

El papel del cuidador en la inclusión social de una persona con discapacidad física

The role of the caregiver in the social inclusion of a person with a physical disability

Arlin Lorena Castellar Castro¹, Álvaro Javier Wilchez Arboleda², Gustavo Adolfo Peralta Anaya³, Julio Cogollo Morales⁴, Paula Andrea Contreras Lopez⁵ y Oscar Lozano Ruiz⁶

¹Universidad de Córdoba, acastellarcastro@correo.unicordoba.edu.co, <https://orcid.org/0009-0000-4225-9123>, Colombia

²Institución Educativa Villa Esther, alwijavi@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0004-7985-0696>, Colombia

³Universidad de Córdoba, peraltagus1705@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0005-0032-2282>, Colombia

⁴Institución Educativa Villa Esther, julio cogollo morales@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0000-1956-8286>, Colombia

⁵Universidad de Córdoba, p4625258@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0006-3791-6719>, Colombia

⁶Institución Educativa Villa Esther, osdaluoriz@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0000-0485-348X>, Colombia

Información del Artículo

Trazabilidad:

Recibido 03-07-2025

Revisado 04-07-2025

Aceptado 20-07-2025

Palabras Clave:

Cuidador

Familia

Discapacidad

Barreras

RESUMEN

Un cuidador constituye un elemento importante dentro de la vida de un paciente, es en esta persona que recae la mayor cantidad de trabajo asociado al cuidado de un paciente. En el siguiente trabajo se hace evidente como la labor de un cuidador es fundamental tal para garantizar la inclusión social, por ello el presente trabajo tiene como objetivo mostrar el valor que representa un cuidador para una persona con discapacidad, el cuidador más que un referente familiar es un soporte no solo desde el punto de vista asistencial sino también emocional. La metodología se abordó desde un enfoque cualitativo, tipo estudio de caso, dentro de los resultados relevante se muestran como el apoyo de un cuidador ayuda al desarrollo integral de una persona con discapacidad y como su labor minimiza el impacto de las barreras que enfrenta la persona que tiene la discapacidad. Así mismo, los desafíos emocionales que enfrenta un cuidador afectan su salud mental, en muchos casos los cuidadores terminan más enfermos que el propio enfermo, algunos somatizan las situaciones que cuida de las personas la cual le brindan asistencia, finalmente falta más apoyo a esta población desde la creación de marcos legales que garanticen sus derechos.

ABSTRACT

A caregiver is an important element in the life of a patient; it is on this person who falls the greatest amount of work associated with caring for a patient. In the following work it becomes evident how the work of a caregiver is fundamental to guarantee social inclusion, therefore. The present work aims to show the value that a caregiver represents for a person with a disability; the caregiver more than a family reference is a support not only from the assistance point of view but also emotional. The methodology was approached from a qualitative approach, type of case study, within the relevant results it is shown how the support of a caregiver helps the integral development of a person with a disability and how their work minimizes the impact of the barriers faced by the person with the disability. Likewise, the emotional challenges that a caregiver faces affect their mental health, in many cases caregivers end up sicker than the patient themselves, some somatize the situations that care for the people who help them, finally, more support is lacking for this population from the creation of legal frameworks that guarantee their rights.

Keywords:

Caregiver

Family

Disability

Barriers

INTRODUCCIÓN

Cuidar a una persona con discapacidad puede presentar una serie de desafíos físicos, emocionales y financieros para el cuidador. Estos desafíos pueden incluir la carga física de proporcionar cuidados constantes, la necesidad de adaptar el entorno para las necesidades de la persona con discapacidad, así como

el estrés emocional y la posible falta de apoyo social. Además, los costos asociados con la atención médica y los tratamientos también pueden generar presión financiera.

Es fundamental reconocer que los cuidadores también tienen necesidades propias y es importante buscar formas de apoyo tanto para la persona con discapacidad como para el cuidador.

El sujeto de estudio es una madre dedicada al cuidado de su hijo con parálisis cerebral. Desde el nacimiento de él ha dedicado su vida a brindarle el mejor cuidado posible y a lo largo de los años, ha enfrentado innumerables desafíos, desde navegar por el complejo sistema de atención médica hasta luchar por la inclusión de su hijo en la escuela y la comunidad.

Esta madre ha hecho hasta lo imposible para asegurarse de que su hijo tenga acceso a los recursos y apoyos necesarios para prosperar a en medio de sus limitaciones físicas.

A pesar de los desafíos, esta madre de familia encuentra momentos de alegría al ver el progreso de su hijo, celebrando cada hito alcanzado con orgullo y gratitud. Ella es una voz valiente que aboga por la inclusión y el respeto a los derechos de las personas con discapacidad, inspirando a otros con su determinación y amor incondicional.

Esta historia refleja la dedicación, el sacrificio y la resiliencia que muchas madres cuidadoras experimentan en su jornada diaria. Es importante reconocer su labor y brindarles el apoyo necesario para que puedan seguir siendo pilares fundamentales en la vida de sus hijos con discapacidad.

Algunos aspectos teóricos señalan:

La discapacidad es un evento que trae marcadas vicisitudes sociales, la familia es la más afectada. Cuando un infante es diagnosticado con discapacidad, son los padres quienes asumen ese rol protagónico en su cuidado y protección, la llegada de un hijo con diagnóstico de discapacidad altera el estado emocional de los padres. Villavicencio-Aguilar et al., (2018) en algunos casos los padres desarrollen desgaste emocional, aflorando una serie de problemáticas psicosociales Izaguirre-Bordelois et al., (2021). El desgaste emocional es un estado psíquico mediante el cual, el sujeto experimenta una serie de alteraciones físicas y se da más en mujeres

El desgaste emocional en padres que están al cuidado de un hijo con discapacidad es un hecho presente en muchas familias. Las principales reacciones emocionales que se muestran en la familia son: sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor

Por otro lado, hablamos de la aceptación etapa de duelo ante la llegada de un hijo con discapacidad, en ese sentido encontramos el trabajo de Salinas (2022) el cual lleva como título “*La aceptación del duelo y el sentido de vida de madres de personas con discapacidad intelectual.*” El objetivo del estudio fue describir la aceptación del duelo y la construcción de un nuevo sentido de vida en mujeres que tienen un hijo con discapacidad intelectual. Para tal fin, se desarrolló un estudio cualitativo de diseño fenomenológico. Los principales resultados muestran que, ante la llegada de un hijo con discapacidad, las madres atraviesan por un proceso de duelo en el cual renuncian al hijo ideal para aceptar al real con toda su unicidad, dándole un nuevo sentido a su vida. Se destaca que el amor y el deseo de brindarle la mejor calidad de vida a sus hijos, las impulsó a buscar y crear formas de inclusión, comprometiéndose en compartir sus ideales.

MATERIALES Y MÉTODOS

Objetivo

El objetivo de este trabajo se enmarca en el rescatar la importancia de un cuidador en los procesos de educación inclusiva

Para esta investigación, se adoptó un enfoque cualitativo, tipo estudio de caso.

En esta investigación se realizó desde un enfoque cualitativo; se utilizó el método biográfico de historia de vida, mediante una entrevista realizada a una persona con discapacidad visual, pérdida total de la vista que en la clasificación sería B1. El elemento central es el análisis de las historias, lo cual se ejecuta partir de los relatos de (Mallimaci & Giménez, 2006)

El individuo centro de la investigación es aquel que desea salir adelante, enfrentando todo obstáculo que se le presente, realizando un verdadero cambio en la sociedad. La muestra se seleccionó mediante el criterio de la intencionalidad, en ese sentido se procedió a buscar y contactar a una persona con ceguera, siendo sus relatos el engranaje central, logrando entender de esta manera los cambios, sucesos y todo lo que abarca a una persona con esta discapacidad.

Población y Muestra

La población y muestra corresponde a un sujeto de sexo femenino que la principio era muy difícil

Instrumento

Las estrategias de recolección de información están determinadas por el tipo de investigación (Cualitativa). Se llevó a cabo, una entrevista semiestructurada a la protagonista. Ella amablemente compartió una perspectiva interna de su trayectoria con el cuidado de su hijo con discapacidad física congénita.

Procedimiento de recogida y análisis de datos

Las entrevistas siguieron una estructura semiabierta, permitió abordar un conjunto preparado de preguntas al mismo tiempo que se dejaba espacio para que ella expandiera sus pensamientos y relatos con libertad. Éticamente Las sesiones fueron grabadas con su consentimiento para asegurar la precisión en la transcripción y análisis de los datos. Finalmente, los datos fueron triangulados con la teoría estableciendo unas reflexiones.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Una vez aplicados los instrumentos se procedió con el análisis de los resultados, haciendo uso de la triangulación de información, se contrasta la teoría con lo observado y los datos que arrojaron las entrevistas. En cuanto a las características sociodemográficas como lo refleja la tabla 1.

Tabla 1: Características sociodemográficas

Persona	Género	Edad	Estado civil	Ocupación
Sujeto 1	F	38	Soltera	Ama de casa

Frente a las características sociodemográficas encontramos que el sujeto de estudio es una mujer soltera de 38 años.

En cuanto a las características sociodemográficas de las participantes, en este trabajo se encuentra que un sujeto de origen venezolano, madre de un joven con discapacidad física tiene, 38 años su género es femenino, casada, ama de casa

De acuerdo análisis de las entrevistas, surgieron tres categorías:

- *Desafíos emocionales tras la llegada de un hijo con discapacidad.*
- *Rol de una madre de un hijo con discapacidad.*
- *Madres por la inclusión de su hijo.*

Tabla 2: Categorías

Item	Nombre	Relacion
Categoría 1	Desafíos emocionales tras la llegada de un hijo con discapacidad	Etapas de duelo, aceptación
Categoría 2	Rol de una madre de un hijo con discapacidad	Apoyo, soporte emocional
Categoría 3	madres por la inclusión de su hijo	Unión , trabajo en equipo

Descripción de Categorías

En la tabla 2 se muestra las diferentes categorías surgidas a partir del análisis de la información la primera relacionada con los *Desafíos emocionales tras la llegada de un hijo con discapacidad* cuando eso pasa las etapas de duelo son mayores

La segunda tiene que ver con *rol de una madre de un hijo con discapacidad*, la función de una madre es velar por sus hijos y la protagonista de esta historia es un ejemplo.

Finalmente, la tercera categoría denominada *madres por la inclusión de su hijo* los hijos constituyen un valor para la familia, por lo tanto, se debe luchar para la valía de sus derechos

Categoría 1 relacionada con los Desafíos emocionales tras la llegada de un hijo con discapacidad

La llegada de un hijo con discapacidad resulta un reto bastante complejo para cualquier familia y es que este repercute no solo en lo social también en los pensamientos e ideas del cuidador

“Al principio yo misma no quería aceptar que mi hijo tenía una discapacidad porque yo misma me hacía creer que el algún día iba a ser un niño como todos los demás, y que esa discapacidad que mencionaban los médicos era un error y eso se le iba a quitar, ya después me puse firme a mí misma y me dije que tenía que avanzar y ser fuerte ante todas las circunstancias.

Los inicios son fuertes las etapas de duelo demoran mucho, los efectos emocionales tras la llegada de un hijo son profundos e incluso muchos padres no quisieran ni volver a tener más hijo por estos temores como lo manifiesta Villavicencio-Aguilar et al., (2018). La familia es el eje fundamental en el cuidado y protección de sus hijos, sin embargo, la llegada de un hijo con diagnóstico de discapacidad altera el estado emocional de los padres, aunque existen otros tipos de padre que toman este suceso como un destino creado por Dios lo que logran superar rápido esa etapa de duelo en ese sentido García et al., (2020). La llegada de un hijo con discapacidad supone que traería problema para la estructura familiar, pero algunos lo toman como un designio divino aludiendo que son esas son las cosas de Dios lo que logra que la aceptación sea mayor.

Categoría 2 rol de una madre de un hijo con discapacidad

El rol que desempeña una madre de un hijo con discapacidad es un rol monumental, para muchos un hijo con discapacidad es una carga, para otros es una gran bendición de Dios Jiménez et al., (2007) afirma que la madre, que juega un papel clave en la adaptación de la familia a la situación de discapacidad, es ella la encargada de hacer entender a los demás miembros de la familia que deben adaptar su vida a lo que significa tener una discapacidad en el núcleo familiar.

“Apenas salí de esa etapa de duelo empecé a aceptar mi hijo me volví muy resiliente le daba animo a mi esposo y mis padres de que juntos íbamos a salir adelante.

“Hoy animo a mi hijo a que siga adelante si mañana vuelvo a nacer volvería a ser madre de mi hijo lo amo mucho “

El valor de una madre no solo es en cuidar se enfatiza en acciones de tipo protector en algunos casos estos aspectos son de gran relevancia dado que se debe tener en la familia alguien fuerte que contrarresta todos esos bajones emocionales que tocan la puerta de una familia a partir de una discapacidad.

Categoría 3 madres por la inclusión de su hijo

La labor de un cuidador no solo se repercute en el cuidado en la atención integral repercute en procurar sensibilizar a toda una sociedad que excluye por todo, la labor de las madres está desde la garantía de derecho, las luchas en entidades de salud establecimientos educativos para garantizar que su hijo sea visto como debe ser, esta es una labor Gómez et al., (2007).

“En estos momentos estoy convocando a otros padres para exigir que se garantice la inclusión de nuestros niños en el colegio “

La labor de cuidadora de estudiante con discapacidad es maratónica las madres de niños con discapacidad luchan muestran su valentía para lograr que sus hijos puedan ser sujetos de derechos

“Es difícil yo me levanto muy temprano, hago desayuno lo alistas y llevo para el colegio, me toca difícil porque lo llevo empujando la silla de ruedas, el colegio no tiene accesibilidad”.

CONCLUSIÓN

La discapacidad siempre será un reto para todo los que hacen parte de la familia en este trabajo se evidencio que tras la llegada de un hijo con discapacidad los retos son grandes y que no solo afecta los padres sino todo el entorno de la familia en concordancia con Quintero et al., (2020) no solo los padres toda la familia pasan por un proceso de confrontación y asimilación el cual se caracteriza por: depresión una tristeza crónica que invade a toda la persona y afecta las relaciones que establece con los otros, incluido la persona con discapacidad.

Por otro lado, se destaca que el rol de una madre cuidadora no solo es cuidar a su hijo el rol de una madre es un rol protector que busca constantemente garantizar los derechos en la mayoría de los casos el cuidado de un hijo con discapacidad recae plenamente en la madre que en algún caso debe dejar de trabajar y empezar a sumir una nueva vida a partir de la discapacidad de su hijo en concordancia con Social (2017). A partir de la discapacidad aparecen nuevos roles que se implementan en la familia, la madre es la principal cuidadora la que lleva el peso no solo de su hijo en kilos sino también a nivel mental en algunos casos las madres terminan con menos funcionalidad que su hijo dado al desgaste físico y mental que experimenta,

quedó en evidencia la importancia que el valor de una madre en la vida de una persona con discapacidad es fundamental no solo en la atención sino en sino también brindando un respaldo emocional esencial que permite rápidamente pasar la página de una discapacidad. En muchos casos las madres dejan tirado su proyecto de vida laboral académico y social por dedicarse plenamente a su hijo.

El presente trabajo lleva a reflexionar sobre qué tan preparados estamos para afrontar un suceso tan difícil como lo es el nacimiento de un hijo con discapacidad, la discapacidad no avisa, puede llegar en cualquier momento, por ello debemos sensibilizar a la sociedad sobre lo que implica la discapacidad desde la promoción y prevención, pero también desde la empatía y la valoración de la diversidad.

Las personas con discapacidad siempre van a enfrentar barreras porque aún la sociedad se mira desde el retrovisor del modelo de prescindencia y mientras eso pase la sociedad seguirá en su faceta de mirar con estigmas e imaginarios a las personas con discapacidad.

Es ahí donde la familia juega un papel importante como un soporte social de apoyo para lograr superar o por lo menos minimizar el impacto negativo que tiene una discapacidad en la vida de un ser humano en este caso pudimos ver que la discapacidad causó sus secuelas pero que la protagonista de esta historia logró dar un mensaje muy importante de resiliencia

Como docentes día a día educar en la diversidad desde las aulas de clase que se pueda formar niños empáticos, tolerantes capaces de crear humanidad a través de sus acciones y no tengamos que hablar de inclusión sino de participación social que no tengamos que hablar de discapacidad como algo extraño que pasa sino como lo manifiesta Garavito-Campillo y Fernando-Kerguelen (2021). Una de las tantas manifestaciones de la diversidad humana lo que la sociedad debe darle la valía que se merece.

REFERENCIAS

- Arabia, A., Kerguelen, J. F., & Sario, R. C. (2023). El Blind Tennis: Una visión diferente de la vida. *GADE: Revista Científica*, 3(4), 343-355. <https://revista.redgade.com/index.php/Gade/article/view/257>
- García, G. E. C., del Pilar Arenas, A., & Delgado, J. E. R. (2020). Family dynamics around the deaf subject: a horizon of possibilities in the experience of the alienated body. *Revista Ratio Juris*, 15(30), 125-138. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7515988>
- Garavito-Campillo, ET y Fernando-Kerguelen, J. (2021). Una de las tantas manifestaciones de la diversidad humana. <https://ojs.docentes20.com/index.php/revista-docentes20/article/view/214>
- González, S., Tello, J., Silva, P., Lüders, C., Butelmann, S., Fristch, R., ... & David, P. (2012). Calidad de vida en pacientes con discapacidad motora según factores sociodemográficos y salud mental. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 50(1), 23-34. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-92272012000100003&script=sci_arttext
- Gomez Chavez, L., Leiva Correa, K., & Ruz Aguilera, O. (2007). Proceso de duelo de madres con hijos con discapacidad auditiva que asisten a la escuela especial Anne Sullivan de la comuna de El Bosque (Doctoral dissertation, Universidad Academia de Humanismo Cristiano). <http://bibliotecadigital.academia.cl/xmlui/bitstream/handle/123456789/1552/ttraso206.pdf?sequence=1>
- Jiménez Cortés, A. M., Montoya Restrepo, Y. A., Ortiz Hernández, M. L., Restrepo Tabares, A. D. S., Ríos Ortiz, P. A., Robayo Ortiz, D. M., & Valencia Zuluaga, A. P. (2007). Apoyo a las familias en el proceso educativo y psicoafectivo con personas en situación de discapacidad pertenecientes a la fundación alma y vida. <https://bibliotecadigital.udea.edu.co/handle/10495/27161>
- Mundial, B. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad 2011. [file:///C:/Users/hp/Downloads/9789240688230_spa%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/hp/Downloads/9789240688230_spa%20(1).pdf)
- Quintero, F. J., Amaris, M. D. C., & Pacheco, R. A. (2020). Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad. *Revista Espacios*, 41(17), 21-30. <https://es.revistaespacios.com/a20v41n17/a20v41n17p21.pdf>
- Salinas Cárdenas, U. D. La aceptación del duelo y el sentido de vida de madres de personas con discapacidad intelectual. <https://repositorioacademico.upc.edu.pe/handle/10757/659852>
- Serrano Ruiz, C. P., Ramírez Ramírez, C., Abril Miranda, J. P., Ramón Camargo, L. V., Guerra Soto, J. F. K., & Better, H. D. (2023). Boccia, un deporte que transforma vidas. *GADE: Revista Científica*, 3(4), 327-342. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9094335>
- SOCIAL, L. E. T. (2017). PERCEPCIÓN DE LAS MADRES SOBRE LA INFLUENCIA DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN LOS PACIENTES DEL ÁREA DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN DEL HOSPITAL BELÉN DE TRUJILLO-2016 (Doctoral dissertation, Universidad Nacional de Trujillo). <https://dspace.unitru.edu.pe/server/api/core/bitstreams/cebf84bc-2731-433e-955a-0a20af0eea38/content>

- Urquijo, L. Y., & Clavijo González, N. (2013). Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física: Discapacidad y barreras contextuales. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 45(1), 41-51. <https://www.redalyc.org/journal/647/64753569027/64753569027.pdf>
- Villa Fernández, N. (2003). Situación laboral de las personas con discapacidad en España. *Revista Complutense de Educación*. <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/125962/17256-17332-1-PB.pdf?sequence=1>
- Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., & Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo (Asunción)*, 5(1), 89-98. http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2414-89382018000100089