

Conocimientos de cuidado de los cuidadores de personas discapacitadas de la Fundación Marillac del municipio de San Gil en el 2023

Knowledge of caregivers of disabled people of the Marillac Foundation of the municipality of San Gil in 2023

Daniela Guarguati Guarguati, Nelly Johana Amaya Amaya, Leidy Daniela Palacios Ríos, Jessika Julieth Sánchez Ardila¹⁻⁴, Graciela Olarte Rueda⁵, Catalina Franco Villegas⁶

danielaguarguati120@unisangil.edu.co

nellyamaya@unisangil.edu.co

leidypalacios120@unisangil.edu.co

jessikasanchez@unisangil.edu.co

grueda@unisangil.edu.co

cfranco@unisangil.edu.co

Fecha de recepción: marzo 22 de 2024

Fecha de aceptación: julio 18 de 2024

Resumen

Introducción: La discapacidad se refiere a la falta o limitación de alguna facultad física o mental que impide o dificulta el desarrollo normal de las actividades de una persona.

Objetivo: Determinar los conocimientos de cuidado que poseen los cuidadores de personas con discapacidad de la Fundación Marillac. **Metodología:** Se llevó a cabo una investigación cuantitativa descriptiva de corte transversal. La muestra incluyó a 23 cuidadores de personas con cualquier tipo de discapacidad de la Fundación Marillac. Para la recolección de datos, se utilizó un formulario basado en las 14 necesidades de Virginia Henderson. **Resultados:** Se observó una moda de 10 años de experiencia, con una prevalencia del 17.4% de la población total encuestada, donde la discapacidad más prevalente fue la intelectual-cognitiva, con

un 65.2%. El 100% de los participantes (23 cuidadores) manifestó tener conocimiento sobre los cuidados necesarios para las personas con discapacidad, aunque se identificaron áreas que requieren mejoras.

Conclusiones: El estudio permitió medir el nivel de conocimiento de los cuidadores y padres de las personas con discapacidad en la Fundación Marillac, municipio de San Gil. Aunque los cuidadores tienen conocimientos generales sobre el cuidado, se evidenciaron deficiencias que deben abordarse para optimizar el cuidado de las personas con discapacidad.

Palabras clave: discapacidad, cuidados, conocimientos, cuidadores, padres.

Abstract

Introduction: Disability refers to the lack or limitation of a physical or mental faculty that

¹⁻⁴ Estudiantes del programa de enfermería de la Fundación Universitaria de San Gil - Unisangil.

⁵⁻⁶ Docentes del programa de enfermería de la Fundación Universitaria de San Gil - Unisangil.

hinders or prevents the normal development of a person's activities. **Objective:** To determine the care knowledge of caregivers for people with disabilities at the Marillac Foundation. **Methodology:** A cross-sectional descriptive quantitative study was conducted with a sample of 23 caregivers from the Marillac Foundation, focusing on people with any type of disability. Data collection was carried out using a form based on Virginia Henderson's 14 basic needs. **Results:** A mode of 10 years of experience was identified, with a prevalence of 17.4% of the total population. Among the respondents, 23 caregivers (100%) had knowledge of the necessary care for people with disabilities, though gaps in care practices were noted. Intellectual-cognitive disability was the most prevalent, affecting 65.2% of the population. **Conclusions:** The study measured the level of care knowledge among caregivers and parents of people with disabilities at the Marillac Foundation in San Gil. While caregivers generally possess care knowledge, there are shortcomings that need to be addressed to enhance the quality of care for people with disabilities.

Keywords: disability, care, knowledge, caregivers, parents.

Introduction

Según el Ministerio de Salud y Protección Social (1), la discapacidad es la falta o limitación de alguna facultad física o mental que imposibilita o dificulta el desarrollo normal de la actividad de una persona, es por esto que “las personas con discapacidad son aquellos que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo

plazo que, al interactuar con el entorno, encuentran diversas barreras, que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos” (2), por tanto, los padres son fundamentales en el cuidado y desarrollo socio-afectivo para las personas con discapacidad ya que su presencia es relevante para promover las condiciones de equidad e igualdad de oportunidades, así mismo se deben de generar condiciones favorables físicas, emocionales, para de esta manera equiparar las oportunidades de desarrollo integral que requieren (3).

Las madres desde el nacimiento, afrontan un reto que es la crianza de un hijo en condición de discapacidad; ellas atraviesan una situación compleja en cuanto al cuidado y educación de sus hijos dado que las personas con algún tipo de discapacidad deben llevar controles de salud especializados, un seguimiento constante en sus actividades diarias, apoyo en el proceso de aprendizaje, estimulación adecuada al nivel de desarrollo, control de conductas apropiadas del menor y algunas veces la adaptación a los controles médicos suele ser complicado. Según Redondo (4), estas madres de familia necesitan un soporte emocional y proceso de ajuste dirigido ya que presentarán problemas de aceptación y tratamiento de la condición de su hijo.

La mayoría de los cuidadores entienden que su deber en el cuidado de las personas con discapacidad corresponde a ayudarlo a adaptarse en la sociedad, incluso a través de la presión, como mecanismo de socialización de la persona (5), la mayoría de los padres y familiares afirman que su papel es brindarles los cuidados necesarios, pero

además enseñarles a sus hijos a cuidar su propio aseo personal, alimentación, así ellos poco a poco irán entendiendo de acuerdo con su capacidad qué es bueno y malo para ellos, la importancia de que ellos aprendan y entiendan la necesidad que tienen en que les brinden ayuda en los cuidados básicos, ayuda para que sea más fácil al momento de realizarlos, además aportando en ellos seguridad y comodidad en el momento.

Cuando un niño presenta una discapacidad, esta le genera muchos desafíos los cuales deben enfrentar en el transcurrir de su vida y a los cuales sus padres deben ayudar y enseñar a afrontarlos y salir adelante. La Unicef (6), indica que estas personas son los más marginados y propensos a ser excluidos por la sociedad, que tienen más posibilidad de percibir la inequidad ya que en el diario vivir se pueden exponer a actitudes negativas, violencia y el estigma social.

Actualmente existen diferentes trastornos que afectan las funciones básicas en las personas con discapacidad, la discapacidad intelectual (7) es aquella que provoca déficits considerables, tanto en el funcionamiento intelectual que contiene la comunicación, el aprendizaje y la capacidad de resolución de problemas, y déficit en la conducta de adaptación, como en las destrezas sociales cotidianas y rutinas de autocuidado. El trastorno del lenguaje (8) se caracteriza por un déficit en la comprensión, producción y uso del lenguaje, una persona con un trastorno del lenguaje va a presentar problemas con la interacción social y dificultad para ser independiente. En relación con el funcionamiento neuromotor (9), locomotor o motriz, se presenta limitación o falta de control de movimientos,

de funcionalidad y de sensibilidad, que impide realizar las actividades de la vida diaria de manera independiente (10).

Por esta razón, el objetivo esperado con esta investigación fue determinar los conocimientos de cuidado de los cuidadores de las personas con discapacidad, así mismo brindar una solución aplicada a la necesidad de un efectivo manejo de los cuidados de esta, con base en las 14 necesidades de la teoría de Virginia Henderson (11), estableciendo la relación entre las variables sociodemográficas y los diferentes tipos de discapacidad con los conocimientos de cuidado de los padres y fortaleciendo de los conocimientos encaminados a un manejo adecuado, así mismo, poner en evidencia la importancia del papel que ejercen los padres en esta situación, disminuyendo la incidencia de las complicaciones de un manejo inadecuado de la enfermedad (12).

Metodología

Se realizó una investigación cuantitativa descriptiva de corte transversal, en la Fundación Marillac del municipio de San Gil. La muestra estuvo conformada por 23 cuidadores; se tuvieron en cuenta criterios de inclusión como cuidadores de personas con cualquier tipo de discapacidad de la Fundación Marillac. Para la recolección de datos se utilizó un formulario basado en las 14 necesidades de Virginia Henderson, el cual determinó los conocimientos de cuidado de los cuidadores de personas discapacitadas.

Para el desarrollo de manera efectiva de la investigación, se realizó en cuatro fases, la primera fase fue la solicitud a la Fundación

Marillac para la realización de la encuesta que tiene como objetivo determinar los conocimientos de cuidado de los cuidadores de personas con discapacidad, la fase dos se basó en la aplicación de los instrumentos, posteriormente se realizó la aplicación y la recolección de datos obtenidos.

Consideraciones éticas

Resolución 8430 1993. La resolución se enfoca en que “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”, respetando las decisiones y opiniones que den durante la investigación si ser juzgados, ajustando “a los principios científicos y éticos que la justifiquen, contando con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal con las excepciones dispuestas en la presente resolución, llevando a cabo cuando se obtenga la autorización, protegiendo la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándose solo cuando los resultados lo requieran y este lo autorice”, teniendo siempre presentes los tres principios (13):

Respeto por las personas: Este principio requiere que la población de investigación reciba un trato como seres autónomos, permitiéndoles decidir por sí mismos, Se debe brindar protección adicional a los individuos incapaces de decidir por sí mismos, respetando sus pensamientos, privacidad, sin juzgar su situación, brindando conocimientos (14).

Beneficencia: No causar daño, brindar conocimientos para un adecuado cuidado

mejorando la calidad de vida de las personas discapacitadas (15).

Justicia: Dentro del proyecto de investigación se permite que los beneficios sean compartidos en forma equitativa entre los grupos de sujetos de investigación (16).

Resultados

A continuación, se presentan los resultados de la encuesta aplicada a los cuidadores de personas con discapacidad de la Fundación Marillac del municipio de San Gil.

Características del cuidador

Se evidencia que el 73,9% (17) de los cuidadores cumplen el rol de madre, un 87% son de sexo femenino, el 52,2% (12) viven en zona rural, el 26,1% de los cuidadores viven en el municipio de San Gil, en cuanto al estado civil el 52,2% (12) son solteros, 87% (20) son cabeza de familia, un 34,8% (8) tienen edad mayor de 50 años, un 43,5 % (10) de los cuidadores desempeñan oficios en el hogar, en cuanto al nivel educativo 39,1 % (9) primaria incompleta, un 78,3% (18) lleva cuidando al niño/niña con discapacidad de 8 años o más (ver Tabla 1).

Tabla 1. Características del cuidador

Variable	F	%
Relación del cuidador con el niño/niña		
Abuela	1	4,3%
Hermano	2	8,7%
Madre	17	73,9%
Padre	3	13,0%
Sexo del cuidador		
Femenino	20	87,0%
Masculino	3	13,0%
Zona residencia		

Rural	12	52,2%
Urbana	11	47,8%
Lugar de residencia		
Barbosa	1	4,3%
Curití	1	4,3%
Hato	3	13,0%
Oiba	3	13,0%
Páramo	2	8,7%
San Gil	6	26,1%
Socorro	3	13,0%
Suaita	2	8,7%
Valle de San José	2	8,7%
Estado civil actual		
Casado	5	21,7%
Separada	1	4,3%
Soltero	12	52,2%
Unión libre	4	17,4%
Viuda	1	4,3%
Cabeza de familia		
No	3	13,0%
Sí	20	87,0%
Edad del cuidador		
De 16 - 20 años	2	8,7%
De 21 - 25 años	1	4,3%
De 26 - 30 años	2	8,7%
De 31 - 35 años	1	4,3%
De 36 - 40 años	5	21,7%
De 41 - 45 años	2	8,7%
De 46 - 50 años	2	8,7%
Mayor de 50 años	8	34,8%
Nivel educativo del cuidador		
Primaria completa	1	4,3%
Primaria incompleta	9	39,1%
Secundaria completa	6	26,1%
Secundaria incompleta	2	8,7%
Universitario	5	21,7%
Ocupación adicional al cuidado		
Oficios del hogar	10	43,5%
Trabajo como empleado	6	26,1%

Trabajo como independiente	7	30,4%
----------------------------	---	-------

Tiempo cuidando al niño/niña con discapacidad

De 1 a menos de 2 años	2	8,7%
De 4 años a menos de 8 años	3	13,0%
De 8 años o más	18	78,3%

Características de la familia

Se evidenció que un 56,5 % (13) reside en estrato 1 socioeconómico, un 78,3% (18) reciben 1 SMMLV, un 39,1% (9) de personas viven en el hogar y un 100% (23) de personas con discapacidad viven en el hogar (ver Tabla 2).

Tabla 2. Características de la familia

	F	%
Estrato socioeconómico		
1	13	56,5%
2	6	26,1%
3	4	17,4%
Ingresos familiares mensuales		
Entre 1 y 2 SMMLV	5	21,7%
Menor de 1 SMMLV	18	78,3%
Total personas en el hogar		
2	3	13,0%
3	9	39,1%
4	5	21,7%
5	3	13,0%
6	2	8,7%
8	1	4,3%
Personas con discapacidad en su hogar		
1	23	100,0%

Características de la discapacidad

Se evidencia que un 65,2% (15) de la población tiene discapacidad intelectual-cognitiva, el 65,2% (15) discapacidad

mental-psicosocial, el 73,9% (17) padecen de hiperactividad, el 8,7% (5) de esquizofrenia, el 65,2% (15) síndrome de Down, el 52,2% (12) tiene discapacidad en el lenguaje, el 21,7% (5) discapacidad física, así mismo, el 8,7% (2) reconoce que el tipo de discapacidad es grave y el 91,3% (21) que es discapacidad moderada (ver Tabla 3).

Tabla 3. Características de la discapacidad

Variable		F	%
Intelectual-cognitiva	No	8	34,8%
	Sí	15	65,2%
Mental-psicosocial	No	15	65,2%
	Sí	8	34,8%
Hiperactividad	No	17	73,9%
	Sí	6	26,1%
Esquizofrenia	No	21	91,3%
	Sí	2	8,7%
Síndrome de Down	No	15	65,2%
	Sí	8	34,8%
Lenguaje	No	11	47,8%
	Sí	12	52,2%
Física	No	18	78,3%
	Sí	5	21,7%
Auditiva	No	23	100,0%
Visual	No	23	100,0%
Si conoce el nivel, grado o estadio de discapacidad del niño o niña por favor indíquelo	Grave	2	8,7%
	Moderado	21	91,3%

Características de la persona con discapacidad

Se evidencia que un 17,4% (4) presentan una edad de 10 años y un 82,6% (19) es de sexo masculino (ver Tabla 4).

Tabla 4. Características de las personas

Variables	F	%
Edad de la persona con discapacidad		
4	1	4,3%
6	1	4,3%
7	2	8,7%
8	3	13,0%
9	2	8,7%
10	4	17,4%
11	2	8,7%
13	1	4,3%
15	1	4,3%
16	1	4,3%
18	2	8,7%
19	1	4,3%
27	1	4,3%
30	1	4,3%
Sexo de la persona con discapacidad		
F	4	17,4%
M	19	82,6%

Valoración de necesidades de cuidado de la persona con discapacidad. Necesidades fisiológicas

Se evidencia que un 91,3 % (21) realiza sin dificultad/poca necesidad de ayuda las necesidades fisiológicas como la respiración, un 73,9 % (17) comer y beber lo realiza sin dificultad/poca necesidad de ayuda, en cuanto a la eliminación un 69,6% (16) lo realiza sin dificultad/poca necesidad de ayuda, un 82,6% (19) en cuanto el descanso, dormir lo realiza sin dificultad/poca necesidad de ayuda, el 87% (20) mantiene la temperatura corporal lo realiza sin dificultad/poca necesidad de ayuda, un 52, 2% (12) está consciente, orientado (ver Tabla 5).

Tabla 5. Valoración de necesidades de cuidado de la persona con discapacidad

Variables	F	%
Respiración		
Lo realiza sin dificultad/poca necesidad de ayuda	21	91,3%
No lo realiza/requiere ayuda	2	8,7%
Comer y beber		
Lo realiza con dificultad/ requiere ayuda	5	21,7%
Lo realiza sin dificultad/poca necesidad de ayuda	17	73,9%
No lo realiza/requiere ayuda	1	4,3%
Eliminación (urinaria y fecal)		
Lo realiza con dificultad/ requiere ayuda	4	17,4%
Lo realiza sin dificultad/ poca necesidad de ayuda	16	69,6%
No lo realiza/requiere ayuda	3	13,0%
Dormir (problemas para el descanso)		
Lo realiza con dificultad/ requiere ayuda	1	4,3%
Lo realiza sin dificultad/ poca necesidad de ayuda	19	82,6%
No lo realiza /requiere ayuda	3	13,0%
Mantiene la temperatura corporal		
Lo realiza con dificultad/ requiere ayuda	1	4,3%
Lo realiza sin dificultad/ poca necesidad de ayuda	20	87,0%
No lo realiza/requiere ayuda	2	8,7%
Consciente, orientado		
Lo realiza con dificultad/requiere ayuda	9	39,1%
Lo realiza sin dificultad/poca necesidad de ayuda	12	52,2%
No lo realiza/requiere ayuda	2	8,7%

Necesidades de seguridad y filiación

Se evidencia que el 100% (23) cuenta con apoyo familiar, el 52,2% (12) tienen dificultad y requieren ayuda para comunicarse, el 43,5% (10) tienen dificultad o requieren ayuda para mantener vida social, el 73,9% (17) no presenta dificultad para realizar actividades recreativas y el 82,6% (19) realizan sin dificultad o requieren poca necesidad de ayuda para las actividades de aprendizaje (ver Tabla 6).

Tabla 6. Necesidades de seguridad y filiación

Variables	F	%
Cuenta con apoyo familiar		
Sí	23	100,0%
Capacidad de comunicarse		
Lo realiza con dificultad/ requiere ayuda	12	52,2%
Lo realiza sin dificultad/ poca necesidad de ayuda	6	26,1%
No lo realiza/requiere ayuda	5	21,7%

Mantiene vida social		
Lo realiza con dificultad/ requiere ayuda	10	43,5%
Lo realiza sin dificultad/ poca necesidad de ayuda	8	34,8%
No lo realiza/requiere ayuda	5	21,7%
Realiza actividades recreativas		
Lo realiza con dificultad/ requiere ayuda	3	13,0%
Lo realiza sin dificultad/ poca necesidad de ayuda	17	73,9%
No lo realiza/requiere ayuda	3	13,0%
Participa en actividades de aprendizaje		
Lo realiza con dificultad/ requiere ayuda	2	8,7%
Lo realiza sin dificultad/ poca necesidad de ayuda	19	82,6%
Lo realiza sin dificultad/ requiere ayuda	2	8,7%

Necesidades de independencia

Se evidenció que el 82,6% (19) se moviliza sin dificultad o con poca ayuda, el 52,2% (12) puede vestirse y desvestirse sin dificultad, el 52,2% (12) logra su higiene corporal con poca ayuda y sin dificultad (ver Tabla 7).

Tabla 7. Necesidades de independencia

Moverse (se moviliza)	F	%
Lo realiza con dificultad/ requiere ayuda	2	8,7%
Lo realiza sin dificultad/ poca necesidad de ayuda	19	82,6%
Lo realiza sin dificultad/ requiere ayuda	1	4,3%
No lo realiza/requiere ayuda	1	4,3%
Vestirse y desvestirse		
Lo realiza con dificultad/ requiere ayuda	8	34,8%
Lo realiza sin dificultad/ poca necesidad de ayuda	12	52,2%
No lo realiza/requiere ayuda	3	13,0%

Higiene corporal (para bañarse)

Lo realiza con dificultad/ requiere ayuda	6	26,1%
Lo realiza sin dificultad/ poca necesidad de ayuda	12	52,2%
No lo realiza / requiere ayuda	5	21,7%

Nivel de conocimientos cuidadores

Se evidenció que un 87% (20) identifica que la discapacidad es el resultado de la combinación de diferentes padecimientos que afectan las capacidades de mantener una calidad de vida adecuada, necesitando cuidado constante de los padres o cuidadores para brindar una adecuada calidad de vida, un 60,9% (14) manifiesta que ha participado en capacitaciones sobre el cuidado en personas con discapacidad, un 73,9% (17) conoce los derechos y deberes que presentan las personas con discapacidad, en cuanto a los derechos que se ven vulnerados en las personas con discapacidad un 73,9% (17) manifiesta que es la educación, un 73,9% (17) salud, el 65,2% (15) la igualdad (ver Tabla 8).

Tabla 8 Nivel de conocimientos cuidadores

Variables		F	%	
La discapacidad es el resultado de la combinación de diferentes padecimientos que afectan las capacidades de mantener una calidad de vida adecuada, necesitando cuidado constante de los padres o cuidadores para brindar una adecuada calidad de vida.	Falso	3	13,0%	
	Verdadero	20	87,0%	
¿Ha participado en capacitaciones sobre el cuidado en personas con discapacidad?	No	9	39,1%	
	Sí	14	60,9%	
¿Conoce usted los derechos y deberes que presentan las personas con discapacidad?	No	6	26,1%	
	Sí	17	73,9%	
¿Cuáles derechos creen que se ven vulnerados en las personas con discapacidad?	Educación	No	6	26,1%
		Sí	17	73,9%
	Salud	No	6	26,1%
		Sí	17	73,9%
	Igualdad	No	8	34,8%
		Sí	15	65,2%

Nivel de conocimientos

Se evidenció que el 56,5% (13) no conoce los proyectos o programas que ofrecen en el municipio de San Gil para las personas con discapacidad, el 73,9% (17) si conocen la importancia de que las personas con discapacidad participen en actividades y programas comunitarios, el 69,6% (16) conoce los principales signos de alarma para acudir al servicio de urgencias, el 69,6% (16) creen que los signos de alarma son fiebre, convulsiones, disminución del apetito y dificultad para respirar y el 26,1% (6) manifiestan que las actividades en las que más cuidado brindan a las personas con discapacidad son cuidados en la alimentación (ver Tabla 9).

Tabla 9 Nivel de conocimientos

Variables		F	%
¿Cómo el cuidador conoce los proyectos o programas que ofrecen en el municipio de San Gil para las personas con discapacidad?	No	13	56,5%
	Sí	10	43,5%
¿Conoce la importancia de que las personas con discapacidad participen en actividades y programas comunitarios?	No	6	26,1%
	Sí	17	73,9%
¿Conoce los principales signos de alarma para acudir al servicio de emergencias?	No	7	30,4%
	Sí	16	69,6%

¿Cuáles de los siguientes creen que son los signos de alarma para acudir al centro de salud?	Diarrea, dolor de cabeza, palidez.	2	8,7%
	Fiebre, convulsiones, disminución del apetito, dificultad para respirar.	16	69,6%
	Tos, vómito, dolor de estómago.	5	21,7%
¿Conoce cuáles son las actividades en las que más cuidados se deben brindar a las personas con discapacidad?	Alimentación	6	26,1%
	Ayudar a vestir	3	13,0%
	Comunicación	2	8,7%
	Higiene corporal	5	21,7%
	Movilidad	4	17,4%
	Socializar	3	13,0%

Discusión

La discapacidad “es aquella restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano, se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes” (17).

Dentro del estudio de investigación se evidenció que las discapacidades que más prevalecen en la Fundación Marillac, con un 65,2% de la población, son discapacidad intelectual-cognitiva y discapacidad mental-psicosocial, es por esto la importancia del gran cuidado de las personas discapacitadas ya que son más propensos que otros a tener problemas de comportamiento, como crisis explosivas y comportamiento físicamente agresivo o autolesivo.

Dentro de la investigación realizada en cuanto a la caracterización del cuidador se evidencia que el 73,9% de los cuidadores cumplen el rol de madre, 87% son cabeza de familia en comparación con un estudio realizado por Díaz (18) en el que dice la

mayoría de los cuidadores cumplen el rol de madre, es decir, tiene una mayor responsabilidad en cuanto al cuidado y atención de sus hijos, esto quiere decir que requieren más apoyo en cuanto a brindarles conocimientos que ayuden a mejorar la calidad de vida de sus hijos.

Según los datos recolectados se logró identificar que prevalecen varios tipos de discapacidades en la Fundación Marillac como intelectual-cognitiva, mental-psicosocial, hiperactividad, esquizofrenia, síndrome de Down, discapacidad en el lenguaje, física, por esto lo esencial es adquirir muchos conocimiento para el adecuado cuidado de cada uno de ellos, así como lo menciona Sánchez (19), la gran importancia que los padres o cuidadoras tengan adecuados conocimientos sobre los cuidados de cualquier discapacidad para, de esta manera, prevenir aquellas complicaciones futuras y así puedan tener una mejor calidad de vida, como lo señala Betancourt (20), esto quiere decir que cuando en la familia hay una persona con discapacidad esto conlleva una modificación en la vida, necesidades

económicas ya que la sobrecarga no les permite recibir los suficientes ingresos y estar al pendiente de las personas discapacitadas día a día, es así que los deben integrar a centros de rehabilitación para poder sobrellevar la responsabilidad de tener una persona discapacitada.

Por lo anterior, a través de la aplicación de encuestas se observó, en la caracterización sociodemográfica, que existe una moda de mayor de 50 años de edad entre los cuidadores, en donde de los 23 encuestados predomina el género femenino, de igual manera en personas discapacitadas predomina más el sexo masculino, es decir, son quienes encabezan el papel del hogar, así como lo planteó Arias (21) se deben ejecutar una serie de recomendaciones, “tanto en el ámbito de salud como de educación, que intervenga a la familia en el proceso formativo y que vele por la calidad de vida de los cuidadores principales, con el fin de mejorar y favorecer los procesos de inclusión social y educativa” de las personas discapacitadas.

Con respecto a lo anterior, en efecto, se pudo describir a esta población en condición de discapacidad, en donde se percibió que los cuidadores requieren experiencia para el manejo adecuado de estas personas (22), debido a la complejidad de las condiciones específicas en las que los participantes se encuentran, así como lo refiere contreras ya que la población con discapacidad es cada vez más alta y más en el género masculino, que la mayoría cuentan con la ayuda y compañía de su familiares, los cuales pueden suplir sus necesidades en cuanto a los cuidados que necesitan para tener una vida adecuada (23).

Finalmente, se aplicó la encuesta sobre conocimientos a los cuidadores de personas discapacitadas donde se evidenció que el 87% identifica que la discapacidad es el resultado de la combinación de diferentes padecimientos que afectan las capacidades de mantener una calidad de vida adecuada, necesitando cuidado constante de los padres o cuidadores para brindar una adecuada calidad de vida, un 60,9 % manifiesta que ha participado en capacitaciones sobre el cuidado en personas con discapacidad, un 73,9% conoce los derechos y deberes que presentan las personas con discapacidad, en cuanto a los derechos que se ven vulnerados en las personas con discapacidad un 73,9% manifiesta que es la educación, un 73,9% salud, un 65,2% la igualdad, se evidenció que el 56,5% no conoce los proyectos o programas que ofrecen en el municipio de San Gil para las personas con discapacidad, el 73,9% sí conocen la importancia de que las personas con discapacidad participen en actividades y programas comunitarios, el 69,6% conoce los principales signos de alarma para acudir al servicio de urgencias, el 69,6% creen que los signos de alarma son fiebre, convulsiones, disminución del apetito y dificultad para respirar y el 26,1% manifiestan que las actividades en las que más cuidado brindan a las personas con discapacidad son cuidados en la alimentación, así como lo manifiesta Arias (24) las prácticas que se realizan incluyen rutinas de cuidado específicas para las personas con discapacidad, como terapia con masajes, actividades lúdicas, actividad física, cambio de posiciones si se requieren, alimentación saludable e higiene, como resultado, y en conclusión, los cuidados que

estas madres sustitutas brindan a los niños son adecuados (25)..

Conclusiones

Se logró caracterizar socio demográficamente a la familia de las personas con discapacidad de la Fundación Marillac de San Gil, evidenciándose que la mayoría de los cuidadores son de sexo femenino y cumplen el rol de madre, viven en zona rural de los distintos municipios de la provincia guanentina y comunera, en cuanto al estado civil la mayoría son solteros y cabeza de familia, son de estrato 1 y ganan menos de 1 salario mínimo, con una edad mayor de 50 años, tienen la primaria incompleta y llevan al cuidado de la personas con discapacidad de 8 años o más.

Se caracterizó socio demográficamente a las personas con discapacidad inscritos en la Fundación Marillac del municipio de San Gil evidenciándose que la mayoría de las personas tienen una edad de 10 años y son de sexo masculino.

Se identificaron los diferentes tipos de discapacidad de la población de estudio encontrándose discapacidades intelectual-cognitiva, mental-psicosocial, hiperactividad, esquizofrenia, síndrome de Down, discapacidad en el lenguaje, física y se evidenciaron grados graves y moderados en los diferentes tipos de discapacidades.

Se identificaron los conocimientos de los padres sobre los cuidados en personas con discapacidad por medio de formularios donde se establecieron una serie de preguntas para determinar el nivel de conocimientos en cuanto al cuidado de sus hijos, evidenciando la falta de educación

para que puedan brindar el mejor cuidado y así ofrecerles una calidad de vida satisfactoria.

Es por esto necesario brindar cuidados especiales en las personas con discapacidad ya que es de vital importancia y realmente necesarias para mantener una vida saludable y prevenir complicaciones, por eso es fundamental establecer cuidados como las revisiones médicas, realizar actividad física moderada, alimentación equilibrada, cuidado personal, hábitos saludables del cuidador, mantener el entorno limpio y arreglado, cuidado emocional ya que el cuidador, además de cubrir todas las necesidades fisiológicas de la persona que tiene a su cargo, debe ser capaz de acompañarle física y emocionalmente, realizar distintas actividades junto al discapacitado, razón por la cual es importante llevar a cabo todas las actividades requeridas para brindarles un bienestar adecuado y una calidad de vida digna.

Referencias bibliográficas

1. Ministerio de Salud y Protección Social (Col). Discapacidad [Internet]. Bogotá: MinSal; 2023. [Citado 14 marzo de 2023]; Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/proteccion-social/Promocion-social/Discapacidad/Paginas/discapacidad.aspx#:~:text=Son%20aquellas%20personas%20que%20presentan>
2. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad [Internet]. Ginebra: OMS; 7 de marzo de 2023. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

3. Ministerio de Salud (Col). Ley 1618 del 2013. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. [Internet]. Bogotá: Diario Oficial; 27 de febrero de 2013. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/documento-balance-1618-2013-240517.pdf>
4. Redondo E, Moscote P. Pautas de crianza de padres con hijos en condición de discapacidad [Tesis de pregrado]. Bogotá: Universidad Antonio Nariño; 2020. 138p. [Citado 14 marzo de 2023]; Disponible en: http://repositorio.uan.edu.co/bitstream/123456789/5856/3/2021_EderJos%C3%A9RedondoLindo.pdf
5. Almarío E. Investigación en familias de personas con discapacidad. Paidea Surcolombiana [Internet]. 2016 [Citado 2 marzo de 2023]; 21:6-10. Disponible en: <https://journalusco.edu.co/index.php/paideia/article/view/1443/2562>
6. Unicef. Niños, niñas y adolescentes con discapacidad [Internet]. Unicef; 2018 [Citado 14 marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>
7. Lujambio A, Sáenz A, Nava L, Discapacidad intelectual Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica [Internet]. México: Consejo Nacional de Fomento Educativo; 2010. [Citado 01 marzo de 2023] Disponible en <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/106805/discapacidad-intelectual.pdf>
8. Unicef. Niños, niñas y adolescentes con discapacidad [Internet]. Unicef; 2018. [Citado 14 marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>
9. Aguilera S, Orellana C. Trastornos del lenguaje. Pediatr Integral [Internet]. 2010 [Citado 1 marzo de 2023]; 21 (1): 8-17. Disponible en: <https://www.adolescenciasema.org/ficheros/PEDIATRIA%20INTEGRAL/Trastornos%20del%20Lenguaje.pdf>
10. Gómez R. Discapacidad neuromotora [Internet]. México: Derechos de tod@s; 10 de octubre de 2014 [Citado 01 marzo de 2023]. Disponible en: <https://acercalos.blogspot.com/2014/10/discapacidad-neuromotora.html>
11. Pino P. Necesidades básicas humanas de Virginia Henderson [Internet]. Enfermería Actual; 17 de junio de 2022 [Citado 14 marzo de 2023]. Disponible en: <https://enfermeriaactual.com/necesidades-basicas-de-virginia-henderson/>
12. Díaz M, Ramírez, M. Experiencias de cuidado y configuraciones subjetivas de madres de niños y niñas con discapacidad. Siglo Cero [Internet]. 2022 [citado 01 marzo de 2023]; 53: 51-69. Disponible en: <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/6617>
13. Osorio G. Principios éticos de la investigación en seres humanos y en animales. Medicina [Internet]. 2000 [Citado 20 septiembre de 2023]; 60(2): 255-258. Disponible en: <https://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol60-00/2/principioseticos.htm>

14. Pérez J, Merino M. Principio ético [Internet]. 2021 [citado 10 septiembre de 2023]; 15(1), 85-6. Disponible en: <https://definicion.de/principio-etico/>
15. Ferro M, Molina M, Rodríguez W. La bioética y sus principios [Internet]. 2015 [Citado 20 septiembre de 2023]; 10(1),5-7. Disponible en: https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-63652009000200029#:~:text=Beneficencia%3A%20Se%20refiere%20a%20la,el%20bienestar%20la%20persona%20enferma.
16. Amaya L, Barrio G, Herrera W. Principio de justicia [Internet]. Colombia: Colegio colombiano de psicólogos, Asociación Colombiana de Psicología y Universidad del Rosario; 2019 [Citado 20 septiembre de 2023]. Disponible en: <https://eticapsicologica.org/index.php/documentos/articulos/item/20-principio-de-justicia>
17. Ministerio de Salud y Protección Social (Col). Normograma de discapacidad para la República de Colombia [Internet]. Bogotá: Minsal; 2019 [Citado 28 marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/Normograma-discapacidad.pdf>
18. Díaz M, Mejía C, Pérez M. Recursos parentales en familias con hijos sordos [Internet]. 2021 [Citado 01 marzo de 2023]; 21,5-14. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/4077/407769497013/407769497013.pdf>
19. Sánchez A. Nivel de conocimiento de los padres en las enfermedades y afecciones que conllevan el trastorno genético del síndrome de Down en los niños que asisten a la escuela Juan Pablo II de la ciudad de Esmeraldas. [Tesis de pregrado]. Ecuador: Pontificia Universidad Católica del Ecuador; 2019. 41p. [Citado 01 marzo de 2023]. Disponible en: <https://repositorio.pucese.edu.ec/bitstream/123456789/1873/1/S%c3%81NCHEZ%20EVA%20ANNETH%20MAR%c3%8dA.pdf>
20. Betancourt P, Esquivel G. Percepciones sobre el rol educativo de las familias de estudiantes con discapacidad. Revista Chakiñan de Ciencias Sociales y Humanidades [Internet]. 2022 [Citado 02 marzo de 2023]; 3-9: 68-82. Disponible en: http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2550-67222022000100068
21. Arias C, Muñoz M. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. Centro Interamericano de Investigaciones Psicológicas y Ciencias Afines [Internet]. 2017 [Citado 01 marzo de 2023]; 36(1): 257-272. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/180/1806087017/html/>
22. Contreras M, Celis Y, Martínez J, Gutiérrez A, Ortiz K. Influencia de la participación social en el proceso de rehabilitación basada en comunidad, en las personas con discapacidad del municipio de Pamplona - Norte de Santander. Revista Terapia Ocupacional de Chile [Internet]. 2015 [Citado 01 marzo de 2023]; 15 (1), 85-96. Disponible en: <https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/37133/38709>

23. Lujambio A, Sáenz A, Nava L, Discapacidad intelectual. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica [Internet]. México: Consejo Nacional de Fomento Educativo; 2010 [Citado 01 marzo de 2023]. Disponible en:

<https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/106805/discapacidad-intelectual.pdf>

24. Arias N, Ayala J, Taborda A, Choperena A, González A, Naranjo J, Tuberquía M. Prácticas sobre cuidado de niños con discapacidad construidas por cuidadores del Instituto de Capacitación Los Álamos. Enfermería: Cuidados humanizados [Internet]. 2021 [Citado 01 marzo de 2023]; 10(2): 191-203. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ech/v10n2/2393-6606-ech-10-02-191.pdf>

25. Barreno T, Barrera Z, Rodríguez C y Jordán A. Conocimientos y prácticas alimentarias de los cuidadores en los centros de desarrollo infantil. Dominio de las ciencias [Internet]. 2020 [Citado 01 marzo de 2023]; 6, 1-17. Disponible en: <https://www.dominiodelasciencias.com/index.php/es/article/view/1587>

