, González N, Muñoz P, Quintana JM. Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. *Psychiatry Res.* 2013;210:1107-1115.
- Martínez, L.; Robles, M.; Ramos, B.; Santiesteban, F.; García, M.; Morales, M.; García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de

Rehabilitación Infantil Teletón. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación. Volumen 20, Núm. 1, enero – marzo. Pp. 23-29

- McGarvey B, Hart C. An investigation into the social support needs of families who experienced rare disorders on the island of Ireland. *RehabCare*.2008.
- McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, Perrin JM, Shonkoff JP, Strickland B. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*.1998;102:137-140.
- Montalvo, Flórez, Stavro de Vega (2008). Cuidando cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*, octubre, vol. 8, núm. 2. pp. 197-211.
- Montorio, I., Fernández de Trocóniz, M., López, A. & Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*, vol . 14, no 2, 229-248.
- Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes*.2007;5:22.
- Muñoz, Y., Osorio, D., Robles, E. & Romero, Y. (2014). Síndrome de Burnout en el personal de enfermería de un hospital de referencia Ibagué (Tesis postgrado). Universidad del Tolima, Facultad de ciencias de la salud especialización en
- Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, Perrin JM, McPherson M, McManus M, Lauver C, Fox H, Arango P. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102:117-123.
- Nieto Betancurt, Lucy (2011). Consideraciones para la intervención psicológica en cuidadores de pacientes con demencia. *Textos & Sentidos*. Enero-Julio, núm 3, pp. 205-221. Colombia.
- Nóbrega KIM, Pereira CU. Quality of life, anxiety and depression in children caregivers with brain neoplasm. *Psicol Teor Prat*.2011;13:48-61.
- Observatorio Nacional de Discapacidad. Indicadores de porcentaje de personas con discapacidad con dificultad permanente para relacionarse con las demás personas y el entorno; Indicadores porcentaje de personas con discapacidad con dificultad permanente para pensar o memorizar; Indicadores porcentaje de personas con discapacidad que tienen ayuda permanente de algún miembro del hogar. (Mayo 2017), Recuperado de: <http://ondiscapacidad.minsalud.gov.co/Paginas/Home.aspx>
- Ortega, Patricia; Salguero, Alejandra; Garrido Garduño, Adriana. (2007) Discapacidad: paternidad y cambios familiares *Avances en Psicología Latinoamericana*, vol. 25, núm. 1, pp. 118-125. Bogotá, Colombia.
- Ortiz Calderón, Martha V. (2014) La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor. Trabajo de Grado. Universidad Nacional de Colombia.
- Ortiz, Y., Lindarte, A. Jiménez, M. & Vega, O. (2013). Demographic characteristics associated with overload of caregivers of diabetic patients in cúcuta. *Revista cuidarte*, Universidad de Santander. Recuperados de: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/5/138>
- Peralta López, Feli & Arellano Torres, Araceli (2010) Familia y discapacidad: Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *electronic journal of research in educational psychology*, vol. 8, núm. 22, diciembre, pp. 1339-1359.
- Pérez, M., Morales, J. (2014). Desigualdad de Género en el Cuidado Informal de Grandes Dependientes y su Impacto en la Salud. *REVISTA CUIDÁNDOTE digital*. Vol. VII, 2º Cuatrimestre 2014. Pp, 1-16. Recuperado de: <file:///d:/Documents/Semestres/VII/Proyecto/textos/Desigualdad%20genero%20cuidado%20informal.pdf>
- Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The health and well being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*;2005:626-636.

- Ramírez, (2009). Cuidadores de personas en condición de discapacidad: acercándonos a sus testimonios (tesis de pregrado). Corporación universitaria minuto de Dios, Bogotá, Colombia.
- Rose-Jacobs R, Fiore JG, de Cuba SE, Black M, Cutts DB, Coleman SM, Heeren T, Chilton M, Casey P, Cook J, Frank DA. Children with special health care needs, supplemental security income, and food insecurity. *J Dev Behav Pediatr.*2016;37:140-147.
- Rueda, L., Ramos, J. & Márquez, M. (2017). Análisis de Rasch de la escala Burden Interview de Zarit aplicada a Cuidadores familiares en Bucaramanga, Colombia. *Archivos de Medicina*, Volumen 17, N° 1, Enero-Junio de 2017, Pp, 17- 26.
- Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud/ International Journal of Clinical and Health Psychology*, Vol. 3, N° 1, pp, 141- 157.
- Schieve LA, Blumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C. The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics.*2007;119:S114-S121.
- Smith LA, Romero D, Wood PR, Wampler NS, Chavkin W, Wise PH. Employment barriers among welfare recipients and applicants with chronically ill children. *Am J Public Health.* 2002;92:1453-1457
- Somanadhan S, LarkinPJ. Parents experiences of living with, and caring for children, adolescents and young adults with Mucopolysaccharidosis (MPS). *Orphanet J Rare Dis.*2016;11:138.
- Thompson JR, Bradley VJ, Buntinx WHE, Schalock RL, Thompson JR, Bradley VJ, et al. Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero.* 2010;4(233):7–22.
- Thyen U, Kuhlthau K, Perrin JM. Employment, childcare, and mental health of mothers caring for children assisted by technology. *Pediatrics.*1999;103:1235-1242.
- Ulrich, W. 2012a. Operational research and critical systems thinking – an integrated perspective Part 1: OR as applied systems thinking, *Journal of the Operational Research Society* 63(9): 1228–1247. <http://doi.dx.org/10.1057/jors.2011.141>
- Ulrich, W. 2012b. Operational research and critical systems thinking – an integrated perspective Part 2: OR as argumentative practice, *Journal of the Operational Research Society* 63(9): 1307–1322. <http://doi.dx.org/10.1057/jors.2011.145>
- Van Dijk M, de Vries GJ, Last BFT, Benninga MA, Grootenhuis MA. Parental child-rearing attitudes are associated with functional constipation in childhood. *Arch Dis Child.* 2015;100:329-333.
- Van Nimwegen, Kievit W, van der Wilt GJ, Schieving JH, Willemsen MA, Donders AR, Verhaak CM, Grutters JPC. Parental quality of life in complex paediatric neurologic disorders of unknown aetiology. *Eur J Paediatr Neurol.*2016;20:723-731.
- Vázquez, C., Crespo, M. & Ring, J. (s.f). Estrategias de afrontamiento. n/a. Capítulo 31, pp.425-435. Recuperado de: <http://www.psicosocial.net/grupo-accion-comunitaria/centro-de-documentacion-gac/psiquiatria-psicologia-clinica-y-psicoterapia/trauma-duelo-y-culpa/94-estrategias-de-afrontamiento/file>
- Velásquez Hoyos, Mary Luz. Vicente Duque, Luz Magdalena. Orozco Cáceres, Claudia Margarita y Aldana Mendoza, Ana Milena. (2012) Discapacidad cognitiva, una mirada desde las concepciones del docente. *Textos & Sentidos*. Enero-Julio, núm. 5, pp. 121-138.
- Verdellen C van de Griendt J, Hartmann A. Murphy T. European clinical guidelines for Tourette síndrome and other tic disorders. Part III: behavioural and psychosocial interventions. *Eur Child Adolesc Psychiatry.*2011;20:197-207.
- Virtanen, M. 2011. Choosing the optimal energy system for buildings and districts: Master's thesis. Lappeenranta University of Technology.
- Weiss SJ. Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders. *Child Psychiatry Hum Dev.*1991;21:203-216.

Williams J, Steel C, Sharp GB, DelosReyes E, Phillips T, Bates S, Lange B, Griebel ML. *Epilepsy Behav.*2003;4:483-486.

Witvliet M, Bakx R, Zwaveling S, van Dijk TH, van der Steeg AF. Quality of Life and Anxiety in Parents of Children with an Anorectal Malformation or Hirschsprung Disease: The First Year after Diagnosis. *Eur J Pediatr Surg.*2016;26:2-6.

Witvliet M, Sleeboom C, de Jong J, van Dijk A, Zwaveling S, van der Steeg A. Anxiety and quality of life of parents with children diagnosed with an anorectal malformation or Hirschsprung disease. *Eur J Pediatr Surg.*2014;24:70-74.

Youngblut JM, Brady NR, Brooten D, Thomas DJ. Factors in influencing single mother's employment status. *Health Care Women Int.*2000;21:125-136.

Zambrano Cruz, Renato, & Ceballos Cardona, Patricia. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36 (Supl. 1), 26-39. Retrieved October 19, 2017, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500005&lng=en&tlng=es.

Información de los autores

Nicolás Mejía Gómez

Abogado de la Universidad Libre, licenciado en filosofía de la UTP, con especializaciones en derecho comercial, constitucional, familia, laboral y seguridad social de la u. Libre, procesal universidad del rosario, argumentación universidad autónoma de cali, con maestría en filosofía del derecho contemporáneo universidad carlos III.

Amparo Rengifo

Abogado de la Universidad Libre, con especialización en derecho laboral y relaciones industriales, universidad externado de Colombia. Especialista en Docencia Universitaria de la Universidad Santo Tomás. Jefe de área laboral.

Leidy Johanna Hernández Ramírez

Contadora Publica de la Universidad Libre con Especialista en Administración Financiera. Magister en Contabilidad. Docente investigador Universidad Libre

Beatriz Eliana Agudelo Hurtado

Trabajadora Social. Magister en Administración del Desarrollo humano y Organizacional. Especialista en planeación y gestión estratégica. Docente Universidad Libre

Juan Manuel Cárdenas Restrepo

Ingeniero de sistemas y computación, especialista en edumatica, magister en seguridad de las TIC, convalidada magister seguridad informática

Luis Mauricio Figueroa Gutiérrez

Médico y cirujano utp, cirujano general y cirujano pediatra universidad de Caldas, docente cirugía Pediátrica universidad Del Valle.

Mercy Soto Chaquir

Enfermera Universidad de Cartagena, especialista en Cuidado Crítico, Magister en Enfermería Universidad Del Valle . Docente investigador Universidad Libre



VIDEO

Jessica Viviana López Marín,

Psicóloga practicante de la Universidad Católica de Pereira con gran interés en el campo social-comunitario, realizó labores voluntarias como investigadora social en la Fundación Traer Vida y Futuro (2016), experiencia que dio inicio a la propuesta de investigación Síndrome de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en los cuidadores familiares de niñas, niños y adolescentes con discapacidad cognitiva en dos fundaciones de la ciudad de Pereira.

Mayra Narváez

Psicóloga practicante de la Universidad Católica de Pereira con gran interés en el campo social-comunitario, realizó labores voluntarias como investigadora social en la Fundación Traer Vida y Futuro (2016), experiencia que dio inicio a la propuesta de investigación Síndrome de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en los cuidadores familiares de niñas, niños y adolescentes con discapacidad cognitiva en dos fundaciones de la ciudad de Pereira.

Aviso de copyright. Los autores que se someten a esta conferencia están de acuerdo en los siguientes términos: Los autores conservan los derechos de autor sobre su trabajo, al tiempo que permite a la conferencia para colocar este trabajo no publicado bajo una licencia Creative Commons Attribution License, que permite a otros acceder, utilizar libremente y compartir el trabajo, con un reconocimiento de la autoría de la obra y su presentación inicial en esta conferencia. Los autores son capaces de renunciar a los términos de la licencia CC y celebrar acuerdos contractuales separados, adicionales para la distribución no exclusiva y posterior publicación de este trabajo (por ejemplo, publicar una versión revisada en una revista, publicarla en un repositorio institucional y publicar en un libro), con un reconocimiento de su presentación inicial en esta conferencia. Además, se anima a los autores a publicar y compartir su línea de trabajo (por ejemplo, en repositorios institucionales o en su página web) en cualquier momento antes y después de la conferencia. Los autores están de acuerdo con los términos de este Aviso de Derechos de Autor, que se aplicarán a la presente comunicación, siempre y cuando se publica por la presente Conferencia.