

**ESTADO EMOCIONAL DE LA PERSONA CUIDADORA DE NIÑO(S) CON
DISCAPACIDAD VISUAL.**

Rosalba Tijaro Vargas

Director de Trabajo de Grado

Dr. Víctor Manuel Prado

**Trabajo de Grado para optar al título de
Psicólogo**

Universidad Antonio Nariño

Facultad de Psicología

Índice de Contenido

Agradecimientos.....	5
Resumen.....	6
Abstract.....	7
Introducción.....	8
Planteamiento del problema.....	11
Objetivo General.....	16
Objetivos específicos.....	16
Justificación.....	17
Marco Teórico.....	19
Estado emocional.....	20
Emociones.....	21
Significados.....	24
Discapacidad.....	26
Discapacidad mental.....	27
Discapacidad sensorial.....	27
Discapacidad visual.....	27
La familia.....	29
Tipos de familia.....	29
Cuidadores.....	32

Concepciones de cuidadores.....	32
Cuidador principal.....	33
Cuidador formal.....	34
Cuidador familiar.....	35
Cuidador primario.....	36
Cuidador informal.....	36
Cuidador informal principal familiar.....	37
Cuidador primario informal.....	37
Marco contextual.....	38
Tipo de estudio.....	38
Diseño.....	38
Enfoque.....	39
Población.....	40
Instrumento de recolección de la información.....	40
Procedimiento.....	41
Instrumento de análisis de la información	41
Aspectos Éticos.....	41
Tablas de categorías resultados.....	44

Análisis.....	44
Discusión.....	55
Conclusiones.....	57
Alcances y limitaciones.....	58
Recomendaciones.....	59
Referencias.....	60
Apéndices.....	67
Entrevistas.....	67
Participante 1.....	67
Participante 2.....	89
Participante 3.....	111
Consentimiento informado.....	124
Participante 1.....	124
Participante 2.....	125
Participante 3.....	126

Agradecimientos

Este trabajo de grado está dedicado a Dios, a mis hijos Zarem y Juan Manuel quienes con su amor, apoyo, guía y motivación día a día me fortalecieron para sacar mi carrera adelante, uno de mis más grandes sueños; ser profesional.

A mis padres Emma y Alonso quienes con su cariño y fuerza me alentaron ante los problemas y la adversidad.

A mi hermano Antonio quien ha sido como un segundo padre, quien con su trabajo y esfuerzo aportó a mis estudios.

A mis demás hermanos, en especial a mi hermana Gloria, Myriam y Carlos que siempre me han dado una voz de aliento, apoyo emocional y físico.

También de manera especial agradezco a mis amigas(o), por el brindarme su mano y ayuda cuando más lo necesitaba.

De la misma forma agradezco a las docentes Liliana Campos, Juliana Urrego y Gabriela Vanegas, quienes desde sus conocimientos me guiaron para ser buena profesional, además del apoyo emocional que me brindaron.

Igualmente agradezco al Ps, Dr. Víctor Manuel Prado quien como asesor, impartió conocimiento, desde su enseñanza y paciencia, además de impulsarme a realizar y culminar desde su experticia como tal, este; mi trabajo de grado.

Para finalizar agradezco a mis participantes de las entrevistas ya que bondadosamente me permitieron entrar en sus vidas y así realizar mi investigación

Resumen

El presente trabajo de grado se realizó para identificar el estado emocional de cuidadores de niños(a) con discapacidad visual en tres participantes, siendo una abuela y dos tías maternas de los niños con dicha discapacidad, quienes a su vez realizan el rol de cuidadoras, se utilizó la metodología cualitativa, tomando como base la epistemología hermenéutica, con diseño narrativo y entrevista a profundidad.

En dicha entrevista se encontró que las cuidadoras manejan sus emociones desde las características asociadas a componentes emocionales, también desde las necesidades emocionales al ser estas manifestadas como demandas o peticiones desde el reconocimiento, la contención, además se encontró significados atribuidos a elementos que remiten a la obligación, deber y culpa, todo enfocándose a mandatos divinos.

Todo esto se planteó desde mi interés como investigadora buscando una investigación que identificara o permitiera conocer el estado emocional de los cuidadores.

Al permitirme las participantes entrar en sus vidas y por medio de su relato género que lograrán hacer introspección desde su pensar y sentir, encontrar las carencias emocionales que tienen, como afrontarlo desde sí mismas creando en ellas sentimientos y afecto, que se dan desde todo lo que su rol puedan brindar y recibir.

A su vez se refleja en el cuidado que le brindan al niño objeto de sus cuidados, y este se maneja con las diferentes emociones que van siendo reguladas desde su propia experiencia a nivel físico y expresándose a nivel verbal, ante todo esto las cuidadoras requieren de apoyo tanto físico como psicológico, el cual se anuda a lo que pretenden ser desde lo humano, personal y profesional.

Palabras Claves: Emociones, estado emocional, cuidador, necesidades, significados.

Abstract

The present grade work was carried out to identify the emotional state of caregivers of children with visual disabilities in three participants, being a grandmother and two maternal aunts of children with visual disabilities, who in turn perform the role of caregivers, used qualitative methodology, and based on hermeneutical epistemology, with narrative design and in-depth interview.

In this interview, it was found that caregivers manage their emotions from the characteristics associated with emotional components, also from the emotional needs as these are manifested as demands or requests from the recognition, the containment and in addition to finding meanings that are attributed to elements that refer to obligation, duty and guilt, all focusing on divine mandates.

All this was raised from my interest as a researcher to propose an investigation that would identify or allow to know the emotional state of the caregivers, this is done with reciprocity since allowing the participants to enter their lives, through their story, which by another part allows them to introspect from their feelings, the shortcomings they may have and to face themselves generating in them feelings and affection, which are given from everything that their role can offer and receive.

At the same time, it is reflected in the care given to the child who is the object of their care, and this is managed with the different emotions that are being regulated from their own experience on a physical level and expressing themselves on a verbal level. First of all, caregivers require both physical and psychological support, which is tied to what they pretend to be and what they really are from the human, personal and professional side.

Key Words: Emotions, emotional state, caregiver, needs, meanings.

Introducción

Tener una persona con algún tipo de discapacidad en el entorno familiar, puede generar que las relaciones interpersonales del cuidador se vean afectadas por lo que “Los individuos que tienen algún tipo de discapacidad como la física empiezan a tener una relación emocional fuerte con el cuidador refiriéndose así a la dependencia que se genera”. (Castro, Solórzano & Vega, 2015, p. 7), el proveer cuidado es un trabajo dispendioso el cuál si la persona no tiene un vínculo familiar o afectivo realizaría. Esto lleva a la creencia que el mejor cuidador sería un familiar, cuidador informal para desempeñar este rol, aunque en casi la totalidad de las personas no esperan que esto ocurra con un miembro de su familia, en cambio, se encuentra que se tiene una gran motivación denotada en el amor a la persona con discapacidad, además este sirve como motor y a su vez lo utiliza para aprender sobre el cuidado, lo que esto significa al dar de su propio tiempo a la persona con discapacidad.

De igual manera se encuentra que, por lo general, el cuidador no tiene capacitación en salud, tampoco recibe remuneración económica, verbal o emocional, además de las obligaciones mismas del cuidado que son cumplir con su rol la mayor parte del día, dejando de lado sus actividades propias, muchos de ellos viven con la persona con discapacidad, ya que por lo general son familia, a este cuidador se le denominara *cuidador informal*, con esto se encuentra que se debe tener un alto grado de compromiso con su deber, además del afecto y atención sin restricción de acuerdo a la demanda del cuidado del discapacitado. (Ferrer, Miscán, Pino, & Pérez, 2013). Comprendiéndose así que la poca ayuda de la red familiar al cuidador principal, se le suma cansancio mental y físico, dificultad para mantener relaciones sociales y también problemas a nivel de adaptabilidad en el momento de crear relaciones interpersonales.

El cuidador asume compromiso de forma natural en cuanto a la compañía porque debe capacitarse arduamente para que su labor como cuidador tenga éxito y así sea más práctico y eficaz las responsabilidades directas con el acompañamiento para el desarrollo del cuidado. Durante ese momento de cuidado “debe aportar espacios y sacrificio para educarse, cumplir con tiempos, tramitar procesos tanto a nivel interno y externo que se deben realizar para el cumplimiento de la parte social en cuanto a el desarrollo emocional y desde la ley.” (Morales, Ramírez, & Rendón, 2018, p. 173), además de encontrar factores que generan sobre carga, en tanto al cuidado que ejercen.

El peso principal y de relevancia que se genera lo carga un solo individuo, el cual la mayoría de las veces es una mujer la cual se denomina cuidadora principal, se encuentra que este trabajo diario genera un choque a nivel psicológico y físico, desarrollando uno de los principales problemas de componentes afectivos como el estrés en la cuidadora y su red de apoyo, conocido como sobrecarga del cuidador(a), según Jiménez y Moya (2018); el que este cuidado sean realizado por mujeres en su mayoría, causa que se entienda que la discriminación por géneros sea más alta a nivel social y sea naturalizado, lo cual hace que se perciba de una u otra forma machista y esto lo haga indiferente al rol que cumple la mujer como cuidador.

En el proceso de atención, tanto para el niño con discapacidad como para el cuidador, la participación activa de la familia es indispensable; el bajo aporte a nivel de esta red de apoyo, se evidencia en la poca ayuda de las labores en casa, el auxilio, la sobreprotección y el delegar el rol de cuidador a las madres; esta situación permite evidenciar la sobrecarga emocional, y el compromiso del proceso de rehabilitación de niño(a) con discapacidad. (Morales, et al, 2018).

En este trabajo de grado se exploran los elementos emocionales presentes en la persona que ejerce el rol del cuidador desde su proceso de vida, como se desarrolla teniendo en cuenta el

acompañamiento que da a los niños con discapacidad visual que para este trabajo de grado se denominará: “cuidador primario informal”, con la expectativa de encontrar, ampliar o reconocer su proceso de vida en todos los aspectos posibles: personal, familiar, proyecto de vida, salud, económico, etc. Se espera que dichos aspectos de alguna manera redunden en el bienestar del niño con discapacidad, pues se cree que un cuidador con salud mental estable influirá positivamente en mejora y cuidados del menor.

Como enfoque investigativo se utilizará la investigación cualitativa y, dentro de ella, la fenomenología como estrategia que facilitará el mejorar la comprensión de esta situación de vida del cuidador informal. El propósito principal del diseño fenomenológico es estudiar, especificar y discernir el aprendizaje de los individuos con relación a un hecho y hallar los componentes relacionados con lo vivido. Este hecho se establece desde la propuesta la cual puede ser diversa teniendo en cuenta lo vivido a por el individuo. (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010). Tanto así que los fenómenos que vive la persona cuidadora en su interior, permiten que se exploren, describan y comprendan sus emociones y así hallar como tal el significado de lo que expresa. Por tal motivo, la entrevista a profundidad en la que según (Otero, 2008) explica que:

Es la que “en la mayoría suelen cubrir uno o dos temas, pero en forma amplia. Las demás incógnitas que el investigador hace, se producen de lo respondido por el entrevistado y estas se focalizan principalmente para aclarar los detalles y así lograr profundizar en el tema propuesto en la investigación; además se caracteriza por la carencia de estructura, teniendo en cuenta que la dirección que el sujeto le dé”. (p.3)

Planteamiento del Problema

El cuidador por tradición es alguien que provee los cuidados integrales, en este caso, al niño con discapacidad visual, en cuanto a su cuidado físico y con este viene de la mano el cuidado emocional y mental, teniendo en cuenta la importancia del cuidador en cuanto a su labor, nos adentramos a mirar sus características, a comprender cómo es su vida, cómo piensa, cómo busca transformarse, cómo construye significados sobre su propia vida, la relación de ellos con el/los niños con discapacidad y su entorno en general, en busca del reconocimiento como cuidador, también en su estado emocional y como sujeto que piensa, que comprende, que siente, como portador de emociones, a su vez que vive en condiciones específicas.

Ahora, ¿quién desempeña este rol?, teniendo en cuenta que hay un tipo de cuidador principal, este se clasifica como el cuidador informal, como la madre, algún familiar, amigo o el cuidador formal como enfermera o profesional de la salud. En este trabajo de grado nos enfocaremos en el estado emocional del cuidador primario informal, siendo así el motivo de la investigación y como tal nos lleva a cuestionar, hasta qué punto el cuidador lo hace por satisfacción personal, si hay desgaste, si esto cubre una parte de sus emociones o por el contrario se siente atrapado en las mismas, o tal vez esto lo hace ver o sentir como un héroe por lo que hace y cómo lo hace frente al niño con discapacidad visual, la familia, el entorno y la sociedad, lo que podemos encontrar en un estudio realizado por León & Nazate (2016) en la ciudad de Bogotá en donde se analizaron 51 cuestionarios, la población estudiada estuvo constituida por 46 mujeres (90,2%) y 5 hombres (9.8%), con edad promedio de 36.9 años, donde la prevalencia del Síndrome de Burnout fue de 1,96% de toda la población en estudio, lo que nos da índices del desgaste que genera en los cuidadores.

De igual manera nos hemos preguntado ¿hasta qué punto el cuidador quiere serlo?, ¿se agota? y no solo eso, si ese cansancio es físico o mental, hasta qué punto le permite realizar otras actividades además del cuidado que da, como tomarse un tiempo libre, el arreglo personal, momentos de esparcimiento o simplemente un día de descanso, cómo podría dejar su labor como cuidador por espacios de tiempo en donde se deba ausentar y a su vez lo que esto le pueda generar.

Se encuentra que como cuidador principal casi siempre se toma a la mujer con lazos más fuertes y que se creería inquebrantables en tal caso la progenitora del niño con discapacidad visual; pero y por qué ella, por qué no el padre u otro familiar cercano, que hace que los demás no se consideren idóneos para este rol, desde la estructura social y su contexto, en donde se supone tener igualdad las mujeres y los hombres en cuanto a derechos, un estudio aportado por la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG) y el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) (Organización Médica Colegial de España, 2018, 09 de marzo), demuestra que en España las mujeres son las cuidadoras en un 89%, la mayoría esposas, hijas, con edades entre los 45 y los 65 años, esto se explica porque son principalmente las personas con un nivel experiencial de cuidados hacia niños

Es importante recordar que igualdad no es lo mismo que equidad, en donde la mujer debería poder elegir y decidir si hacerlo o no, cuándo lo hace ¿es a propio criterio?, ¿qué emoción la lleva a ser cuidadora?, o tal vez; sentirse responsable de la situación y ¿hasta qué punto?

También se encontró en estudios dirigidos a la evaluación de la efectividad del programa cuidando a los cuidadores diseñado para fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños con discapacidad, en la ciudad de Cartagena, Colombia desde Montalvo, Flores & Stavro (2008) que “el estado emocional de la persona cuidadora y sus manifestaciones como

(descontento, tristeza, abandono, soledad), llegan a un momento específico que puede afectarle de forma negativa, a su familia y amigos” (p. 183).

A su vez se encontró otro estudio realizado por Chisaguano & Espin (2018) en donde se pudo identificar el impacto de la dependencia e interdependencia a actividades de la vida diaria de uno u otro, midiendo varias áreas como: vestido, utilización del baño, movilidad, alimentación, necesidad del cuidado tanto del niño con discapacidad, como del cuidador en diferentes esferas psicológicas, así como del rol que cumple, causando un impacto significativo.

Esta dependencia puede generar en el cuidador un sentimiento de culpa y esta a su vez desarrolla co-dependencia, el querer realizar cambios en su vida, les produce miedo e impotencia y al identificarse como perdedores hasta de su identidad, esto les genera tristeza, dolor, en algunas ocasiones rechazo, porque como tal el rol que tienen no les ayuda para lograr metas establecidas y por las circunstancias por las que quedaron atrás, y no encuentran el apoyo de la pareja, familia o sociedad y al contrario se les refuerza un sentimiento de frustración, según (Gómez, Calvo, & Dosman, 2019). Expresan que la persona cuidadora expresa agotamiento sin control por padecimiento, por lo que (Pérez, Abanto & Labarta (1996) afirman que

La medida de afrontamiento es no asumir el proceso como debe ser, porque la misma carencia de soluciones y la expectativa referente a un mañana, da como resultado en la persona ansiedad y depresión, que se relacionan con el cansancio y agotamiento físico lo que lleva a el cuidado de pacientes y la falta de colaboración, el no tener apoyo de los amigos hace más difícil la búsqueda de solución del problema y desenlaza el llamado síndrome del cuidador. (s. p).

Refiriéndose así al síndrome del cuidador, según Acker (2011) el cual realizó un estudio llamado el síndrome de sobre carga del cuidador o síndrome del cuidador “quemado”, en el cual cita a Ferrara et al, (2008) el cual afirma que:

Este síndrome como tal se califica como una situación de decaimiento emocional, agobio y lasitud en el que al cumplir el rol de cuidador manifiestan no poder dormir, falta de oportunidad para ellos mismos, no poder salir, soledad, poca interacción con vínculos sociales y alejamiento del propio vínculo familiar, lo cual genera problemas con sus parejas, hijos y demás. (p.104)

Se encuentra que la problemática hallada en el estado emocional de los cuidadores, está asociada al cuidado del niño con discapacidad, porque este requiere mayor cuidado por la etapa de la niñez en que se encuentra, desde el desarrollo afectivo y social, la necesidad del niño de establecer amigos del mismo sexo, el disfrutar actividades grupales y en equipo, que no llegan a realizar, hacen que cree un gran vínculo con su cuidador, debido a la demanda atención, además de presentar molestia o poca consideración hacia las personas mayores que representan de una forma u otra poder, por lo cual se considera relevante el estudio sobre el apego en los niños y de acuerdo a Lecannelier (2012) sobre el apego:

Quien esboza que realmente lo valioso del apego es dar confianza a los menores de edad y como la forma de relacionarse con el adulto, la forma que estos los protegen, determinan a los infantes, y todo este cuidado puede mostrar eficiencia a los problemas o momentos que puedan generar estrés, padecerlo, a lo que no importe la proporción de este. (p.20).

Lo que puede generar en el cuidador unos sentimientos de culpa, de angustia y de apego hacia el menor con discapacidad, Escorcía & Rodríguez (2019) afirman que se considera el entorno total del niño como una sola unidad que determina positiva o negativamente en su desarrollo, además de la estrecha colaboración tanto en el hogar y la escuela, se adapta a las necesidades individuales, a su vez las prácticas centradas en la familia son las más efectivas a la hora de apoyarlas a mejorar respecto a el aprendizaje y motivación para que se pueda dar un buen desarrollo en el niño. Dentro las discapacidades sensoriales se encuentra la discapacidad visual que genera problemas fundamentales a nivel de la forma de ubicarse para poder moverse o desplazarse, por falta de conocimiento de la ubicación de objetos que el rodean, poca seguridad al caminar, además de presentar problemas a la hora de aprender, al evaluar su conocimiento respecto a otros niños que tengan la misma edad. (Sánchez, 2020).

Teniendo en cuenta la anterior revisión, surge el siguiente interrogante:

Pregunta problema

¿Cuáles son las características emocionales de las personas cuidadoras de niño(as) con discapacidad visual?

Objetivos

Objetivo General

Analizar las características emocionales de las personas cuidadoras de niños en condición de discapacidad visual.

Objetivos Específicos:

Identificar las emociones presentes en personas cuidadoras de niños con discapacidad visual

Describir las necesidades emocionales que circulan en el discurso de las personas que ejercen el rol de cuidador de niños en condición de discapacidad visual

Explorar los significados que atribuyen a su condición emocional las personas que ejercen el rol de cuidadores de niños en condición de discapacidad visual.

Justificación

Este documento se puede tornar en un insumo para desarrollar en medio de una sociedad, en la que no se percibe el interés en reconocer las características del estado emocional del cuidador de niños con discapacidad visual, por lo cual es importante identificar las necesidades, los sentimientos y la percepción de los mismos, en donde el estado emocional del cuidador ha sido relegado, ya que por su rol, se toma que todo lo relacionado al cuidado está bien, también el interés de esta investigación es indagar sobre las necesidades de calidad de vida que están directamente ligadas al estado emocional del cuidador..

La investigación planteada contribuirá a identificar las características psicológicas asociadas al estado emocional en tres cuidadoras de niños con discapacidad visual, además de identificar cuáles son las características del cuidador con el niño objeto de sus cuidados y así describir dichas características psicológicas que podrían presentar algún tipo de dificultad emocional asociada al rol que cumplen.

Este estudio debe aportar por medio de la investigación a las problemáticas sociales, su comportamiento, percepción, necesidades y sentimientos en cuidadores de niños con discapacidad visual desde la psicología. Por otra parte, pretende brindar información para otros estudios relacionados respecto al estado emocional en cuidadores de niños/a que tengan discapacidad visual.

El objetivo de estudio en la línea de investigación, intervención y cambio en contextos sistémicos es comprender diversas problemáticas relacionadas con el desarrollo y performance de los individuos en variados ámbitos de las interacciones humanas, con una orientación desde la perspectiva sistémica.

A su vez, esta línea de investigación pretende comprender los diferentes fenómenos del estado emocional del cuidador, el interés de realizar esta investigación se genera como producto de la constante preocupación por el bienestar y condición que puede llegar a tener los individuos y la necesidad del dialogar con ellas y así mejorar la comprensión sobre sus formas de vida en los contextos emocionales en los que se encuentran en su diario vivir.

Marco teórico

En el marco teórico se abordará el estado emocional de los cuidadores de niños con discapacidad donde incluiré de forma relevante cuatro categorías, que a su vez son parte esencial del mismo: Cuidador y ejercicio del cuidador, estado emocional, discapacidad visual y familia, que a su vez están relacionadas de forma directa con las clasificaciones de discapacidad, las emociones, los tipos de familia y de cuidadores.

Teniendo en cuenta que desde la lógica de la investigación cualitativa la cual es trabajar con los aspectos positivos y que se puede resaltar de los individuos, al considerarlos como fabricantes de conocimiento, sin relacionarlo con su grado de escolaridad, su posición económica, trabajo u oficio, el considerarlos como personas con sus capacidades mentales completas que les permita el pensamiento reflexivo y la construcción de conocimiento al interactuar con los demás, el entender su realidad y a su vez la ayuda a transformarla.

Esto se denotara en el trabajo interactivo, siendo conocimientos válidos, vistos como una manera de aprender y generar nuevo conocimiento a partir de la propia realidad, más no busca una verdad que homogenice a todos los seres humanos y en este caso a nuestro motivo de estudio a los cuidadores con sus verdades particulares, está basándose en el respeto y de las formas por las que se puede dar es a través de la contribución de la historia de vida de los cuidadores, desde sus principios, dando así el colectivo organizado por valores, expectativas, emociones y como se manifiestan en la actualidad, para esto se tendrá contacto directo y permanente con los autores y sus realidades sociales por medio de su discurso.

Con esto se va a realizar entrevistas, conversaciones, hacer estudio de manera libre y prolongada, que deje introducirse en la verdad, y de esta manera entender de forma determinante

en las situaciones del ser humano, objeto de trabajo y estudio, con sus características como la construcción lógica teórica que es diferente a las categorías sensibilizadoras o conceptos preliminares desde los cuales se busca hacer los primeros hallazgos de datos de observación, para lograr la intención por la cual se realiza este trabajo y de acuerdo a los principios planteados se encontró desde diferentes perspectivas.

Estado Emocional

Desde Herrera et al, (2005) el estado emocional es la forma en que el individuo cubre sus necesidades emocionales las cuales se comunican por diferentes medios, teniendo en cuenta la expresión de sus sentimientos, también se establece que el estado emocional se entiende como un tipo de soporte en el cual el individuo satisface por medio de la comunicación necesidades emocionales y de servicio compartiendo sus sentimientos, sintiéndose querido, apoyado y aceptado por los demás; por lo que encontramos como redes de apoyo aquellos quienes le brindan ayuda a nivel física, emocional como su pareja, padres, u otros familiares de su núcleo o que tengan relación con este.

Para entender mejor el estado emocional, es importante saber la definición de emoción, y esta es, para Psicología básica (2007) es comprendida como:

La respuesta de un organismo que se da por medio de una carga manifestada a nivel físico, formas de expresarse y pericia lúcida, entre las que se encuentran la reacción subjetiva, que está acompañada de respuesta a nivel de las neuronas y se afecta el sistema endocrino, consideradas reacciones de tipo adaptativo que afectan la manera de ser, además esta reacción está acompañada de cambios orgánicos innatos que han sido influidos por la experiencia, a su vez encontramos el cometido que es adaptación del organismo a su

alrededor junto con el otro. El ser humano, lo que genera una emoción, y lo que involucra a nivel de cognición, las forma de relacionarse y las concepciones sobre el mundo, y el cómo darle valor a una situación y la influencia del modo en que se percibe la misma”. Por esto es importante el reconocimiento de las emociones. A continuación se presenta definiciones de emoción desde diferentes autores (p, 14)

Emociones:

Tomás (2014) dice, que la percepción de forma responsable de las emociones ayuda a identificar lo percibido y esto a su vez forma una etiqueta verbal, para comprender e integrar dentro de lo que se piensa y el reflexionar sobre lo complejo en cuanto los cambios a nivel emocional y así normalizar las emociones tanto buenas y malas de una manera efectiva, para el estudio de las emociones.

A su vez para la Psicología básica (2007), las categorías básicas ayudan a expresar lo que el individuo siente como el miedo que expresa peligro, inseguridad e incertidumbre, la sorpresa expresa el sobresalto, el asombro y el desconcierto, la aversión el disgusto y el asco, la ira expresa la rabia, el enojo, el resentimiento, la furia e irritabilidad, la alegría expresa la diversión, la euforia, bienestar, seguridad y por último, la tristeza expresa la pena, soledad y pesimismo. (p, 13).

De acuerdo a lo anteriormente expresado se encuentra que las emociones son las que se centran en dos teorías, la primera en el componente fisiológico, formulado por James (1884) y Lange (1885), la segunda teoría incluye el componente cognitivo desde la *experiencia subjetiva* por Cannon (1927) y Bard (1938) y la tercera teoría incluye el componente expresivo por Schacter Singer (1962).

Laorden (2005) nos dice que las emociones se encuentran ligadas con el aprendizaje, el relacionarse con los demás desde el nivel social, dando así un resultado importante que es innato asociado a las reacciones desde los impulsos que necesitarían exámenes para evaluar la parte cognitiva, desde allí el cambio subjetivo y la forma de actuar del individuo.

Desde el estudio de las emociones, el cómo y porque se manifiestan, se han dado estudios como los anteriormente relacionados, en donde podría concluir que las emociones, intervienen en el estado emocional de las personas creando una respuesta inmediata de acuerdo a lo vivido en una situación específica, Chóliz (2005):

Explica en su estudio que aunque es difícil dar la definición de emoción y sus clasificaciones como tal realiza una aproximación, de esta forma, en los estudios de las emociones, la propuesta desarrolla por este autor ha sido aceptada como base teórica al incluir la siguiente definición y los siguientes aspectos (s. p)

Es así que las emociones son motivadas por estímulos dirigidos a una reacción, cuando se encuentra que para Psicología Básica “La emoción como una experiencia afectiva es en cierta medida agradable o desagradable, que supone una cualidad fenomenológica característica y que compromete tres sistemas de respuesta: cognitivo-subjetivo, conductual- expresivo y fisiológico-adaptativo”. (p. 4). En donde la emoción tiene tres funciones principales, la adaptativa que es la que prepara al organismo y ejecuta la forma de actuar, dirigiendo esto hacia un objetivo determinado *acercando o alejando*, hacia el punto que se quiere llegar.

En cuanto a las funciones sociales que permiten predecir el comportamiento asociado con las mismas, el interactuar social, el control de la conducta de los demás, permitir comunicar el estado afectivo y generar la conducta en la parte social, así mismo la inhibición de reacciones

emocionales, que alterarían las mismas relaciones sociales. Por último las funciones motivacionales son caracterizadas por la dirección e intensidad, porque carga la conducta emocional para dar la respuesta ante la necesidad del momento.

Para cumplir con el objetivo de las necesidades emocionales es necesario saber que son y cómo se identifican en el cuidador; se encuentra para García (2011), las familias necesitan de ayuda a nivel emocional para abordar los cambios que puedan surgir, porque son pocas los individuos que se han preparado para responsabilizarse y entender, lo que la enfermedad trae consigo, no cuenta con la energía para reorganizarse y para cubrir en su totalidad la solicitud a nivel de necesidad de un enfermo.

Yélamos y Fernández (2009) las definen como aquellas “demandas a sus necesidades que manifiesta el enfermo respecto a los individuos de su entorno social” (p. 270).

De acuerdo con Astudillo y Mendieta (s.f) como necesidades que puedan solicitar el cuidador se encuentra el obtener la información necesaria y el tiempo que puede perjudicar a la persona enferma y retrasar su probable mejora, y como es la forma de guiar sobre el afrontamiento, lo que carece de forma constante y lo que pueda generar la enfermedad; el entender como es su realidad, lo que tiene como recurso el apoyo de otras personas , con cuanto tiempo cuenta para el cuidado y el querer compartir el cuidado que ejerce con otros familiares, como también instruirse del cómo se puede obtener ayuda, ya sea desde amigos, voluntariado, bienestar social.

Es decir se encuentra que las necesidades emocionales en el cuidador de niño con discapacidad son el pedido, los reclamos, la demanda social, la necesidad de afecto, contención y reconocimiento. Cimek (2020) nos dice:

Que la contención emocional es brindar apoyo a quien necesite ser asistido por perder el equilibrio o salirse de su estado habitual normal, lo que significa mantener las emociones del individuo a través de acompañar y ofrecer espacios en donde se pueda dar la expresión de los sentimientos. (s. p).

Significados:

Ya que en esta investigación se busca encontrar los significados atribuidos por aquellas personas que ejercen el rol de cuidadores a su condición emocional, es de gran importancia la definición que desde las teorías de diferentes investigadores como Hernández y Medina (2017), refieren a los significados como procesos cognitivos utilizados por las personas en diferentes ámbitos en donde cada quien le atribuye un significado subjetivo, además del intercambio de significados en situaciones de comunicación durante el lenguaje.

También, Arcila, Mendoza, Jaramillo & Cañón (2010) nos dicen que Vygotsky (1960), se refirió a que el origen de los significados se halla en la forma de conectarse el ser humano estableciendo esto desde los dignos y que se cumplan de manera fundamentada en la forma de comprender los significados que se generan de la cultura y permite iniciar contacto con el entorno de manera subjetiva en cuanto al otro y la forma de como esto influye en los demás y en los mismos.

De acuerdo con Catoggio (2012), el significado es la totalidad que da sentido a las artes, dando así identidad. Desde la categoría de significado este se hace desde la expresión objetiva de la vida; con los signos de fuera en los que la vida se muestra, como es en el caso de la narrativa.

Expresado de otra forma los significados desde su contexto completo y general es el que le da vida a lo subjetivos de los seres humanos, permitiéndoles entrar en contacto con el otro y así ser ellos mismos.

Para Félix, (2012) Los significados son las creencias y actitudes genéricas que la persona le asigna respecto a su rol como cuidador y estas tienen que ver con el pensar que su rol es una carga, es una obligación, es un deber, es motivado por la culpa, es una tarea que Dios le ha encomendado. En donde también Félix (2012) afirma que:

El significado para el cuidador desde su rol es que las personas son capaces de proporcionar sentido a la vida, de acuerdo a sus obras. La diferencia de sexo y creencias religiosas, desde su propio carácter y encontrarlo bajo cualquier condición, incluso bajo el estado de sufrimiento humano, al que se le saca la mayor competencia a pesar del resultado. (p.34).

Relacionando el dolor con el sufrimiento se encuentra a Costa (2016) que distingue dolor de dolor total, es decir el primero trata respecto a la parte fisiológica y el segundo es respecto a los dominios psicológicos, sociales, espirituales asociados a lo fisiológico, se encontró que gran parte del sufrimiento de enfermos con cáncer resultaba de la unión entre el dolor agudo de tipo fisiológico y las cuestiones relacionales del propio enfermo consigo mismo y con otros, en especial la familia y aquellos seres considerados importantes.

Como uno de los componentes en los significados de los cuidadores se encuentra el sentimiento de culpa y por este se entiende que;

De acuerdo con Laorden (2005), este se ve como una situación que a nivel emocional se puede presentar de forma desagradable y que produce a medida del tiempo un quebrantamiento

que sigue hasta que se repara con alguna forma de balance, de una forma referente e independiente y no necesariamente los demás deban conocer lo que los llevo a realizarlo.

También Stefani et. al (2010) nos dicen que el aislarse junto con la soledad benefician los quebrantamientos, la aparición de malestar, enfermedad porque las personas solas sufren una baja en su sistema inmune y esto hace que demore mucho más tipo la recuperación. Además los cuidadores de personas con algún tipo de padecimiento o enfermedad llegan a sufrir diferentes escalas de soledad y esto se relaciona con la forma de interactuar a nivel social.

Discapacidad

Egea, Sarabia (año) dicen que para la OMS (2001) la discapacidad es la finalidad de las carencias y deficiencias en el sujeto, dando como resultado una repercusión directa en la disposición de realizar sus deberes u obligaciones en los términos considerados normales para cualquier individuo que no padezca de algún enfermedad o malestar y para esto se tiene en cuenta las características como (edad, género,...). También se encuentra que una consecuencia de la enfermedad para la OMS y para la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías CIDDDM (2001) la discapacidad, es que en su totalidad hay restricción o falta para lograr realizar una tarea dentro de lo estipulado como normal dentro de sus parámetros para que sea realizado por un ser humano.

Hernández, (2010) indica que para la OMS la discapacidad es la falta de suficiencia a nivel físico, mental o sensorial, este puede ser de forma permanente o temporal, que restringe la capacidad de realizar una o más acciones que serían esenciales en el diario vivir, pero que causan malestar y se puede sumar el funcionamiento desde lo social y lo económico.

También encontramos en Muñoz, (2010) que la discapacidad es una situación heterogénea que envuelve la interacción de una persona en sus dimensiones física o psíquica y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive.

Entendiéndose que la discapacidad es la carencia de tener capacidad física, mental o de los sentidos, limitando el realizar actividades propias o vitales, la misma está clasificada en:

La discapacidad mental.

La cual es definida por Ramírez (2009) como el bajo del proceso y elaboración a nivel cognoscitivo junto con alteraciones en la conducta, también se encuentra problemas de atención en la memoria y del lenguaje, mostrando la diferencia que se puede encontrar en la edad cronológica y edad mental dependiendo de la etapa del desarrollo que se esté. Además en esta discapacidad hay factores como la forma de comunicarse, el autocuidado, del movimiento, la disposición del cuerpo y la destreza mental e intelectual.

La discapacidad sensorial

En esta se encuentra que tiene una afectación directa en algunos de los sentidos del ser humano como la visión y la audición, de ésta se derivan las vertientes de discapacidad auditiva y discapacidad visual, producidas ya sea por accidente, enfermedad o ambas y que constituye un gran problema de salud en el mundo (Ramírez, 2009).

La discapacidad visual

(Sánchez, 2020), encuentra que la discapacidad visual genera problemas fundamentales a nivel de la orientación y movilidad, desconocimiento de la ubicación de los objetos de su entorno,

inseguridad al dar pasos, además dificultades en el aprendizaje, comparándolo con otros niños de su edad, además para;

Rodríguez (2017) dice que el desarrollo evolutivo del niño con discapacidad visual puede ser adquirida o sufrirla de nacimiento, el tener en cuenta los grados de la visión que tienen los niños, se manifiesta que en la niñez hay disimilitudes en el desarrollo de los infantes, porque pende de la agudeza visual y del tiempo de la pérdida de esta. (p. 10). Además que la discapacidad visual influye de manera significativa, provocando que el menor no esté a la altura de desarrollo de un par que si tenga su visión como debe. (p. 12)

Mati, (s, f) refiere que para la OMS, (2012) la *baja visión y discapacidad visual* se refiere a personas con que no tienen sus funciones del órgano de la visión y de las estructuras de esta con dentro de los parámetros establecidos y a su vez las funciones que están asociadas determinan los niveles de deterioro de la función visual y se establece tras la medición de agudeza visual y del campo visual de cada uno de los ojos por separado, por esto la clasificación de la discapacidad visual, esta se divide en cuatro escalas: Visión normal, discapacidad visual moderada, discapacidad visual grave y ceguera;

Por lo tanto, usualmente se emplean diferentes tipos o clasificaciones en base al grado de visión. En la clasificación de la discapacidad visual se usarán los indicadores de agudeza visual, que responden a la capacidad de ver el tamaño más pequeño a que los ojos respecta y al campo visual, que es el espacio que los ojos abarcan mirando a un punto fijo sin movimientos, se encuentra que para la OMS (2018) la ceguera se establece como la visión con mínima agudeza que se presenta a $3/60$ 0.05 , o una pérdida del campo visual a menos de 10° en el mejor ojo, como discapacidad visual grave se entiende una agudeza visual inferior a $6/60$ 0.1 e igual o superior a $3/60$ 0.05 , como discapacidad visual moderada se entiende una agudeza visual de entre menos de

6/18 0.3 y 6/60 0.1, entre tanto la discapacidad visual moderada y la discapacidad visual grave y se denominan comúnmente como baja visión y en su totalidad los casos de discapacidad visual se manifiestan por la baja visión y la ceguera .

Para la Organización Mundial de la Salud, OMS (2019), en la discapacidad visual se encontró que “a nivel mundial, por lo menos 2200 millones de personas tienen deficiencia visual o ceguera, de las cuales al menos 1000 millones tienen una deficiencia visual que podría haberse evitado o que aún no ha sido tratada”, (s, p).

La familia

Benítez (2017) durante el transcurso del tiempo se ha encontrado diferentes tipos de familias las cuales han ido cambiando su estructura, forma dando una evolución. Se encuentra en la actualidad una sociedad que como nunca antes permite el intento de ser más inclusiva y a su vez respetuosa de las diferencias que se presentan. Por lo que nos dice que desde lo universalmente aceptado como familia que es el reconocimiento de los factores más valorados en la vida de las personas, que son lo más importante desde el valor que estas le dan.

Benítez (2017) desde su artículo citando a Auguste Comte, La familia es la núcleo principal de la sociedad, ya que es una institución constante, con gran capacidad de adaptarse al cambio, con un grupo social, el cual se ha organizado de diferentes formas, además de ser mediador es la sociedad más cercana al individuo, es el primer lugar de enseñanza, apoyo en lo social, elemento natural y fundamento de la sociedad que tiene derecho a ser protegido.

A medida del transcurrir el tiempo se ha encontrado diversidad en cuanto a las realidades históricas, geográficas, sociales, entre otras. De acuerdo con esto, Benítez (2017) estipula que hay tipos de familia como: poligámica, que comprende la unión de un hombre con varias mujeres, la

familia nuclear-conyugal-básica cónyuges formales o informales e hijos solteros célula última sobre la que se desenvuelven las distintas formas familiares: familia extendida con la adición de otros parientes) y familia compuesta (donde hay miembros sin relación de parentesco, por ejemplo, amigos/as).a esto Benítez (2017) dice que:

las familias monoparentales, que están constituidas por solo la madre o bien el padre con sus hijos; también las familias agregadas o reconstituidas, en la que dos cónyuges divorciados y con hijos se vuelven a casar, aportando los hijos de ambos matrimonios, de estas es que proviene la figura de los padrastros o madrastras; parejas que convivirán juntas de forma esporádica, sin estar casados de forma legal y otros ensayos de nuevas formas familiares, como la familia homo parental, aquella compuesta por dos hombres o dos mujeres sin hijos, o con hijos adoptivos o biológicos de alguno de los dos. (p. 60).

En cuanto a la Familia Versus Discapacidad, Villavicencio, Romero, Criollo & Peñaloza (2018), refieren que la discapacidad es una situación fortuita que conlleva problemas a nivel social en cuanto respecta a la familia. Cuando un niño es diagnosticado con discapacidad, las personas que asumen el rol de cuidador son los padres a nivel primario y esto se da por el cuidado y protección, además de generar al niño objeto de sus cuidados que no sea sometido al rechazo social, la disminución de oportunidades laborales, sociales y educativas. Por otro lado Romero y Peralta (2012), destacan lo que puede generar en un integrante del grupo familiar tener algún tipo de discapacidad, esto se evidencia con los diversos significados y efectos en cada uno de ellos y sólo quienes están inmersos en el suceso pueden valorar si el hecho es angustioso. (p. 90).

A su vez Duran (2011) dice que para las familias el encuentro con la discapacidad:

es una experiencia que puede ser traumática que despierta problemas psicológicos y estilos de vinculación que son particulares entre madre- padre, hija/o que se han determinado de acuerdo a el tipo de discapacidad, en el caso que sea discapacidad auditiva o visual, las familias requieren vías de comunicación alternativas que complejizan aún más la crianza. (p.5).

La cual es el primer sistema de interacción social donde se afianza el amor y seguridad; encontramos con Oliva & Guardiola (2014) que en la forma o estructura, la familia puede variar de acuerdo a la sociedad, ya que se ha establecido la familia nuclear *dos adultos, hombre y mujer, con hijos* ya que se considera como la unidad principal de las sociedades, en las diferentes comunidades se encuentra integrada como una gran familia, con abuelos y otros familiares, y está la familia monoparental, en la que los hijos viven solo con la madre, padre, en situación de soltería, viudez o divorcio; También se encuentra que la familia configura la vida humana y es importante durante toda la vida del individuo, complementando esta definición (Llamazares, Arias & Melcon, 2017), dicen que “la familia en la actualidad se comprende como una composición abierta, donde se engranan las diferentes partes que la integran”. (P. 63).

Aunque haya concordancia entre la definición de Oliva & Guardiola (2014) con la de Losada que dice: “La familia se comprende como un sistema complejo y total, el cual tiene como finalidad determinada la integración que a la vez es relevante ante el grupo social que presenta a los demás, a su vez la idea central de Oliva & Guardiola es que la familia es una organización conformada por seres humanos, importante para el desarrollo social, ya que constituye un complejo sistema para la sociedad y el desarrollo de esta.

Dada la importancia de la familia y lo que se quiere dar a entender en esta investigación se utilizara la definición de Losada (2015) describe a la familia como un grupo que puede ser

comprendido como un sistema en su totalidad, que tiene una finalidad determinada, conformada por seres vivos con cierto grado de complejidad en sí mismos, además de identificarlas como sistemas abiertos, con flexibilidad de pautas, en constante transformación e interacción con otros grupos de la sociedad y así adaptarse a las demandas y propuestas de dicha sociedad.

La familia esta de forma directa ligada a el individuo ya sea como objeto del cuidado o como directamente el individuo proveedor del cuidado el cual se denomina cuidador. Como tal presentaré las definiciones de cuidador a partir de la mirada de varios autores.

Cuidador.

Desde la mirada de Rivas y Ostiguín (2010), el cuidador es “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (p. 51).

A su vez Tripodoro, Veloso y Llanos (2015) definen que “cuidar a una persona con dependencia, discapacidad o enfermedad crónica, obliga percibir la vida diferente, cambiar lo que se hace, la toma de decisiones en situaciones complejas, asumir tareas, responsabilidad y acciones en el cuidado a nivel físico, social psicológico y hasta religioso para atender las necesidades que varían por persona cuidada” (s. p).

Luego Giraldo & franco (2002) en su artículo hacen referencia a Soldo & Cols (2008) en donde definen que “el cuidar se trata de una fuente de cuidados para que las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia, las personas discapacitadas u otros grupos, puedan seguir viviendo en su hogar, o en la comunidad y no ser institucionalizadas”. (p.4); a su vez estos se preguntan ¿Quiénes son los cuidadores familiares? De acuerdo con los estudios revisados sobre el cuidado familiar, se puede afirmar que éste se caracteriza por ser provisto por los familiares o los

vecinos muy allegados a la persona que lo requiere, el cual no está regulado, ni sometido a horarios, ni a remuneración económica, y generalmente quienes lo proveen no han tenido educación formal al respecto, al menos cuando comienzan a desempeñar este rol. A continuación se presenta las concepciones de cuidador desde varios autores.

El cuidador familiar, de acuerdo a lo investigado por Montalvo, Flores y Stavro (2008); Vale la pena resaltar que:

Los cuidadores familiares son como una fuente importante de cuidado informal, ya que experimentan situaciones ignoradas tanto por el actual sistema de seguridad social como por la familia, ya que no cuentan con un servicio oportuno y eficiente para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado en casa y el reconocimiento de la labor que cumplen. (p. 200).

Para García (2011), la red de apoyo principal es la familia la cual es protagonista dentro del cuidado, ya que se ha mostrado que esta se enfoca en los objetivos como cubrir la parte emocional, disminuir la molestia, ofrecer privacidad y de esta manera evita los problemas mentales que se puedan derivar de la institucionalización. Es decir el soporte y bienestar emocional que la familia le da a su familiar con discapacidad, sirve para evitar psicopatologías que puedan surgir por llevarlo a una institución, teniendo claro que es el cuidador formal;

Desde Dussan (2015), son aquellos profesionales que son responsables de los cuidados especializados, que han recibido formación previa sobre los cuidados que necesita la persona dependiente, ofrecen atención con límites horarios y menor compromiso afectivo que los cuidadores informales. En las últimas décadas, y dadas las características de nuestra sociedad, el número de cuidadores formales está creciendo considerablemente, muchas veces como apoyo de

los cuidadores informales, que ocupan el papel de cuidador primario de la persona dependiente(s, p).

También se encuentra que para Cerquera y Galvis (2014) los *cuidadores formales* se capacitan a través de cursos que van desde la teoría hasta la práctica en su formación para así poder brindar atención asistencial y educativa a la persona mayor y a su grupo familiar. También, pueden incluirse en este grupo aquellas personas a las cuales se contrata para que realicen tareas del hogar, y que en muchas oportunidades hacen las *veces* de cuidadores de personas dependientes, a pesar de que no poseen formación específica para dicho trabajo, a su vez está; esta concepción.

Cuidador Principal. Desde la teoría de Rivas, Ostiguín (2010), es la persona familiar o más próxima a individuo objeto de su cuidado que brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional de manera permanente y comprometida, se encuentra que este término ha sido utilizado para referirse a los miembros de la familia u otros importantes que atendieron al paciente en su domicilio y que fue identificado por el paciente como su cuidador principal (p. 51). De acuerdo a esta concepción también se encuentra el.

Cuidador primario, según Rivas, Ostiguín (2010) es quien siente empatía y suministra apoyo, además de comprender que debe hacer algo para ayudar a la su familiar o persona cercana que sufre discapacidad; a su vez es quien da respuesta oportuna ante la solicitud de ayuda la cual requiere y necesita a nivel físico y emocional de la persona enferma y este cuidado casi siempre lo realizan familiares como esposo/a, hijo/a, a un familiar muy cercano o a alguien con quien tenga relación estrecha o el vínculo afectivo sea más fuerte.

Como Cuidador Informal se encuentra de acuerdo a la concepción de Villegas (2010), que es importante el conocimiento de las características de los cuidadores informales a Nivel Nacional

e internacional, esta es una figura que no ha sido muy valorada, pero que cumple un papel fundamental en el acompañamiento y cuidado del adulto mayor en condición de discapacidad, se ha llamado a esta figura cuidador que de acuerdo a sus connotaciones naturales, socio demográficas entre otras, es un familiar o amigo cercano. Es decir que en consonancia el cuidador informal no ha sido valorado en cuanto a su actividad, ya que no hay medidas o apoyo en general a su rol, situaciones que pueden llegar a generarse desgastantes por la naturaleza misma del rol.

En estas condiciones se podrían establecer como personas que no han estado educadas para el manejo de diferentes tipos de patologías, el aprendizaje termina dándose más por la experiencia, la necesidad u obligación de cuidado, por eso se hablaría de cuidador informal”. (p. 9). De acuerdo a este cuidador también se encuentra para;

Rivas, Ostiguín (2010) que son aquellas personas que no pertenecen tiene vínculo alguno con instituciones como hospitales ni a grupos de ayuda social y que proveen cuidados a personas que por su discapacidad no pueden ser autónomas pero que si tienen un domicilio, es decir su relevancia se da por caracterizarse por no recibir capacitación sobre los cuidados que debe recibir la persona a la que cuidan. Desde otra investigación se encuentra que el cuidador informal no es remunerado por sus labores, ni por brindar una atención que a su vez no tiene límite de horarios; este compromiso suele caracterizarse por un elevado grado de responsabilidad hacia sus deberes o tareas, que viene definido por las relaciones afectivas existentes entre cuidador y dependiente (Dussan, 2015). Dada la importancia en las concepciones de los cuidadores se ahonda en el:

Cuidador principal familiar para Rivas, Ostiguín (2010) es importante resaltar la importancia como de primera mano, ya que se estudia desde la asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica hasta el apoyo continuo con el cual asiste en su diario vivir, es decir; entre lo cotidiano y a su vez asume principales decisiones que deba tomar al cuidado.

Para este trabajo de grado se utilizará la concepción de *cuidador primario informal*, desde la teoría de Rivas, Ostigúin (2010) es quien toma o asume el cuidado en su totalidad del discapacitado proveyendo formas para que pueda hacer las actividades que por si solo no podría realizar; por lo general es una persona o miembro de la red primaria que es a nivel *familiar, amigo o incluso vecino*, que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.

Dentro de este marco teórico se encuentra importante las enfermedades que se puedan generar en el cuidador y una de estas es el síndrome de sobrecarga o de cuidador quemado, de acuerdo a Acker, (2011), llamado el síndrome de sobre carga del cuidador o síndrome del cuidador “quemado”, en el cual cita a Ferrara et al, (2008) el cual afirma que:

este síndrome como tal se califica como una situación de decaimiento emocional, agobio y lasitud en el que al cumplir el rol de cuidador manifiestan no poder dormir, falta de oportunidad para ellos mismos, no poder salir, soledad, poca interacción con vínculos sociales y alejamiento del propio vínculo familiar, lo cual genera problemas con sus parejas, hijos y demás. (p.104)

Viendo la relevancia de dicho síndrome es importante conocer más teoría sobre las consecuencias, de acuerdo a Peinado (1998) nos habla del tipo emocional y afectivo, producto de la impotencia ante el progreso degenerativo de la enfermedad del familiar y la imposibilidad de modificar sus comportamientos disfuncionales. Por lo que Peinado (1998) afirma:

Estos se presentan con más trabajo del que se debe, la sentirse aislado y en estado de abandono por parte de su principal red de apoyo como la familia, el descuido y dejación al

desentenderse de los suyos, el sentirse de culpable al darle este significado y sentir que lo que hace no lo hace bien en cuanto a su rol. (s. p).

Es a partir de aquí que la vida del cuidador cambia como consecuencia de la demanda de adaptación requerida, convirtiéndose en una experiencia prolongada que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las consecuencias derivadas de la enfermedad. También para Peinado (1998), el cuidador principal va asumiendo paulatinamente la mayor parte las tareas del cuidar, hasta llegar a una dedicación total diaria a su familiar, los síntomas del cuidador quemado son a nivel físico, psicológico y emocional, esto se relaciona de forma directa relacionado con algunos trastornos como todos los síntomas que anteriormente se han expresado como la depresión, irritabilidad, sensación de agotamiento y cansancio continuo, con menos energía de la que acostumbra, dificultad para dormir, aparición o desmejora en problemas de salud, dificultad para concentrarse o problemas de memoria, molestias digestivas, palpitaciones, consumo de alcohol, tabaco u otras sustancias sin control.

Por lo que a su vez se han encontrado con los estudios descritos aquí hacen que el cuidador pareciera que detonara todo esto con enfermedad y de forma frecuente que el resto de individuos, además de los cambios permanentes de humor, con estado de ánimo, al no cuidar de sí mismo, sal no tener tiempo porque está muy ocupado o no tiene el tiempo que requiere porque su vida se ve envuelta con los cuidados de su familiar, además de tener para manejar su vida con calma. (Peinado, 1998,s. p). Para concluir este apartado se entiende que de acuerdo a los cuidadores y sus concepciones como tal, pueden llegar a sufrir a nivel emocional y mental el síndrome de cuidador quemado o algún trastorno anteriormente relacionado, exacerbando uno o varios de los síntomas.

Marco Contextual

El contexto en el cual se originó el estudio para realizar el trabajo de grado fue en el colegio La Despensa, que cuenta con dos sedes. Sede A La Despensa y la sede B Marco Fidel Suarez, en la dirección Transversal 32 #68FS-24, Soacha, Cundinamarca, teléfono 7781815, siendo una institución reconocida ante la secretaria de educación de Soacha, como colegio de inclusión. Se fundó el martes 15 de julio del año 2014, se creó para el beneficio de las niñas, niños y adolescentes habitantes de Ciudad Verde en Soacha. Para tener acceso a dicha institución fue por la facultad de Psicología con el semillero de investigación del cual hago parte como co- investigador, liderado por el Psicólogo Docente Alejandro Barbosa y la facultad de optometría de la Universidad Antonio Nariño, se inició un estudio Calidad de vida relacionada con la baja visión y experiencia de cuidadores en un programa de rehabilitación integral.

Marco metodológico

Clase de estudio.

Se considera adecuado en el presente trabajo de grado el diseño fenomenológico ya que su propósito principal es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias. El fenómeno se

identifica desde el planteamiento y puede ser tan variado como la amplia experiencia humana (Hernández, Fernández y Sampieri, 2014, p.493), a su vez;

El investigador enseña las experiencias desde lo sucedido en términos del tiempo y/o momento en que sucedieron, lugar-espacio en el cual ocurrieron, corporalidad de la población que la vivió y el contexto relacional los lazos que se generaron durante las experiencias” (Hernández, Fernández y Sampieri, 2014, p.494). Es decir, el objetivo de esta investigación desde el método cualitativo comprender las emociones de las participantes desde sus necesidades como las creencias el analizar las características emocionales desde su rol de cuidadores de niños en condición de discapacidad visual.

Diseño

Se utilizará el diseño narrativo que según Salgado (2007) afirma que “En estos diseños el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias determinadas en personas para describirlas y analizarlas” (p.72) se recogerá información acerca de las emociones, las necesidad emocionales y significados.

Enfoque

Interaccionismo Simbólico con el que se representa la *perspectiva cualitativa*, que parte desde lo empírico lo cual son significados subjetivos que los individuos le atribuyen a sus actividades y sus ambientes” (Flick, 2012, p.32). “Ya que este enfoque va dirigido a los significados y atribuciones en cuanto a los cuidadores frente a su labor, como manejan las emociones y sentimientos y se hacen. Por lo que esto da “un significado subjetivo respecto a las acciones que realizan las personas y a todo el ejercicio por medio del cual los individuos realizan y se logran comunicar de acuerdo a lo que quieren, el sentido y finalidad en cuanto a lo que expresan desde sus propios elementos en cuanto a su auto concepto según (Olivera, 2006, p.2).

Población

Tres cuidadoras con las siguientes características: Sujeto 1. Edad 54 años, estrato 3, sexo femenino, tiempo de acompañamiento y de vida del niño con discapacidad 13 años, nivel de discapacidad del menor, discapacidad visual aguda, la relación familiar con el niño(a) es abuela materna, escolaridad del Niño (a) Octavo de bachillerato, escolaridad de la cuidadora universitaria, ejerce como cuidadora y ama de casa. Sujeto 2. Edad 28 años, estrato 2, sexo femenino, tiempo de acompañamiento 7 años, nivel de discapacidad de la niña leve, la relación familiar con la niña es tía materna, escolaridad de la niña segundo de primaria, escolaridad de la cuidadora es bachillerato técnico, ejerce como cuidadora y ama de casa. Sujeto 3. Edad 16 años, estrato 2, sexo femenino, tiempo de acompañamiento 5 años, nivel de discapacidad de la niña leve, la relación con la niña es tía materna, escolaridad de la niña segundo de primaria, escolaridad de la cuidadora grado 11, ejerce como cuidadora y estudiante.

Instrumento de recolección de la información

Otero (2008), indica que por lo tanto la entrevista a profundidad, también denominada por algunos autores como entrevista abierta, generalmente suelen cubrir solamente uno o dos temas pero en mayor profundidad. El resto de las preguntas que el investigador realiza, van emergiendo de las respuestas del entrevistado y se centran fundamentalmente en la aclaración de los detalles con la finalidad de profundizar en el tema objeto. Aunque es la que más se caracteriza por la carencia de estructura, salvo la que el sujeto le dé y por la no dirección.

En la entrevista Narrativa (Flick, 2012) afirma;

se inicia utilizando una pregunta generadora de narración que se refiere al tema de estudio y está destinada a estimular el relato principal del entrevistado, esto se sigue por un estadio de preguntas de narración en el que se completan los fragmentos que no se detallaron antes exhaustivamente. (s.p) Este instrumento es de gran importancia para la investigación, basándose en los hechos y las experiencias que son propios de la narración; narración que pretende recolectar información frente a las categorías.

Aplicación de la entrevista se encuentran los tópicos. Emociones, necesidades emocionales, significados, cuidador.

Procedimiento para recolección de datos

Se realizará una entrevista a profundidad la cual se llevará a cabo en dos sesiones de trabajo con una duración de 50 a 60 minutos cada una, esta se implementará a través de la estrategia tecnológica y mediada por dispositivo tecnológico Meet Google, la cual será grabará o en el caso de que el participante no cuente con conexión a internet se realizará por llamada telefónica vía celular.

Instrumento para analizar la información

Pasos de análisis de contenidos, transcripción literal, proceso de Categorización, proceso de codificación, proceso de etiquetamiento, proceso de teorización, se llevara a cabo un estudio de caso en la modalidad atípico, ya que este se presta para las actoras, se representará a las personas cuidadoras de niños/a con discapacidad visual, y este a su vez se presta para tener coherencia en las respuestas, como tal el paradigma es de corte interpretativo, enfoque fenomenológico, la estrategia será la entrevista, en la revisión de antecedentes teóricos se han buscado estudios expuestos en el marco teórico como cuidador (informal, formal, principal, primario, primario

informal, principal familiar), familia (familia Vs discapacidad), estado emocional (emociones), necesidades emocionales y significados y a su vez incorporarlos, luego realizar la revisión de casos similares, (casos previos estudiados), la selección cuidadosa del caso se da desde el adquirir el conocimiento de las emociones del cuidador, realizar una descripción detallada y profunda de los casos que permita al investigador sacar conclusiones y a su vez permita al lector de la investigación interpretarla y así este pueda llegar a las mismas o diferentes conclusiones.

En cuanto a la descripción del contexto se debe tener en cuenta la aproximación a la persona que se estudia, posición económica, género, además de tener en cuenta la escolaridad, raza, religión e historia personal la entrevista se realizara por la plataforma Meet y llamada telefónica vía celular. La triangulación se lleva a cabo para validar el estudio de caso, se lleva a cabo tras observar las concordancias o diferencia (distintos enfoques), se observan congruencias o disimilitudes en el transcurso de la entrevista, ya que la persona puede variar el contenido de lo que afirma, ya sea leve o radical esto se puede cotejar con personas de su familia, personas a fines, otros trabajadores con el cual los cuales laboran o su grupo social inmediato.

En esta revisión se puede hallar implicaciones importantes, ya que el investigador puede observar a qué da más importancia la persona desde las categorías a estudiar, tener en cuenta las consideraciones éticas que son:

Consideraciones éticas de la investigación

Este trabajo de grado obedece a las normas y principios éticos según el código deontológico y bioético del ejercicio de la profesión de psicología, la Ley 1090 del 2006. Las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud. En el Código de Conducta de la Asociación Psicológica Americana; el reglamento de conducta Ética para el desarrollo y la practica responsable de las investigaciones de la Universidad

Antonio Nariño, la resolución No. 13 del 2005. Y las otras disposiciones éticas de acuerdo a las temáticas abordadas como es la investigación con modelos animales, es así que da cuenta de esto desde la investigación cualitativa y sus consideraciones éticas en la investigación del estado emocional de los cuidadores de niños/a con discapacidad visual, que se encuentra reflejada en los objetivos y las categorías, es dar la relevancia a los sujetos, que son los protagonistas, realizar acciones participativas que dan como responsabilidad mayor el que estos mismos en sí, sean co-investigadores, así podemos resaltar el modo de vida, no solo como un código o norma, en cuanto a la actitud de respeto, honestidad y reconocimiento.

Este consiste en la inversión social, con aspectos positivos y la responsabilidad ética de prever sobre los que participan en el mismo y la reflexividad. Esto se da con la información de la investigación, promover las formas participativas de la investigación, reconocer y valorar el conocimiento del entrevistado. Dentro de este párrafo es importante integrar el retorno social de la investigación.

Para este se tendrá en cuenta al participante desde sus expectativas, necesidades, límites y además que espera él de la investigación al entregar su pensamiento, lo que sabe, conoce y vive, este se da cuando reconocemos que el participante es alguien que piensa, que siente que es portador de valores y como tal vive en condiciones específicas, que rescata la heterogeneidad en la sociedad y no busca una verdad que homogenice a todos los seres humanos, se busca la variedad de verdades que existen y son particulares.

En la redacción del informe, se encuentra conveniente e importante que sea clara, al detalle, que sea explícita, es decir no se debe cambiar lo narrado por las participantes, es decir describir al pie de la letra. Es recomendable también que el informe contenga las conclusiones y recomendaciones del autor de forma explícita.

Este estudio de caso se plantea para crear recursos de afrontamiento ante las emociones que se puedan exacerbar en el cuidador de niños con discapacidad visual.

Análisis y Resultados

En este punto se analizarán las respuestas proporcionadas por los participantes de la investigación.

Categoría	Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto3	Etiqueta
Emociones:	yo como me siento, feliz porque xxxx ha sacado muchas cosas adelante	a mí me da mal genio	Y a veces que puedo sentir pues alegría mucha alegría.	Componente cognitivo de la emoción
La emoción como una experiencia afectiva en cierta medida agradable o desagradable, que supone una cualidad fenomenológica característica y que compromete tres sistemas de respuesta: cognitivo-subjetivo, conductual- expresivo y fisiológico- adaptativo.	Para mí fue bastante frustrante	la verdad uno se cansa	muchas veces uno se siente pues mal genio	Emociones primarias
	porque me estoy sintiendo culpable, pero me puedo estar sintiendo culpable porque estoy pagando algo que yo hice	digo a uno le da tristeza	a veces también siento como decepción	vínculo afectivo
	yo como me siento feliz porque xxxx ha sacado muchas cosas adelante	nosotros nos da tristeza y nos dio mucha tristeza	¿Siendo cuidadora también has aprendido? Sí claro decir yo aprendí.	manifestaciones de corte físico o cognitivas asociadas a componentes emocionales
	a veces me pongo de mal humor	me da mal genio	Felicidad claro al saber que ya pesar de ella puede salir adelante	

Categoría	Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto3	Etiqueta
	de igual manera me parece que me hace feliz que xxxx este cada día mejor que me frustró Sí porque me encantaría qué xxxx fuera como un niño normal niño que va al colegio		pero a veces me siento cansada y quiero nomás	
	me siento mal y me siento frustrada porque, porque yo	me genera como tristeza que a veces como que no ve lo que uno hace por ella	pero siento felicidad muchas veces son sentimientos encontrados	
	yo me siento frustrada porque no le puedo dar las herramientas para que él salga adelante	me siento cansada	uno se sientes mal y en qué cuando me siento mal muchas veces	
	Su mercé al ver que él se calma, ¿eso que genera en usted?, alegría.	estresada y me pone también mal geniada	en la casa ella se porta bien Ay Pues a uno le da felicidad	
			Me siento como triste.	
			Y se me vienen cosas tristes a la mente y no entiendo por qué.	
			Mi mamá me abraza de momento me da un pico me siento muy feliz	
			Sentí algo muy especial y raro, como felicidad con nostalgia,	
			a la vez me dio felicidad .	

Categoría	Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto3	Etiqueta
			y eso me dio felicidad me siento cansada me de tristeza porque no me hace caso	
Las necesidades emocionales en el cuidador de niño con discapacidad son el pedido, los reclamos, la demanda social.	Que me escuchen,	Puedo y siento la necesidad de seguir estudiando.	pero muchas veces digo será que alguien me abrazará que me dijera todo va a estar bien pero no sé,	Afecto, contención y reconocimiento
	Me consientan		gustaría mejorar sentirme que si puedo o que no soy insuficiente	
	Me acompañen, para mí no quiero más	pero también al cuidar, no puedo y quiero salir, Quiero conocer otras partes		
	Me encantaría Como qué me parece como una psicóloga Pero qué, que se extienda a estar con él en acompañamiento y que también le enseña a uno para qué, cuando lo cuide brindarle una mejor calidad de vida	pero necesito estudiar		
		Sí como que amigos, quiero estudiar y quiero ponerme a trabajar entonces Si quiero dedicarme a mí		

Categoría	Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto3	Etiqueta
		<p>dejó de hacer mis cosas por ayudar a otros por cuidar otros no lo ven cuando yo los necesito por lo menos cuando necesito un favor</p> <hr/> <p>Pues la verdad es que el psicólogo solo trato a mi hermana a nosotros no a mí como cuidadora no me ha visto ningún psicólogo, aunque si me gustaría, porque como le digo cuidar no es fácil,</p>		
<p>Significados. Las creencias y actitudes genéricas que las personas le asignan respecto a su rol como cuidador</p>	<p>Quando lo cuido, lo veo y la verdad es que a mí me encantaría dar mi vida por él.</p>	<p>El significado para mí es estrés cansancio fatiga.</p>	<p>pues aprendí que ella a pesar de las dificultades detiene ella sale adelante</p>	<p>Obligación, deber, motivado por la culpa, es una tarea que Dios le ha encomendado</p>
	<p>El que xxxx estuviera ahí, porque o sea fue como una transacción de vida, de qué yo me voy a aliviar porque tengo un porqué y un para qué seguir en la vida con vida el cuidarlo</p>	<p>pero yo le cuidaba La niña se la llevaba al jardín a llevarle a las citas y después pues lo tomamos como un castigo y después como que Diosito nos quería enseñar algo por lo que a ella le pasó</p>	<p>¿Para ti que significa ser cuidadora? pues yo creo que ser cuidadora es un propósito en esta vida que tengo para ayudar a mi sobrina, porque a ella se trata como una niña normal</p>	

Categoría	Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto3	Etiqueta
	<p>Para mí esto significa que Dios me dio una nueva oportunidad para seguir viviendo y considero y creo que tengo una misión en la vida de cuidar a xxxx</p>	<p>gustaría que se dieran cuenta que cuidar niños no es fácil y una niña con discapacidad es menos fácil, a veces me siento culpable de los problemas de la casa y no entiendo si estoy tratando de cuidar a mi sobrina lo mejor</p>	<p>Pero bueno gracias a Dios hemos salido adelante y cada día mejoramos más y espero poder estar cuidando a mi sobrina, quiero verla salir adelante en su vida.</p>	
	<p>Yo me siento útil y agradecida con él con xxxx y con Dios, por qué xxxx xxxxxx es un niño dulce, amoroso y el cuidarlo me hace bien</p>	<p>Haría otras cosas y no la cuidaría entonces eso si me genera como tristeza que a veces como que no ve lo que uno hace por ella</p>		
	<p>Él dice yo no puedo salir a correr Yo no puedo salir en ciclo solo tiene carencias que pronto a mí me hacen sentir mal y me encantaría de pronto que la tecnología o que la medicina llegará algún día pronto a devolverle la visión</p>	<p>Entonces usted que cree que el cuidar, ¿que genera en usted?, se siente agotada en ocasiones?,</p>		
	<p>dentro de su discapacidad y con sus enfermedades ya llama la atención llama la admiración porque ha superado etapas, entonces eso me hace sentir</p>	<p>Sí señora sí, agotada, cansada</p>		

Categoría	Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto3	Etiqueta
	<p>agradecida a mí conmigo misma porque creo que lo he cuidado bien</p>			
	<p>Misma porque creo que lo he cuidado bien. Aunque en mis noches de desvelo o en mis noches de frustración me ponga a llorar y diga por qué o para qué me pasó todo esto no crea de pronto uno a veces se siente culpable sin saber porqué</p>	<p>no sé cómo hacer para explicarle a los demás Cuando yo estoy de mal genio o me siento estresada por la niña que cuidó con discapacidad visual</p>		
	<p>y esas ganas de seguir adelante a pesar de ponerme triste, sentirme mal hasta de sentirme culpable y no saber porque me estoy sintiendo culpable</p>			
	<p>Porque estoy pagando algo que yo hice muchas preguntas se vienen a la mente</p>			

Análisis:

El análisis se realizará de acuerdo a las categorías evidenciadas en los objetivos específicos del presente proyecto que en su orden serán: la identificación de las emociones, la identificación

de las necesidades emocionales y la identificación de los significados que circulan alrededor de estas características emocionales.

En cuanto a la categoría de las emociones en el discurso de los participantes se logra identificar la presencia de emociones básicas primarias asociadas a su rol de cuidador, según como lo refiere Psicología Básica (2007), que asocia la importancia de las manifestaciones de las emociones primarias con el vínculo afectivo que presenta con su familiar con discapacidad visual como se evidencia con la felicidad y la tristeza que se presentan de una forma polar y que a su vez se asocian con constructos que dan cuenta a sentimientos asociados a dichas emociones como el amor, la frustración, la culpa y el cansancio como se encontró de forma evidenciable, en el **participante 1:** cuando afirma *“yo como me siento, feliz porque xxxx ha sacado muchas cosas adelante”*. En la **participante 2:** cuando afirma *“digo a uno le da tristeza, me genera como tristeza que a veces como que no ve lo que uno hace por ella”*. Y en la **participante 3** *“felicidad claro al saber que a pesar de ella puede salir adelante, siento felicidad muchas veces son sentimientos encontrados”*.

También se lograron identificar algunas características para ellas asociadas a un constructo o componente emocional como en la **participante 1:** *“Es cuestión de amor, a veces me pongo de mal humor, de igual manera me parece que me hace feliz que xxxx este cada día mejor que me frustró”*. **Participante 2:** *“a mí me da mal genio, la verdad uno se cansa, me da mal genio, me siento cansada, estresada y me pone también mal geniada”*. **Participante 3:** *“Y a veces que puedo sentir pues alegría mucha alegría, muchas veces uno se siente pues de mal genio, a veces también siento decepción, pero a veces me siento cansada y quiero no más”*.

En cuanto a la categoría de las demandas o necesidades emocionales de los cuidadores se logró identificar de acuerdo a Astudillo y Mendieta (s, f) nos dicen que las necesidades emocionales en el cuidador de niño con discapacidad son el pedido de ayuda, los reclamos, la demanda social, la necesidad de afecto, contención y reconocimiento de forma relevante, contención y afecto, a su vez en las participantes aflora el reconocimiento además de la solicitud de un dispositivo psicológico que le ayude bajar dichas emociones y le cubran las necesidades ante las mismas, viviendo crisis ante situaciones que necesitan ser comprendidas y así darle un manejo diferente. A su vez el identificar elementos relacionados con dicha necesidad de afecto, necesidad de reconocimiento, y necesidad de contención. Estas necesidades quedan evidenciadas en discursos como los de la;

Participante 1; *“Que me escuchen, que me consientan, me acompañen, para mí no quiero más, me encantaría”*, dejando entre ver un pedido que emerge potencialmente de experimentar una vulnerabilidad asociada con el afecto como dispositivo psicológico relevante para desarrollo de su función como cuidadora; la presencia de este podría alivianar las tensiones que subyacen en relaciones como las que son objeto en el presente estudio.

La necesidad de reconocimiento puede ser respaldada a partir de discursos como los encontrados en el **participante 2**. Quien menciona *“puedo y siento la necesidad de seguir estudiando, pero también al cuidar, no puedo y quiero salir, Quiero conocer otras partes, Sí como que amigos, quiero estudiar y quiero ponerme a trabajar entonces sí, quiero dedicarme a mí, dejó de hacer mis cosas por ayudar a otros por cuidar otros no lo ven cuando yo los necesito por lo menos cuando necesito un favor”*; es fácilmente ubicable en este sujeto un pedido orientado hacia el fortalecimiento de la vida social y en ello, hacia el reconocimiento por parte del otro no

solamente de su rol como cuidador sino de su propia condición como ser humano que percibe o por lo menos visualiza como limitadas sus posibilidades de desarrollo en esta dimensión.

El cuidador requiere la verbalización directa del otro frente a las tareas que desempeña acompañado de manifestaciones concretas en donde este pueda vivenciar que a pesar de estar dedicado a tareas de cuidado sus proyectos pueden ser implementados. El cuidador requiere un nivel de reconocimiento que derive o se acompañe de una sensación de libertad de la cual pueda emerger una estabilidad emocional.

La necesidad de contención puede ser identificada en discursos como los del **participante 2**. *“Pues la verdad es que el psicólogo solo trato a mi hermana a nosotros no a mí como cuidadora no me ha visto ningún psicólogo, aunque si me gustaría, porque como le digo cuidar no es fácil”* y el **participante 3**. *“pero muchas veces digo será que alguien me abrazará que me dijera todo va a estar bien pero no sé, gustaría mejorar sentirme que si puedo o que no soy insuficiente”*; desde aquí los individuos buscan empatizar en la vivencia con el otro, para regular las manifestaciones de orden emocional, usualmente en momentos de ansiedad, momentos de crisis, momentos de labilidad afectiva bastante altos que requieren que el psicólogo pueda contenerlas, es decir ayudar al otro para poderlas regular, las personas viven situaciones de crisis asociadas con ansiedad, con llanto, con alteración del estado de ánimo, con ira y malos genios que necesiten ser comprendidos por otro y en esta medida pueden ser manejadas de una manera diferente, logrando en últimas un mecanismo de contención. **El participante 3**, es explícito al mencionar la necesidad de una contención afectiva a través de un abrazo que indicaría que solicita protección, un deseo de sentirse acompañado y en últimas una manifestación que sugiera la comprensión y el acompañamiento por parte del otro frente a demostraciones como estas en el cuidador.

Los significados emocionales que circulan alrededor de los elementos emocionales presentes en el rol de cuidador pueden estar asociados a la presencia de;

En el **participante 1**. *“Para mí esto significa que Dios me dio una nueva oportunidad para seguir viviendo y considero y creo que tengo una misión en la vida de cuidar a xxxx, yo me siento útil y agradecida con él, con xxxxx xxxxxxxxy con Dios”* en esta narrativa se presenta el elemento como un encargo de Dios, hace que el cuidador sienta que el motivo de vivir está ligado de forma directa al cuidado, esto como mandato divino, ligada a su fe y creencia, dando una condición de espiritualidad movida por el amor y el significado de existir y vivir.

En el participante 2. *“A veces me siento culpable de los problemas de la casa y no entiendo, si estoy tratando de cuidar a mi sobrina lo mejor”*. Este sentimiento de culpa se atribuye al significado que le da la cuidadora como otro elemento que ha sido motivado como un componente emocional al pensar que por la enfermedad que sufrió la niña discapacitada, está expiando culpas, es decir el sentirse de una forma desagradable que va invadiéndole sin saber el porqué de su sentir, además de la suma del componente espiritual, religioso en donde el sufrimiento le da un valor de ser mejor persona porque el cuidar entre más esforzado y sacrificado sea es meritorio ganar con esto favores Divinos que vienen con la obligación de cuidar y hacerlo bien, todo esto hace que evolucionen todos los sentimientos, hasta encontrar de nuevo el equilibrio y armonía interior siendo independiente de cada evento, esto también se encuentra como atribución de significado; en el **Participante 3** *“Pues aprendí qué ella a pesar de las dificultades que tiene ella sale adelante, pues yo creo que ser cuidadora es un propósito en esta vida que tengo para ayudar a mi sobrina, porque a ella se trata como una niña normal, pero bueno gracias a Dios hemos salido adelante y cada día mejoramos más y espero poder estar cuidando a mi sobrina, quiero verla salir adelante en su vida”*, porque al igual que el

anterior sujeto lo encuentra como una experiencia religiosa, mandato divino, adicional de considerarla como un propósito propio el lograr que la niña objeto del cuidado se construya como persona y cumpliendo metas, le significa como una tarea que Dios le ha encomendado.

A su vez se encuentra desde la narrativa de los participantes y hallado en la categoría de significados que estos construyeron desde el enfoque del interaccionismo simbólico. Olivera, (2006).

Expresa que este enfoque “va dirigido a los significados y atribuciones en cuanto a los cuidadores frente a su labor, como manejan las emociones, sentimientos y se hacen. Por lo que esto da “un significado subjetivo respecto a las acciones que realizan las personas y a todo el ejercicio por medio del cual los individuos realizan y se logran comunicar de acuerdo a lo que quieren, el sentido y finalidad en cuanto a lo que expresan desde sus propios elementos en cuanto su auto concepto” (p, 2)

Con esto lo que buscan las participantes desde su rol y al significado que le atribuyen a sus pedido de ayuda es de forma social, desde las relaciones que tienen las cuidadoras y como se ven afectadas en su condición emocional fruto de las expectativas que citan en el apoyo de las redes y lo que se esperaría o lo que se estila que es para lo cual debe servir una red social, para lo cual debe servir una mamá, para lo cual debe servir una familia, es decir socialmente se ha construido la razón de estas, por lo que se encontró que las participantes cumpliendo con su rol de cuidadoras tienen expectativas de apoyo, esto se encuentra cuando suponen que deben tener ayuda de la familia porque se supone que como tal esta para este fin, y en la participante 2 la respuesta a su solicitud de ayuda no se da, porque expresa, “dejó de hacer mis cosas por ayudar a otros por cuidar otros no lo ven cuando yo los necesito por lo menos cuando necesito un favor”, por lo tanto la expectativa de ayuda no se cumple en relación con la red de apoyo familiar

Discusión

En este apartado se pretende dar respuesta desde los hallazgos en la categoría de las emociones, para esto se tiene en cuenta, el primer objetivo específico que es identificar las emociones presentes en personas cuidadoras de niños con discapacidad visual se halló en los resultados y análisis del discurso que las participantes al sentir sus emociones primarias como felicidad y tristeza asociadas con componentes afectivos como amor, culpa, frustración y al expresarlas logran evidenciar así las emociones que circulan en su pensamiento, dando sentido a su sentir y a lo que quieren expresar, el permitirse hacerlo ya que por medio del discurso, representan en si el estado emocional en el que viven al realizar el rol de cuidadoras, se tiene en cuenta que las emociones y vínculos afectivos, desde la teoría de Psicología Básica (2007), se presentan “de forma agradable o desagradable, haciéndose subjetiva desde la propia elaboración cognitiva” de acuerdo a la discusión se encontró que si converge la teoría con los hallazgos y tiene conexión con el objetivo.

En la categoría de las necesidades emocionales en el cuidador de niño con discapacidad se encuentran desde la teoría a Astudillo y Mendieta (s, f) que dicen que estas se representan con el pedido de ayuda, los reclamos, la demanda social, la necesidad de afecto, contención y reconocimiento de forma relevante. De acuerdo a lo expresado por las participantes y a la teoría se encontró el pedido de ayuda, afecto, trabajo, petición de ayuda, la solicitud de un dispositivo psicológico que le ayude a disminuir o cubrir las necesidades emocionales y así no llegar a vivir una crisis ante situaciones que pueden ser manejadas y comprendidas y de esta forma darle un manejo diferente, de esta forma se encuentra la conexión con el segundo objetivo específico el cual es describir las necesidades emocionales. Desde dichas necesidades se encuentra la solicitud

de reconocimiento que se hace cada vez más fuerte, manifestándose como el pedido que se refleja por medio de la contención; esta se puede explicar desde Cimek (2020) que dice:

Que la contención emocional es brindar apoyo a quien necesite ser asistido por perder el equilibrio o salirse de su estado habitual normal, lo que significa mantener las emociones del individuo a través de acompañar y ofrecer espacios en donde se pueda dar la expresión de los sentimientos. (s. p).

Esto desde el rol de cuidador que está bajo su propia condición como ser humano que percibe o por lo menos visualiza como limitadas sus posibilidades de desarrollo en la parte emocional; que requiere contención emocional de su red de apoyo familiar, de amistad y social. Se encuentra convergencia con la teoría desde la narrativa expuesta en las categorías y el estudio realizado.

En el tercer y último objetivo específico que es, explorar los significados que atribuyen a su condición emocional las personas que ejercen el rol de cuidadores de niños en condición de discapacidad visual, se encuentra que;

Las participantes coinciden desde los significados emocionales en su discurso como “oportunidad para seguir viviendo, considero y creo que tengo una misión en la vida, estoy pagando algo que yo hice muchas preguntas se vienen a la mente, yo creo que ser cuidadora es un propósito en esta vida que tengo para ayudar, pues lo tomamos como un castigo y después como que Diosito nos quería enseñar algo”. De acuerdo a lo expresado por las cuidadoras se encuentra que ellas le dan como significado atribuidos a su rol como un encargo divino, motivación, espiritualidad, esto se encuentra desde los elementos teóricos y la propuesta de Félix (2012), que remite a una comprensión vinculada con experimentar dosis de sufrimiento, de precariedad, de necesidad, porque el amor está ligado a este tipo de experiencia. En donde los sujetos son capaces

de darle sentido a su vida, desde la condición emocional que tienen como cuidadores; por lo que hacen sus obras, además de encontrar entre las categorías su propio carácter y encontrarlo bajo cualquier condición, incluso bajo el estado de sufrimiento humano, al que se le saca la mayor competencia a pesar del resultado. De acuerdo al contraste teórico y las categorías se encuentra que convergen completamente los hallazgos, además de encontrar componentes emocionales y a su vez necesidades emocionales. Se encuentra congruente la teoría con la narrativa de las participantes ante los significados que estas le atribuyen a su rol de cuidador.

Conclusiones:

Lo discutido en el párrafo anterior ha permitido concluir que las emociones, necesidades emocionales y significados que circulan alrededor de los elementos emocionales están presentes en los sujetos como una manifestación de lo que sienten, piensan, quieren y a lo que le atribuyen esto.

Las emociones se manifiestan a sucesos, los cuales les da el individuo un significado especial para sí mismo y esto depende de altas o bajas a nivel de su propia condición y momento en la cual se producen dichas manifestaciones y como las están viviendo desde su experiencia; se encuentra que las emociones son importantes para las participantes ya que estas les permiten sentir y expresarse; a su vez están fuertemente ligadas a las emociones con las necesidades emocionales, ya que una es lo que sienten y la otra es la solicitud en sí mismas a forma de pedido o requerimiento, de acuerdo a esto se encontró que en las necesidades hay otros componentes como soporte terapéutico psicológico y estudio aunque no son emociones, el poderlos cumplir si haría que las participantes mejoraran las necesidades emocionales ante el cuidado, además de encontrar necesidades a nivel de educación y servicio de atención desde psicología, ya que estarían cubriendo

este pedido y harían que su estado emocional mejorara, con intervención psicológica y así lograr la contención que solicita el cuidador, esto se da para que dicha vivencia que genera malestar pueda ser regulada, disminuida en su intensidad tornándose manejable.

Los significados que se encontraron permitieron identificar desde la narrativa y el sentido interno de cada una de las participantes sus creencias, su fe, el permitirse sufrimiento para ganar indulgencias, ya que de esta forma expían culpas, como tal lo que suscita en ellas.

Alcances y limitaciones

Los alcances a los que se llegaron con este trabajo fue realizar las entrevistas para este estudio por medio de la plataforma meet con el participante 1 y por medio telefónico (celular) las participantes 2 y 3, se grabaron las seis entrevistas en video dos y los cuatro restantes en audio.

Las limitaciones que se presentaron durante la realización de la investigación fue por la emergencia sanitaria que se dio a causa del Covid-19, lo que forzó a realizar las entrevistas de manera virtual y de acuerdo a esto se presentó la contingencia y por medio del Decreto 457, el cual estipula que se debe dar cumplimiento al Aislamiento Preventivo Obligatorio de 19 días en todo el territorio colombiano, que regía desde las cero horas del 16 de marzo, hasta las cero horas del 13 de abril, esto se da desde el marco de la emergencia sanitaria a causa de la pandemia que se generó por el coronavirus COVID-19. Busca la alternativa de realizar las entrevistas por medios virtuales, utilizando la plataforma meet para poder grabar video y el teléfono celular para grabar audio y así alcanzar los objetivos planteados con las categorías que se sacan de dichas entrevistas.

Recomendación

Como recomendación es que se realice una investigación con una cantidad mayor de participantes que permitan correlacionar el proceso del afecto desde las emociones y en conjunto como se reconocen estas desde la necesidad y lo que cada uno de los mismos se apropie su expresión ante los sentimientos, por otra parte se sugiere seguir con la investigación profundizando en el estado emocional de los cuidadores de niños con discapacidad de diferentes edades, sin importar el tipo de discapacidad, no solo la discapacidad visual y por otra parte teniendo en cuenta la edad de los cuidadores, ya que podría ser diferente el estado emocional en cuidadores que estén en etapas de la vida como el adulto joven y/o el adulto mayor.

También la recomendación desde la academia es que sirva como base para dar continuidad a la investigación, con el fin de implementar planes de acción para disminuir los sentimientos relacionados afectivamente al bajo bienestar y fortalecer los sentimientos y emociones que contribuyan al estado emocional de los cuidadores de niños con discapacidad visual.

Referencias

- Acker GM. Burnout among mental health care providers. *Journal of Social Work* 2011 (publicación online). DOI: 10.1177/1468017310392418.
- Arcila et. Al Cañón (2010). *Comprensión del significado desde Vygotsky, Bruner y Gergen*. (s. p). Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982010000100004

- Astudillo, A, Mendieta, A (s, f). Necesidades de los cuidadores del paciente crónico, derechos de los enfermos y cuidadores. Consultado el 01 de Octubre de 2020.
https://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf
- Benítez, Pérez, M. E (2017). La Familia desde lo tradicional a lo discutible. (60-62).
<http://scielo.sld.cu/pdf/rmp/v13n26/rmp050217.pdf>
- Castro, R, Solórzano, H & Vega, E. (2015). Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón. Red Iberoamericana de Expertos en la convención de los derechos de las personas con discapacidad. <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/971>.
- Cerquera Córdoba, A. M y Galvis Aparicio, M. J (2014). Efecto de las personas cuidadas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico*, 12 (1), 149-167. doi: 10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa
- Chisaguano Chisaguano, L. A., & Espín Chasi, J. I. (2018). Dependencias de los niños con necesidades educativas especiales y su influencia en la ansiedad de los cuidadores. *Didactica Dialnet plus*, 11-22. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6716272>
- Chóliz, M (2005) *Psicología de la emoción. El proceso emocional*, 4-34.
<https://www.uv.es/choliz/Proceso%20emocional.pdf>
- Cimek (2020). ¿Qué es la contención emocional?. (s. p). Consultado el 22 de Octubre de 2020
- Costa. Olivera (2016). Para comprender el sufrimiento humano. P. 227.
https://www.scielo.br/pdf/bioet/v24n2/es_1983-8034-bioet-24-2-0225.pdf

- Cotaggio, L. (2012) La interpretación Gamaderiana de Dilthey en torno al estatuto trascendental de la hermenéutica. (289- 308)298.
<http://www.scielo.org.pe/pdf/arete/v24n2/a03v24n2.pdf>
- Díaz, C. (2019) Capacitación de los cuidadores formales para mejorar el cuidado de las personas mayores con Alzheimer en estado de dependencia. Trabajo final de grado proyecto de investigación Obtenido de Capacitación de los cuidadores formales para mejorar el cuidado de las personas mayores con Alzheimer en estado de dependencia: https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_final_carmendiaz.pdf
- Duran (2011). Familia y Discapacidad: vivencias de padres y madres que tienen un hijo/a ciego/a sordo/a. 1-322. Recuperado de:
http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes_Dur%C3%A1nEstradaMFamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1
- Egea, G, & Sarabia S. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. 2-16. Recuperado de:
- Escorcía , C., & Rodríguez, L. (2019). Prácticas de atención temprana centradas en la familia y en entornos naturales. Madrid: UNED, 10. Recuperado de:
<https://www.amazon.es/Pr%C3%A1cticas-atenci%C3%B3n-temprana-centradas-naturales/dp/8436275489>
- Félix, A. (2012). Significado de cuidar para el cuidador familiar de adultos mayores dependientes en Matamoros, Tamaulipas, México una perspectiva de género. Universidad de Alicante.
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/27875/1/Tesis_Felix_Aleman.pdf

- Ferrara M. et al. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer Caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes* (2008); 6(1): 93-8. Recuperado de: [ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2586019/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2586019/)
- Ferrer Honores, P., Miscán Reyes, A., Pino Jesús, M., & Pérez Saavedra , V. (2013). *Funcionamiento familiar según el modelo Circumplejo de Olson en familias con un* <file:///C:/Users/Ni%C3%B1os/Downloads/Dialnet-DiscapacidadYFamilia-6267714.pdf>
- Flick, U. (2012). *Introducción a la investigación Cualitativa*. (Aidea, et), (original publicado en 2007).
- García, R. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. (8,9). 243 Tesis doctoral. [https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20-%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20\(ABRIL%202011\)%20URL.pdf?sequence=1](https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20-%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20(ABRIL%202011)%20URL.pdf?sequence=1)
- Giraldo Molina , C., & Franco Agudelo, G. M. (S.F de S.F de 2002). *Calidad de vida de los cuidadores familiares*. Obtenido de *Calidad de vida de los cuidadore familiares*: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/79/163>
- Gómez Ramírez , E., Calvo Soto, A. P., Dosman , B. T., & Angúlo , M. (2019). *Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad*. *Duazary*, 16(1), 67-78. DOI: 10.21676/2389783X.2508
- Hablar por no callar. (2015, 21 de abril). *Diferencias entre los cuidadores formales y Informales*. Consultado 20 de abril de 2020.

Hernández Olarte, Medina Sosa. (2017, Mayo). Significados que construyen un grupo de miembros activos de la policía nacional con experiencia en escuadrones móviles de carabineros (EMCAR) frente al postconflicto en Colombia. Trabajo de grado para obtener el título de psicóloga.
file:///C:/Users/rtija/Downloads/TESIS%20CAROLINA%20MEDINA%20Y%20VIVIANA%20HERNANDEZ%20ok%20(2)%20(1).pdf.

Hernández Ríos, M. (2015) El concepto de la discapacidad: De la enfermedad al enfoque de derechos. Revista CES, volumen 6(2), 55-56.
<http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Hernández-Sampieri, R., & Mendoza Torres, C. P. (2018). *Metodología de la Investigación: Las Rutas Cuantitativa, Cualitativa y Mixta* (Primera ed.). México: McGraw-Hill.

Herrera Lían , A., Flórez Torres, I., Romero Massa, E., & Montalvo Prieto, A. (2012). Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Dialnet plus*, 12(3), 286 - 297. Recuperado de:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4322753>

Iglesias, J. (2013). Desarrollo del adolescente: aspectos físicos, psicológicos y sociales *Pediatría Integral* XVII(2): 88-93

Inteligencia emocional. Necesidades emocionales humanas. Recuperado de:
<https://eqi.org/p1/spanish/nehs.htm>. Revisado 25 de septiembre de 2020

Jiménez Ruíz, I., & Moya Nicolás, M. (2018). La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Electrónica Trimestral de Enfermería Global*, 17(49), 420-447. doi.org/10.6018/eglobal.17.1.292331.

Laorden Gutierrez, C. (2005). Educar emociones: un instrumento para manejar “ El sentimiento de culpa”. Pulso. 127-128.

Lecannelier Acevedo, F. (2012). Programas de prevención en el fomento de la seguridad del apego en contextos vitales del niño. *La experiencia chilena*, 22-27.

León & Nazate (2016). Prevalencia del síndrome de burnout en el cuidador primario institucional en centros geriátricos en la ciudad de Bogotá– Colombia en el segundo periodo de 2016. Universidad de ciencias aplicadas y ambientales facultad de ciencias de la salud, programa de medicina humana trabajo de investigación Recuperado de: <https://repository.udca.edu.co/bitstream/11158/753/1/LIBRODETESISFINAL.pdf>

Llamazares Prado, J. Arias Gago, A. & Melcon Álvarez (2017). Calidad de vida, educación y ámbito familiar en la discapacidad Visual desde la revisión teórica. Universidad de León España: Recuperado de: <https://pdfs.semanticscholar.org/ca95/1c43e76e77a150c8ee27f2961637c9550da3.pdf>

Losada, A. V. (2015). *Familia y psicología*. Obtenido de Familia y psicología: <https://www.aacademica.org/analia.veronica.losada/8.pdf>

Montalvo Prieto, A., & Flores Torres , Stavro. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Un estudio comparativo. *Salud Uninorte*, 24(2), 181-190. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/817/81722404.pdf>

Morales Borja , H. P., Ramírez Quenguan, O., & Rendón Campo, L. F. (2018). La participación del cuidador en el proceso de rehabilitación visual y/o auditiva durante el periodo 2016 en el Instituto para niños ciegos y sordos del Valle del Cauca- Colombia. Trabajo social e intervención social(26), 171-193. <https:// DOI: 10.25100/prts.v0i26.6596>

Oliva Gómez, E.& Villa Guardiola, V. J. (2013). Hacia un concepto interdisciplinario de familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10(1), 11-20. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2019, 08 de octubre). La OMS presenta el primer informe mundial sobre la visión. <https://www.who.int/es/news/item/08-10-2019-who-launches-first-world-report-on-vision>

Organización médica colegial de España, (2018, 09 de marzo). Nueve de cada diez cuidadores en España son mujeres. <http://www.medicosypacientes.com/articulo/nueve-de-cada-diez-cuidadores-en-espana-son-mujeres>

Ortiz, C, (2014). La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor. <http://bdigital.unal.edu.co/43645/1/46381876.2014.pdf>

Otero, (2018). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I). *Nure Investigación*. Recuperado de:

Padilla-Muñoz, Andrea Discapacidad: contexto, concepto y modelos International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional, núm. 16, enero-junio, 2010, pp. 381- 414 Pontificia Universidad Javeriana Bogotá, Colombia. Recuperado de: <redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>

Peinado Portero AI, Garcés de Los Fayos Ruiz EJ. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología* 1998; 14(1): 83-93.

- Pérez, Abanto & Labarta (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Vol. 18. Núm. 4. P. 194-202. Recuperado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-sindrome-del-cuidador-los-14332>
- Psicología Básica 2007. Tema 8 La Emoción. Recuperado de: <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/4298/26/TEMA%208.La%20emoci%C3%B3n.pdf>
- Raffino, M, E (2019), Concepto de Familia, Recuperado de https://concepto.de/familia/#Tipos_de_familias. Consultado el 20 de agosto de 2020
- Ramírez, A, (2009). Cuidadores de personas con discapacidad: acercándonos a sus testimonios.
- Rivas, H. Ostiguín, M. (2011) Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Enfermería Universitaria. (p. 51). Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
- Rodríguez, F (2017) Alumnos con discapacidad visual. Universidad de Cantabria. Recuperado de: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/12772/RodriguezFernandezAnaCristina.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Romero, C. Peralta, S (2012). Estudio de la dinámica de familias con hijos/as con síndrome de Down. Asunción (Paraguay) 72/ 69-77. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/eureka/v9n1/a08.pdf>
- Steffani, Dorina, Seidmann, Pano, Acrich, Bail, Vera (2010). Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. Revista latinoamericana de Psicología, Fundación Konrad Lorenz, 56
- Tomás, P (2014). Reconociendo las emociones, ¿qué son y para qué sirven? Uned Illes Balears. Recuperado

de: https://extension.uned.es/archivos_publicos/webex_actividades/5413/reconociendolas-emocionesquesonyparaquesirven.pdf

Tripodoro. V, Veloso. V. Llanos. V, Sobrecarga de cuidador principal de pacientes de cuidados paliativos (p. 305). Recuperado de: <http://argumentos.sociales.uba.ar/>

Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., y Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO (Asunción)* 5(1):89-98.

Villegas (2010). Características de los cuidadores informales a nivel nacional e internacional. P. 9. <https://doi.org/10.33881/2011-7191.%25x>

Yélamos y Fernández (2009) Manejo del Cáncer en atención primaria, (p. 270). <https://documento.mx/documents/manejo-del-caacutencer-en-atencioacuten-primaria-5c10dd0634ec1>

APENDICES

Transcripción Entrevista número 1 del Sujeto 1 (2020)

P: Buenas noches señora xxxx la propuesta de trabajo de grado es explorar un poco las características emocionales que tienen las personas que se dedican hacer cuidadores de niños con discapacidad visual ,sí?, en primera instancia vamos a diligenciar señora xxxx un formato que se llama consentimiento informado en ese consentimiento informado se le explica a usted Cuáles son

los objetivos de la entrevista estos objetivos Se los voy a decir en este momento que son primero
Identificar las emociones presentes en personas cuidadoras de niños con discapacidad visual

Describir las necesidades emocionales que circulan en el discurso de las personas que
ejercen el rol de cuidador de niños en condición de discapacidad visual

Explorar los significados que atribuyen a su condición emocional las personas que ejercen
el rol de cuidadores de niños en condición de discapacidad visual, además señora xxxx como
testigo de la entrevista es recolectar información acerca de las características emocionales de las
personas que se dedican Al cuidado de niños con discapacidad visual, señora xxxx se quiere que
usted tenga muy claro que la participación en este ejercicio el cual se le agradece es libre y
voluntaria, en cualquier momento que no quiera continuar puede darlo por finalizado si usted lo
decide, así puede finalizar con las entrevistas lo puede hacer sin ningún tipo de compromiso y
también se entenderá de esa manera.

N: Me queda claro.

P: Señora xxxx la información que usted comparta será absolutamente confidencial, no se compartirá con
ninguna persona cercana a usted ni con ningún tercero o con alguna persona de la universidad

P: Señora xxxx, la información que usted me dé Señora xxxx será estricta bajo condiciones de anonimato
está de acuerdo señora xxxx si usted me está posibilitando la entrevista mi compromiso es más
allá de agradecerle si esto ha quedado claro señora xxxx agradecería que me diera al
consentimiento con un sí o con uno para poder avanzar

N: Bueno yo le doy mi consentimiento

N: Pero yo quiero clarificar yo he cuidado a mi nieto, pero única y exclusivamente a mi nieto no a más
personas, ¿correcto?

P: Sí señora igual ese es el objetivo de la investigación las personas que tengan a su cuidado un niño con discapacidad visual no hay problema que sean más pues con uno es suficiente para el estudio del manejo de las emociones.

N: Mi nieto tiene algunas cosas como por ejemplo diabetes insípida, pero a raíz de una operación que tuvo él, bueno correcto y su discapacidad se dio después de 4 años y 8 meses que fue cuando lo operaron de un tumor en su cabeza correcto.

P: Sí señora, muchas gracias.

P: entonces señora xxxx recuerde que esta entrevista está siendo grabada al igual su merce ya me había dado el consentimiento de poderla grabar y esto también se hace con el objetivo de poder tener el registro fiel de lo que usted me está diciendo así le presto mucha más atención en el momento de la entrevista o si en esta sesión hay necesidad de preguntarle algo Si usted me autoriza de volverlo a preguntar y si no tiene ninguna objeción entonces si usted quiere podemos iniciar de una vez con la entrevista le parece.

N: Iniciemos perfecto, Yo quiero es clarificar que solamente he cuidado a mi nieto no he cuidado otras personas externas a mi vida

P: Sí señora

P: la población que requerimos es desde el cuidado

P: Bueno entonces como introducción quisiera que usted me hablara Sí no hay problema señora xxxx y está dentro del estudio de la emoción como tal del cuidado.

P: Bueno Cómo introducción señora xxxx yo quiero que usted me hable un poco como cuidadora del niño, su nieto.

N: bueno, xxxx que es mi nieto, cuando tenía 3 años 8 meses tuvo un tumor en su cabecita que era benigno pero de igual manera estaba en la silla turca, en la primera operación sólo le quitó su movimiento le quitó algunas cosas motrices y en su segunda operación fue cuando él quedó completamente ciego en un principio Fue bastante frustrante bastante doloroso para toda la familia inclusive especialmente para su mamá y para su papá y para mí, luego de eso él tuvo una vida casi normal paréntesis porque él comenzó a ir al colegio, al instituto para ciegos él estuvo como 2 años allí luego estuvo en la octava con carrera 30 en el momento en que le hicieron la segunda operación 4 años y 8 meses. Ahí paso de que ya no veía era importante porque él era un niño Vidente que iba al colegio que aprendió a escribir en tinta y luego de esos dos años después de estar arriba en San Cristóbal aprendiendo nuevamente aprender sus cosas y a leer a través del braille el volvió a reaprender, sí volvió a reaprender todo lo que ya sabía entinta y pasar a una parte que es invidente.

Porque una persona que es Vidente, pasara ser invidente pues es bastante complicado porque él tiene como le explicó, espérate; reemplazo hormonal completo que a él las hormonas a través de la operación le quitaron el tumor estaba ubicado en la silla turca perdió la visión y perdió los esfínteres entonces reemplazan con unos medicamentos fluoxetina Y en este momento no me acuerdo de las otras entonces mira es como todo un problema, Sí porque su visión sus esfínteres su aprendizaje es diferente entonces él comenzó una secuencia de aprendizaje de braille, el ya empezó hablar con nosotros en Normal se enoja mucho es muy enojón porque una persona de ser vidente a invidente, es bastante complicado.

P: Doña xxxx exactamente qué edad tenía el niño cuando empezó con su discapacidad visual?,

N: cuando tenía 4 años 5 meses perdió su visión completa estaba en edad escolar claro él iba al colegio normal él era un niño normal igual a todos los niños entre paréntesis el sigue siendo normal sólo que ahora tiene el reemplazo hormonal completo.

P: Ah bueno si señora, siga tranquila.

N: se le dejan de dar esos medicamentos el perdería su vida, por qué, la razón no maneja esfínteres y no maneja nada él es un niño normal, porque las personas cuando las personas le abren el cerebro quedan con secuelas.

P: Sí señora.

N: Él tiene una válvula alveolar encefálica en su cabeza es bastante complicada toda la problemática del él es un niño normal camina normal dentro de la casa, hace sus deberes para el baño iba al colegio porque actualmente tiene 17 y él está en octavo grado.

P: Si es impresionante la forma en que ustedes también se han podido conectar con ese síntoma de niño y como lo han podido sacar adelante y él también ha salido adelante de toda la situación N: Porque de todos modos cómo él era vidente a ser invidente y todo este cambio porque no es lo mismo de un niño que nazca correcto son las emociones y sentimiento.

P: Cuales fueron las emociones que emergieron en usted como cuidadora de niño con discapacidad visual, todos estos sentimientos qué puede causar y generar en usted, pues imaginar todo ese impacto y el amor que usted pueda sentir y el amor que usted le da para que pueda salir adelante.

N: el ayudarlo a ser un niño normal para que se pueda movilizar en su casa, con los medicamentos que se le dan pues para que para mantener una vida mejor, que no esté tampoco tan dependiente de al baño ,si, como cosas así que se requiera es muy importante y en realidad diría que dar calidad humana en realidad yo diría que xxxx a pesar de todas sus dificultades ha podido lograr pasar ciertas etapas, realmente yo lo admiro mucho a él porque nosotros en lugar de enseñarle a él, nosotros hemos aprendido con él, porque realmente es cuestión de amor aunque en la época de la adolescencia que está pasando en este momento ha sido bastante complicado porque tuvimos que

llevar al psiquiatra entonces de pronto también sus hormonas, como sus hormonas no son normales sino son básicamente inyectadas otras proporciones otras carencias Yo diría que tener que pensar que a xxxx se le abrió la cabeza tres veces y de una u otra manera todas esas cosas son como inapropiadas en la enfermedad que a raíz de sacarle de su tumor de hipófisis fuera de adolescente y haber perdido su visión él tiene es una incapacidad que se llama diabetes insípida que,

P: ¿qué quiere decir diabetes insípida?

N: que la diabetes no es como la normal de azúcar que se baja que se sube no.

P: Perdón no te escuché si no es que se cortó la comunicación y me quedé en la parte de la diabetes Insípida.

N: es la subida o bajada del sodio, Es una diabetes insípida en lugar de ser de glucosa es de sodio Mullingar, él podría sufrir un coma de sodio donde se le va a subir el sodio y toca llevarlo inmediatamente al hospital.

N: Yo diría que yo admiro a mi hija ser los padres de él, es el rey porque nos ha unido en el grupo familiar con su discapacidad, ahora en el mismo colegio.

P: ¿es un colegio inclusión?

N: Sí, pero es particular que tienen un convenio con el gobierno

P: Desde su narrativa, me gustaría que me compartiera un poco sobre de sus vivencias como cuidadora.

N: Con xxxx, mis vivencias, es que aprendió como un niño después de su discapacidad duró un tiempo de rehabilitación de caminar, a emprender su vida normal porque él por ejemplo decía no sean malos con el niño no le apagué la luz al niño, entonces eso era duro para él y para nosotros y él no tenía la visión normal si no ya no tenía visión, él tiene visión lateral no focal.

N: no, aclaró en este momento él no tiene visión (hay perdón, timbra el celular), contesta no puedo hablar en este momento te llamo en un ratico, gracias).

P: sumerce me estaba diciendo que es doloroso para ustedes en la parte de las emociones pues el ver como el niño pasa de ser un niño vidente con visión a sin visión y todo esto lo que él decía y todo lo que género, fue muy duro para usted, quiero Doña xxxx que me cuente qué experimento, Cuál fue el sentimiento?

N: no definitivamente tenemos que sacar adelante al niño sí ósea no sé qué sentimientos, hombre se puede decir sin contar aparte lo doloroso, bueno para mí fue bastante fuerte, yo admiro a mi hija porque fue una mujer muy fuerte, básicamente ella fue la que dijo e impuso en la familia que a XXXX se le debía tratar con un niño normal, enseñarle dónde quedaba el baño donde quedaba la cocina, dónde queda la nevera, dónde quedan las cosas que él quería comer, XXXX es un niño sin visión que coge lo que desea, es un niño que está preguntando esto qué es, muy diferente básicamente. Para mí fue muy bastante frustrante aunque fue algo también desde el amor desde el respeto desde enseñarle a XXXX una nueva situación para que él pudiera salir adelante ya no contaba los sentimientos que nosotros sintiéramos más bien los sentimientos que el afloraba porque él se ponía a veces agresivo frustrado malgeniado, entonces era como luchar con lo que yo estoy sintiendo y con lo que él está sintiendo y no se trata de lo que yo sintiera sino más bien darle las herramientas a él para que él pudiera seguir adelante dentro de la casa, entonces él aprendió que las escaleras eran peligrosas, entonces él ya aprendió que tenía que caminar un poco más despacio, no hay que cambiarle la organización de su casa para nada hay que dejarlo porque él aprendió la organización a través de los pasos él sabía que a 5 pasos estaba la nevera a 10 pasos estaba el baño que en el segundo piso a la derecha estaba a su habitación que a la izquierda estaba la habitación de la mamá que si seguía por el pasillo estaba la otra habitación o que estaba al estudio, ha tenido herramientas

buenas porque mi hija ha sido una niña que ha trabajado por el bienestar de su hijo Entonces cuando se presentan todas estas herramientas tecnológicas como la impresora en braille como el teléfono que tenga joice Qué es un programa que tú le hablas al teléfono y el teléfono contesta como si él estuviera hablando entonces xxxx lo escucha Y dice eee le hace cualquier pregunta y el teléfono Te informa o por ejemplo dice Llamar a nana, la nana soy yo que soy la abuelita, llamar a la mamá Entonces él aprendió a través de las herramientas que ella le ha dado aprendió a utilizarlas entonces para mí ha sido una mejor manera de dirigirlo, si yo me pongo hablar de mis sentimientos no estaría hablando realmente de lo que sucedió porque no se trata de mí se trata de darle una mejor calidad de vida a xxxx.

P: se trabo la conversación cuando me dijo si me pongo a hablar de mis sentimientos, me lo podría repetir por favor.

N: con mucho gusto, bueno si yo me pongo hablar de mis sentimientos no estaría acorde con lo que queremos enseñarle a xxxx a xxxx hay que enseñarle que hay mejor calidad de vida siempre y cuando lleve unos parámetros de ayuda visuales de ayudas didácticas de ayudas escolares su bastón Por qué xxxx no usa un bastón normal un bastón de invidente , él nunca sale Solo porque no se sabe desplazar por sí solo, solamente se sabe desplazar por sí solo dentro del colegio porque ya conoce Donde están todas las cosas del colegio no seguía a través de su bastón y porque hay una persona especial para él, qué lo guía, por ejemplo él no podría salir a la calle solito, se perdería entonces todavía no hemos llegado a ese, cómo dejarlo solo no, porque además él tiene la enfermedad de diabetes insípida, es muy peligroso que él se quede en la calle solo sin medicamento porque podría morir antes de 24 horas... no sé qué más me quiera preguntar.

P: Doña xxxx cuando yo le pregunte a su mercé sobre sus emociones, porque queremos saber en esta investigación, cómo le ha impactado esto en su vida, noto que usted ama a su nieto hasta el infinito

y más allá es muy importante creo que por lo que percibo, que su vida gira en torno a su nieto por su bienestar, por el bienestar del niño entonces también quiero saber su bienestar emocional el suyo señora xxxx si usted lo ama tanto que puede hacer lo que sea por él eso es lo que le estoy entendiendo, pero entonces quiero saber sobre su merce que siente que sintió cuando supo que le pasó con la segunda cirugía que tuvo todos estos inconvenientes, Cómo ha sido su vida si de pronto su Merced se siente o ha sentido un poco cansada momentos porque puede ocurrir que así se amé mucho a la persona que uno cuida, en estos casos su nieto pueda que haya momentos que se sienta cansada.

N: Por amor uno lo supera.

P: eso también es lo que quiero que me cuente.

Bueno en un principio cuando él quedó ciego yo no estaba en Colombia, regresé a Colombia por xxxx, básicamente cuando quedó invidente la primera operación él no quedó invidente pero quedó discapacitado porque él no quería caminar ni nada de eso la segunda operación yo me pregunté yo me preguntaba y uno se pregunta por qué porque a nosotros, porque no a mí que ya ha vivido un resto de vida porque a xxxx.

Entonces un poco frustrante es un poco cómo ponerse en los zapatos de ese bebé que no tiene la culpa de haber nacido que no tiene la culpa de haber adquirido ese tumor Por qué es un tumor de viejo ese tumor se presenta cuando uno tiene 80 años o más solamente 43 personas en Colombia con esa misma denominación o enfermedad, entonces para uno comienza uno como a pensar por que por qué pasan las cosas ha transcurrido un tiempo y yo para que nos pasó esto de pronto...

para unirnos más en pro de xxxx pero cómo me siento yo cómo me sentía en ese momento, me sentía muy mal físicamente un poco agotada porque era largas jornadas de estar en una clínica porque xxxx

duro meses y 20 días en cuidados intensivos luego pasó a cuidados intermedios 20 días y luego pasó ves a estar en (tose) perdón, cuidados medios y ya cuando él salió, salió con un tratamiento especial (tose), donde él no se podía quedar solo donde ya no había llévalo al colegio normal donde tú llegas a un jardín hace Kinder pre- kinder Y todas las cosas ya fueron borradas de la situación de xxxx, Entonces el cambio Fue bastante frustrante yo a veces me pregunto y aún lo hago a pesar de que ya han pasado bastantes años y que xxxx ha sabido vivir, ha sabido convivir o de pronto los medios qué le ha brindado su papá o su mamá Y de pronto yo ha superado muchas etapas pero son herramientas que hemos conseguido a través del tiempo pero también me siento mal y me siento frustrada porque yo a veces me pregunto porque a nosotros o porque a mí Entonces como un sentir por allá adentro qué fue lo que yo hice mal para para que xxxx adquiriera esa enfermedad Por qué mi hija es tan valiente para ser tan valiente que ella no permite que por ejemplo uno lloré, sienta compasión por él no me ha enseñado a mí que xxxx es común y corriente que xxxx debe de hacer sus deberes, de lavar su plató de sentarse a la mesa y comer con sus cubiertos de actuar como una persona normal entre paréntesis porque xxxx no es normal, xxxx tiene deficiencias y a través del amor nosotros lo que hacemos Es tener una calidad de vida buena con él Entonces no sé qué más me quieras preguntar yo me siento frustrada, cuando lo cuido, lo veo y la verdad es que a mí me encantaría dar mi vida por él.

Bueno señora xxxx, si Muchas gracias, la verdad todo lo que usted me está diciendo es muy importante y también cuando su merce me dice todo esto, quiero ver también esos significados por ejemplo cuando usted dice me siento frustrada por toda la situación se entiende se pregunta porque me pasó esto por qué le pasó al niño por qué le pasó a mi hija sí parte de eso temas la lleva a pensar En qué otro sentido de su vida otros sentimientos o frustración por la situación del niño en su vida.

N: Para mi esto significa que Dios me dio una nueva oportunidad para seguir viviendo y considero y creo que tengo una misión en la vida y la misión de Vida mía es ver a tomar siendo un niño muy de bien yendo a la universidad a pesar de sus carencias. Entonces también es como un trofeo es hermoso en la vida que no es solamente vivir, envejecer y yo me siento útil y agradecida con él con xxxx y con Dios, por qué xxxx es un niño dulce, amoroso y el cuidarlo me hace bien. xxxx a veces se frustra Porque también él dice yo no puedo salir a correr Yo no puedo salir en bicicleta solo tiene carencias que pronto a mí me hacen sentir mal y me encantaría de pronto que la tecnología o que la medicina llegará algún día pronto a devolverle la visión Entonces es como una esperanza es un trabajar diario para hacer una mejor persona entonces a través de él yo siento que esa no frustraciones porque Qué bonito sería que xxxx hubiese sido seguido siendo normal y no es él es normal pero tiene deficiencias y que si no fuera por sus medicamentos si no fuera por los cuidados que su mamá, que le tiene su papá le tengo yo, por ejemplo toda la familia Qué es alrededor donde la tía, donde la abuela, donde la otra abuela, va donde las primas va dónde cualquier persona y él se vuelve como su centro de atención porque dentro de su discapacidad y con sus enfermedades ya llama la atención llama la admiración porque ha superado etapas Entonces eso me hace sentir agradecida a mí conmigo misma porque creo que lo he cuidado bien. Aunque en mis noches de desvelo o en mis noches de frustración me ponga a llorar y diga por qué o para qué me pasó todo esto no crea de pronto uno a veces se siente culpable sin saber por qué (no sé qué más me quieras preguntar por favor),

P: de acuerdo a lo que su Mercé me dijo que Dios le dio una segunda oportunidad de vida considera y de acuerdo a lo que percibe xxxx es su motivación

N: sí, y esas ganas de seguir adelante a pesar de ponerme triste, sentirme mal hasta de sentirme culpable y no saber porque me estoy sintiendo culpable pero me puedo estar sintiendo culpable, porque

estoy pagando algo que yo hice muchas preguntas se vienen a la mente entonces xxxx es motivación para familia.

Correcto, a pesar de todos los problemas y todos los obstáculos él es como esa luz que todos modos a pesar de todos los problemas a pesar de todo es quién está padeciendo la enfermedad ustedes son los cuidadores su Merced es la cuidadora lo ama tanto que él es sí a seguir adelante de pronto lo que su Merced decía nomás nos ha ayudado a unir como familia si correcto y yo pienso que ha tenido una familia como muy bonita y yo le agradezco a Dios porque mi familia ha sido como muy unida todos estamos en las buenas y todos estamos en las malas pero independientemente el núcleo familiar sería su papá su mamá su hermana y yo nos unimos más en favor de xxxx, por ejemplo hoy en día ya no vivo con xxxx yo ya solamente pasó los fines de semana con xxxx pero desde la pandemia yo no estoy con xxxx Por qué xxxx por su enfermedad tiene una enfermedad mórbida entonces Hay que tenerle más cuidados a él que a cualquier otra persona y yo también por lo de mi cáncer soy una persona de alto riesgo entonces que decidimos, él en su casa y yo en mi apartamento antes nosotros vivíamos por ejemplo yo vivía en el bloque 6 y mi hija vivía en el bloque 2 vivíamos en el mismo conjunto Entonces yo podía llegar a la hora que fuera entraba salía y ahora no Ahora yo me vine un poco más lejos entonces ya no ya no tengo el mismo contacto hoy en día pero sin embargo él me llama en la mañana y en la noche nosotros tenemos una conexión pasante fuerte xxxx está yendo por ejemplo en este momento al psiquiatra porque tiene episodios de ira irá que no la puede controlar pero, pero el doctor decía que también era por su misma enfermedad y que a las personas el cerebro pues de todas formas entra aire se mueren algunas neuronas los comportamientos varían y también por lo que él está en la edad la adolescencia sí a nosotras nos pasó qué éramos bien tremendas Imagínese a un niño con discapacidad y más en este momento que está la pandemia que él no puede salir al parqué que él no puede salir a caminar que

él lo puede hacer otras cosas que antes podía hacer en su colegio, Antes podía hacer en su colegio... Entonces es frustrante para él y eso sí me frustra porque no poder mandarlo al colegio porque Por ejemplo si se me hace mucha falta al colegio porque al menos haya me escuchan ustedes solo responde y reprenda Entonces yo también pienso que él está así en este momento súper frustrado Y yo me siento frustrada porque no le puedo dar las herramientas para que él salga adelante (no sé qué más me quiera preguntar).

P: Gracias doña xxxx yo creo que ya como última pregunta para cerrar esta sesión entonces cuando su Merced dice que también se siente mal por no poderle brindar las herramientas (se cortó el audio y se repite), debes volver a preguntar porque se cortó dice la señora xxxx),

P: Señora xxxx su Merced me dice que xxxx se siente mal estado porque ya no puede salir no puede llevar una vida normal más normal de lo que le está llevando en términos de comillas de acuerdo a su discapacidad el sí Pero entonces ese significado sustracción y de sentir sentirse mal su Merced como tal a pesar de que usted sabe qué este momento no le puede brindar esas herramientas Cómo hace para decir y sentir No pues es el momento en que no se puede salir tengo que llevarlo de otra forma,

P: Su Merced Cómo hace como piensan para poder encasillar lo nuevamente, él la llama en las mañanas que si le dirá abuelita no nada no puedo salir quiero salir me siento mal.

P: su Merce cómo se llena de valor y piensa para poderlo ayudar a él

N: pues primero yo le digo por ejemplo bájale al tono de la voz cariño, me estas lastimando el oído porque él habla mucho más fuerte que yo tiene una voz muy fuerte entonces yo le digo bájale al tono de la voz porque es que no escuchó bien lo que tú me quieres decir entonces yo me voy al amor yo me voy a las herramientas del amor a decirle mi amor pero imagínate, por ejemplo él dice en la

mañana no nana estoy cansado estoy aburrido todo el mundo me regaña en esta casa estoy bravo estoy bravo porque él dice estoy bravucón mi mamá no hace si no molestar mi papá también se enoja todo el mundo, le digo mi amor uno tiene que ser agradecido Dios y con la vida por qué porque amor imagínate que hay muchos niños este momento no tienen pan para comer al desayuno nada que llevar a su mesa mi amor entonces Imagínate cómo se van a sentir esos niños y llorando porque tienen hambre y tú que tienes un papá y una mamá te lleva un buen desayuno, tomaste desayuno entonces yo le cambié como la temática de la quejadera a el del agradecimiento es lo que yo básicamente cambio que él está quejándose y yo le estoy diciendo que sea agradecido por lo que cada día le ponen en su mesa comiste hoy hay que allá que jugo de naranja, jugos de no sé qué, qué huevos pericos otra cosa le digo imagínate los niños no tienen que comer hoy porque no tienen trabajo sus papás entonces que tenemos que ser... entonces él me contesta agradecidos antes yo me voy como a la gracia al agradecimiento yo me baso en la fe más que en otra cosa es que Dios le mandó eso, más bien procuro hacerle ver que sus padres están haciendo todo lo posible para que él tenga una mejor calidad de vida yo me voy más por el lado del agradecimiento (no sé qué más me quieras preguntar) Gracias doña xxxx Y qué otra actitud tiene el cuándo usted le habla, al cuidarlo, el así se tranquiliza, él se calma me dice sí nana tienes toda la razón su Merce al ver que él se calma eso que genera en usted, alegría, alegría porque él es muy receptivo conmigo otros tenemos una relación muy bonita los dos el cuándo enoja con la mamá me llama y me dice nana Es que mi mamá se enojó por no sé qué Entonces yo como que lo calmó yo como qué el hablar mío le digo no te enojas mi amor Te vas a volver viejo y feo entonces como que yo le cambié la arrogancia por la nobleza trato de ser así porque creo que desde el amor el respeto desde Yo pienso que desde cuándo era mucho más joven pronto podría ser igual que él o sea soberbia no sé qué en cambio la vida ha cambiado entonces yo pienso que también él las palabras que yo le digo lo

calman también me calman a mí que no crea también me calman a mí porque pronto tú estás enojado yo lo creo igual Es que cuando se enoje respire profundo calme y hable cuando esté completamente menos caliente las cosas Porque si él se pone en la misma gritadera en la misma tónica si la mamá grita él va gritar más y si la mamá hacer una segunda y se va a salir de proporción entonces de control Entonces yo le él dice si mi cerebro me dijo que no me metiera en eso mi cerebro me dijo cerebro me dice que me calmé, él habla así de esa forma mi cerebro me dice que no debo ponerme enojado Entonces me dice si nana tiene toda la razón Dana te llamo porque ya me voy a estudiar y así Entonces yo trato es de calmarlo el como que encuentran mi es una persona que lo escucha su braveza y yo lo que hago es calmarlo y cuando claro que cuando se porta mal y dice groserías es grosero él es grosero él dice groserías dice es que mi mamá es una hp, le digo no, no, no, no señor la mamá no se le trata así porque a ti te gustaría que te tratarán mal dice no Entonces le digo porque vas a tratar mal a la mamá si a ti no te gustaría que te tratarán mal Cómo te gustaría que te tratarán a ti así como tú me dices mi amor papi Así es la misma forma Trata a tu mamá pídele disculpas porque uno realmente con la grosería no saca nada xxxx entonces yo hago es eso soy como una mediadora Aunque yo me sienta mal porque estoy en medio de dos fuegos no dónde mi hija mi llama y mi dice mamá porque le dijiste eso a xxxx Y entonces xxxx me dice y porque mi mamá me dijo tal cosa Entonces ya a veces me siento como que si le digo a xxxx algo xxxx se enoja y xxxx se enoja xxxx se enoja y entonces yo quedo como en la mitad entonces lo que hago es tratar de que xxxx no, palabras que yo le diga a xxxx no ofendan a xxxx y las palabras que yo le diga a xxxx no ofenden a xxxx ósea de ser la mediadora trato (ser Imparcial), correcto, sí aunque a veces me da mal genio de no decirle nada a xxxx ni le digo a xxxx nada sino más tarde cuando este más serena llamó a mi hija y le digo mami eso no se hace porque es que xxxx tiene dificultades tienes que entender a xxxx está encerrado en una casa donde él no estaba

acostumbrado estar en una casa formas el así no vea salía a correr si no vea el coge a su bastón y salía a caminar así no vea tenía más movimiento y más interacción, entonces dice Mami si me pongo de mal genio, entenderá xxxx me falta respeto, mamita Si tú permites que xxxx te falta el respeto es porque tú lo permitiste dale, dale Cómo se le llama a pesar de que mi hija ya es una mujer de 36 años, xxxx tiene 17 a pesar de eso trato de ser enseñarle a mi hija que con los gritos no aprendemos nada sino más bien con el diálogo y bajar las frustraciones Porque esos son frustraciones que uno tiene (son frustraciones de lado y lado, Cómo de ella como de él y también de su merced, que usted en la mitad de los dos, a pesar de la frustración de su hija xxxx de xxxx y de su merced no solamente por toda la situación sino por el sentimiento y las emociones cuando usted dice que está en la mitad y tiene que ser mediadora porque tiene que ser fuerte no solamente por usted sino por los demás, xxxx correcto.

Entonces señora xxxx le Muchas gracias por la entrevista Le agradezco de corazón y usted me dirá cuando podemos hacer la segunda entrevista, si quiere mañana, Yo decía a las 6 de la tarde o 7 de la noche, a usted Le queda bien porque es que yo a las 8 de la noche estoy haciendo dos cosas diferentes pero dígame cuándo tiene tiempo pero en las tardes y su Merced me dirá es la que quiere o sea realmente analizar la cosa, su Merced podría mañana a las 6 de la tarde dice la señora xxxx perfecto mañana a las 6 de la tarde, Dios la bendiga Amén igualmente, gracias señora xxxx adiós y buena noche. Gracias

Entrevista 2 de la participante 1 (2020)

Doña xxxx entonces hoy vamos a continuar con esta segunda entrevista en donde seguimos con el estado emocional cuidadora de su nieto, que tiene pues una discapacidad visual Entonces vamos a continuar con la entrevista está ya es la segunda entrevista

N: Sí señora

P si usted tuviese la oportunidad de mejorar alguna situación en términos emocionales en relación como cuidadora con el niño su merce qué le gustaría a usted que pudiese ser diferente

N: que me prepararan para eso, para esa situación que de pronto aprendiera, yo no sé escribir en braille ni leer en braille Pero sí me gustaría aprender a leerlo actualmente emocionalmente pues darle mucho amor mucha calidad humana porque creo que él se la merece creo que un niño con discapacidad necesita de mucho amor y paciencia porque a veces nosotros no somos tan pacientes Entonces es como ponernos en los pies de él para hacer una mejor vida o una mejor calidad de vida para él considero yo que sería eso

P: eh listo Doña xxxx y su merce considerando dándole el amor y mejorando la calidad de vida del niño es un su parte emocional cómo cree qué le influiría

N: xxxx Pues yo pienso que ahí le ha influido toda esa parte pero por qué siempre hemos estado con mucho amor lo que pasa es que a veces cuando él presenta su estado de mal genio de histeria basados en el pronóstico que él tiene porque el de todas formas al abrirle su cabeza le crean problemitas en su cabeza, su comportamiento no es como un niño normal por ejemplo él toma medicamentos para la neura para el mal genio para que le baje sus niveles de estrés, ehhh se llama carbamacepina creo que es para que el maneje el estrés de él, entonces yo pienso que era como mejorarlo esa situación de estrés que todo le causa estrés hay cosas que él hace pero me encantaría por ejemplo que hubiera una persona educada en esa rama

Que a él le prestara otro tipo de ayudas para que el mejorará su comportamiento y sus sentimientos de igual manera le percibo soberbia mal genio por cosas lógicamente que le afectan a él y nos afectan a nosotros sería genial aparte colocarán por ejemplo las visitas a su casa de vez en cuando que le ayudará con sus cosas que tuviera más oportunidad un niño de esas condiciones. Yo pienso que todos los niños discapacitados visualmente no son lo mismo por, porque algunos nacieron con ese problema otros lo adquirieron a través de su vida y otros tienen ayuda de su familia y otros no las tienen yo Considero que sería muy bueno Qué hubiera y que en verdad se comprometieran porque es que realmente Con todo el respeto que se merecen los gobiernos, la cultura la educación en Colombia está muy muy vacía en esa parte porque por ejemplo él no se puede ir solo, él debe siempre tener un acompañante para salir a alguna parte ir a un parque o ir a un supermercado oír a alguna otra parte no tienen las herramientas como el por sus enfermedades no tiene la posibilidad de andar solo la ciudad no está como para eso no está hecha para personas invidentes Entonces yo misma pienso que es un sentimiento que va en contra de él mismo en contra de toda la sociedad invidente

P: Sí señora y su Merced como cuidadora de acuerdo al relato, al que me acabo de decir, tuviese el niño una persona como más idónea acompañamiento cree que como cuidadora también necesitaría de ese apoyo?

N: Claro que sí

P: ¿En qué sentido?

N: emocional, que me escuchen, me consientan, Me acompañen, para mí no quiero más en ese sentido yo lo puedo cuidar pero por qué le puedo estar en la casa lo puedo sacar alguna parte Pero no hay una persona que realmente tenga, yo no tengo la educación virtual para ofrecerle a él yo lo hago desde

el amor porque es mi nieto, pero no tenemos las herramientas por ejemplo que venga una persona especializada en braille Él ya sabe todo él sabe leer escribir y le hace obras de teatro, con sus herramientas que le ha comprado su mamá

Pero tuviera realmente un colegio para niños invidentes que fuera un colegio con las condiciones de vida no de inclusión se puede incluir a un niño que tenga síndrome de down, se puede incluir a un niño que tenga sordomudo se puede incluir a un niño que sea ciego sordo entonces son muchas ramas, entonces Sería muy bueno que hubiera las herramientas o que uno pudiera ir a estudiar para ser solamente Consecuentemente personitas que son seres humanos que se están están creciendo en el mundo y que tienen discapacidades pero en este país no he visto la primera institución donde diga si los incluyen en un colegio distrital pero que les presten atención en realidad para sus falencias no lo he visto, o sea yo no le he visto y xxxx va a cumplir 17 días más de 12 años que ha tenido problema de visión Entonces yo digo si puede haber liga perdóname una liga para ciegos pero no están especializados realmente a darles la oportunidad de desarrollarse como seres humanos Cómo incluir los de verdad Pero, si los revuelven a toda hora a todos, una profesora para atender 40 personas yo no considero que eso sea viable para mí sería muy bonito que por ejemplo hubiera 15 niños qué en este colegio los podemos inscribir y el niño va directo a aprender las cosas que tienen que aprender para desarrollarse cognitivamente, desarrollarse personalmente, desarrollarse físicamente, ahora por ejemplo el Yo no he visto el primer partido de fútbol entre ciegos, Yo no le he visto ni he visto un deporte para ellos exclusivamente hay algunas personas indicadas para qué presten esas ayudas incluyéndome a mí porque yo lo puedo llevar yo lo puedo llevar por decir algo al parque Jaime Duque, yo lo llevé y lo subo a todas partes y le hablo Cómo se ven las cosas pero realmente que hayan cosas para instruir a xxxx como tal a una sociedad no creo que haya.

Sí señora Muy bien, sí desafortunadamente los colegios de inclusión se manejan diferentes tipos de discapacidad y las discapacidades no son las mismas porque está la discapacidad cognitiva, discapacidad visual, esa también la discapacidad auditiva y no son como todas unas motoras, que los diferentes sentidos pues así mismo son diferentes, Sí señora xxxx entonces, su Merced qué apoyo emocional considera que usted como cuidadora necesita.

N: Yo como por ejemplo Me encantaría Como qué me parece como una psicóloga Pero qué, que se extienda a estar con él en acompañamiento y que también le enseña a uno para qué, cuando lo cuide brindarle una mejor calidad de vida, considero yo, porque realmente si tiene un psiquiatra, pero xxxx la psiquiatría es para medicarlo para quitarle Cómo Como ese tipo de eventos, eventos qué ha causado la misma enfermedad porque él no es un niño normal, es un niño normal porque aprende, aprende mucho él habla con usted y se queda perpleja, Usted se queda callada porque tiene mucho conocimiento, además que la mamá ella le ha dado muchas herramientas a xxxx y hablar con él pero no es lo mismo de todas maneras una persona que esté dirigida a ese tipo de Cómo se diría de discapacidad que una mamá, una mamá le alcahuetea, abuela como yo también le alcahuetea, Hay cosas y uno de pronto no sabe manejar las carencias que de pronto él tiene emocionales, a mí me encantaría que hubiera una persona que que fuera a visitarlo al menos, que fuera a donde él está que lo acompañara por lo menos una hora sentados hablando tratando de descifrar sus sentimientos, Porque es diferente cuando habla con uno a cuando habla con otra persona Porque hablar con él donde diga no diga esas palabras haga tal cosa haga lo otro no no no con él Porque mira uno es el peligro que puede haber, no dimensional cristal cortando las alas a ese niño

P: Desde la calidad de vida te sume el que me está hablando para xxxx, se considera que para usted para como cuidadora para usted, para doña xxxx que calidad de vida tiene usted ahorita con todo lo que

viene con el cuidado, decir para usted, por decir algo me siento feliz o siento que necesito apoyo emocional de mi familia, de una persona que a veces no sé porque me siento cansada desde Doña
xxxx

N: Yo actualmente como tal test de la pandemia yo no estoy con él porque ya no voy a su casa por lo de la pandemia y como tuve cáncer entonces hemos la mortalidad como tal es muy peligrosa, para él entonces lo que ellos decidieron fue quedarse en la casa con sus dos padres y con su hermanita entonces realmente en este momento como tal xxxx está Al cuidado de su papá y de su mamá Pero ya cuando pase la pandemia Seguramente yo voy a regresar Exactamente igual voy vengo voy vengo todo el tiempo Entonces yo como me siento feliz porque ha sacado muchas cosas adelante porque creo que a xxxx se le han dado las herramientas con amor, lo que yo no cuidó para mí nada porque yo pienso que sí yo me canso, lógico yo a veces me pongo de mal humor Es lógico porque él no es una persona fácil de manejar pero como que se borra todo eso con el amor que les damos con el amor que le da a uno es un Niño consentido, y como es de mal genio también es muy noble muy dador de acariciarlo a uno la cara de besarlo de abrazarlo Entonces es precisamente por eso a mí sí me hace falta Precisamente en estos momentos xxxx porque ya no puedo vivir Por ejemplo yo iba por decir algo los viernes por la noche yo me quedaba viernes sábado y domingo el lunes lo llevaba a la ruta y ya me venía para mi casa y luego así continuamente era como el proyecto porque ellos se fueron a vivir a la calle 80 antes ellos vivían aquí en Castilla y entonces para mí era diferente porque yo me la pasaba todo el tiempo con él, En este momento no Pero de igual manera me parece que me hace feliz que xxxx este Cada día mejor que me frustró Sí porque me encantaría que xxxx fuera como un niño normal niño que va al colegio sólo que come solo que vive solo que se baña sólo que se alista su ropa Qué le gusta tal cosa y se la pone el no, a él hay que manejar de esas situaciones que el uniforme para colegio hay que alistárselo, el uniforme para

educación física también hay que alistar lo, hay ayudas que darle a él porque no tiene las herramientas ella hace cosas como tender su cama cómo lavarse sus dientes Sólo como bañarse solo, Cómo vestirse solo pero es a través del tiempo que se le han dado las herramientas pero realmente que diga uno llegó la ruta y salió corriendo como todos los niños no Entonces eso duele eso es porque uno dice sí ha tomado le hubiera pasado eso Entonces xxxx ya tendría casi 18 años entonces ya habría salido de(timbra el teléfono), la señora xxxx dice Perdóname un segundo y contesta, amor me llamas más luego cielo, mi amor lo que pasa es que estoy una reunión vale cielo, a las 7:00 mi vida, se lo prometo Llámame a las 7:30 para que esté seguro vale(seguro), que si mi vida seguro, amor Ahora más tarde te comento vale, No si ahora te comento cielito, mi vida tengo que colgar cielo chao, chao cielo... Sí ve era él, él siempre llama temprano cuando yo llego llama, a ver si yo estoy bien y todo ese tipo de cosas. Entonces retomemos ahora si te dejo conversar

Rosalba: Por ejemplo esta llamada que xxxx Le acabo de hacer, su Merced considera que es un reconocimiento para usted como cuidadora de todo el amor que usted le ha dado, toda la ayuda todo el soporte emocional, mental y físico?

Señora xxx Claro me hace sentir importante, me haces sentir amor hacia él y yo me siento muy bien porque nosotros conversamos mucho, nosotros hablamos mucho entonces a mí me hace falta, y cuando lo hace por teléfono también es chévere porque él Llama a contarme que hizo en el día yo le digo que hace bien Y qué hace mal entonces me parece súper chévere, yo adoro y cuando él no me llama, no me siento mal porque por decir algo, a veces a él lo castigan de qué forma quitándole el celular porque él habla por teléfono entonces mamá se portó mal ese día entonces xxxx por favor esta tarde no llama nadie, Entonces él no puede llamar entonces se pone Bravo si no me dejan llamar no me dejan hablar con mi nana no sé qué, así, entonces para mí si es como una, no es como

algo bonito es como cuando tú le hablas a tu hijo, si tienes hijos más o menos porque él para mí es mi nieto es como la segunda parte de mi hija no me siento feliz.

Rosalba: Claro Mira qué se te iluminó la carita cuando dijiste que te hacía sentir importante y te hace feliz si, La verdad sí se nota, se nota... ¿También Doña xxxx siente que usted tiene reconocimiento de su familia?

N: Señora xxxx Claro, claro todo el tiempo, todo el tiempo

Rosalba: Como ellos le transmiten ese reconocimiento señora xxxx.

N: eee como me lo transmiten, me lo transmiten siempre cuando salimos de Bogotá Generalmente nosotros hacíamos Viajé los 5 que son xxxx, xxxx, el esposo xxxx, la niña xxxx y yo, Entonces ellos siempre me llevan no para cuidar a xxxx sino para estar todos como familia, me incluyen en su familia Porque soy su familia Por qué xxxx le encanta andar conmigo para arriba y para abajo a él le gusta ir a la piscina conmigo a él le gusta jugar pronto yo le mandé la pelota y él hace así (mueve la mano) Y entonces el la devuelve, nadamos un poquito, cuándo reconoce un sitio él sabe dónde estamos parados, ejemplo, No creo él es bastante pilo entonces feliz Yo sí Considero que ellos me reconocen Además desde lo de mi mamá, yo no sé si te comenté que yo no vivía en el país cuando xxxx le pasó eso yo me vine para Colombia y fue como tomar decisiones e ir avanzando y xxxx estuvo realmente conmigo hasta cuando ellos se fueron para la 80 hace menos de 6 meses más todo el tiempo estaba conmigo, osea, en la noche digo a mi apartamento y yo bajaba el de ellos cenamos con ellos y yo me iba a mi apartamento único era que yo no vivía en el apartamento de ellos pero yo llegaba al apartamento de ellos normal hacer de cenar a lavar la Loza todo normal y él por ejemplo hay nada me dejás lavar los platos uno le enseñaba a lavar los platos

o sea, somos muy Unidos y yo Considero que mi familia pequeña O sea que somos xxxx, xxxx de niño somos muy Unidos.

P: Es una familia que consideró pequeña número pero es grande en amor, su Merce se siente feliz cuando habla de ellos, cuándo habla de xxxx se siente reconocida, se siente, valorada a pesar de los problemas es feliz porque en medio de todas las circunstancias también percibe que de una forma u otra se agradece que a pesar de la enfermedad del niño su Merced siente que eso los ha Unido más como familia.

N: Claro que sí es más cuando mi mamá estaba viva xxxx era centro de atención y xxxx va a alguna parte y él es el centro de atención porque él habla de los profes que tiene el habla de las amigas el habla de amigos de que le hacen falta para ir al colegio, Todo ese tipo de cosas es lo único que presenta son los episodios por estrés porque hay momentos en que estresan mucho y le sacan un poquito de su contexto normal o de su vida natural cuando se enoja se pone grosero agresivo pero no de pegarle a uno no él jamás me ha levantado la mano a la mamá tampoco ni a nadie solamente que se pone malgeniado y cierra de pronto la puerta duro eso cuál muchacho es el que no hace eso Yo Considero que todos Consideró que es así porque está en la adolescencia

P: Cuando xxxx le dan esos episodios de estrés o de ira, su Merced que considera que le gustaría como recurso emocional a usted Doña xxxx tener como para poderlo guiar mejor Pero porque de por sí ya lo vi Ah pero como actual mejor como un recurso de Sus emociones sus sentimientos que recurso considera que le gustaría tener para mejorarlo.

N: Para mejorarlo yo considero que me encantaría estar en los zapatos de él, es qué es muy... Yo lo miro desde mi opinión estoy diciendo a él no haga eso tener como más herramientas, tener más conocimiento lo que pasa es que la enfermedad de xxxx es 43 personas nomás en Colombia

entonces él se comporta así porque le faltan sus neuronas Entonces él no es un niño normal que él hubiera más herramientas para ese tipo de enfermedades huérfanas porque básicamente xxxx no tiene solamente lo de la visión xxxx tiene diabetes insípida y tiene una válvula hidrocefálica en su cabeza edad carbamacepina le dan que le dan levotiroxina que está de la tiroides son una serie de cómo se llama de falencias que él tiene entonces hay que como el que como algo que hubiera para hacerle la vida más feliz a él pero a mí me la hace feliz cómo es él cuando tiene sus episodios de soberbia cuando le está levantando mucho el tono de la voz no subo el tono de la voz al contrario trabajo sí se dio cuenta la llamada yo le dije mi amor ahora te explico ahora te comento yo le comentó xxxx Imagínate que haciendo una entrevista como yo cuidadora que te cuidado dando el episodio los años que tú tienes él me va a decir Y para qué es Nana y porque nana entonces Puedo comenzar a hablar con el normal interactuar, me encantaría muchísimo que hubieran personas especializadas en ese tipo de enfermedades o personas que son invidentes encantaría que hubiera un colegio adecuado para todos esos niños invidentes (Sí señora), fuera focalizado individual para nosotros también que uno pudiera ir a un curso por ejemplo saber tratar la ira de un niño leído porque yo Leo bastante pero no es lo mismo leer a que haya una persona educada en esa situación para que uno también lleve acordé la directriz para mejorar su calidad de vida a él y mejorarla a su entorno Cómo tal, porque su entorno pero cuándo nosotros a su alrededor, este momento son los cuatro allá pero por ejemplo cuando yo estoy allá somos cinco Pero tú amas cuando yo estoy allá pasa ni con el papá ni con la mamá ni con la hermana sino conmigo Pero porque le gusta de pronto hablar conmigo charla mucho me pregunta muchas cosas cuando él está enojado Pues yo trato ando muy duro Entonces le digo bájale al tono de la voz mi amor que me está doliendo el oído qué tú hablas a veces muy duro Entonces él dice nana pero tú también hablas duro y le digo

no es que tú tienes un tono de voz más fuerte que la mía Entonces bajémosle los dos hablemos pasito que no nos escuche.

P: Doña xxxx le habla asertivamente tienen una comunicación asertiva (si señora), usted considera que requiere de acuerdo a todo su relato y lo que me expresado apoyo psicológico?, pues pero ya sería como para mis falencias no, ya sería para mis falencias de enfocado hacia xxxx porque Consideró que xxxx es un maravilloso ser humano que a pesar de todas esas cosas todo el mundo nos hemos basado en él los hemos derramado en afecto, En hablar con él en hacerle la vida más amable en ser más bonito de por sí él es bonito porque eres una persona maravillosa para mí, Y eso que yo tengo dos nietos y mi xxxx también es muy linda pero el especial.

P: Sí claro su Merced considera desde las falencias Cuáles considera que son sus falencias las tuyas las mías Pues no sé si su Merced sepa de pronto que mi mamá se me murió hace año y medio y para mí ha sido bastante duro demasiado duro muy duro, yo fui una niña que creció en medio de la abundancia económica pero Me faltó afecto y amor Entonces por ejemplo cuando yo tuve que trabajar A muy temprana edad siempre estado porque mi mamá siempre ha sido como Alicia más o menos bravucona mandó y ya, se tenía que hacer lo que decía y en la forma que lo decía entonces uno siempre estaba diciendo, Sí señora, Bueno señora, Sí señora fuimos creadas de una forma distinta por lo menos para mí fue una forma distinta entonces de pronto yo creo que debo tener por allá guardado cosas normal mal es porque soy un ser humano normal Qué hace 2 años terminé mi relación que traía hace 14 años entonces esos son como pérdidas emocionales estar sin pareja y sentirse uno solo a veces a la edad que yo tengo es duro es como no fácil ya entonces Consideró que sí me hace falta una persona no que me escuche sino que me dirija, lo que voy haciendo bien y qué estoy haciendo mal pero en este momento él después de la pandemia y ese tipo de cosas lo afectan a uno a mí se me torció la cara año pasado y me quedo aquí la boca y

entonces todo ese tipo de cosas afectan por el estrés y además más que todo fue porque mi mamá murió porque Ricardo se fue yo me cambié de local fueron una serie de cosas Entonces yo no he dejado que eso afecte a xxxx parto mi vida en 2 cuando es mi vida personal, es mi vida personal y cuando soy la mamá y la abuela la que habla con xxxx soy diferente y también yo Considero que he cambiado como emocionalmente a raíz de cuando me dio el cáncer de seno porque ahora yo pienso de una manera distinta antes yo pensaba Ya compraste el carro que voy a comprar al apartamento que voy a ir a no sé dónde qué voy a ir a Italia que voy a ir a Francia hacía muchos planes cuando yo tuviera la edad que tengo en este momento voy a hacer tal cosa voy a hacer tal Otra ahora no ahora es como desde que tuve las quimio es cómo sentarme y pensar y centrarme en lo que estoy viviendo día a día porque Dios me regaló un día más de vida para desperdiciarlo en el mal genio bien arrogancias tienen futuro llegan a uno maravilloso y si no llegan a uno pues no hay problema es que yo no me puedo enterrar en vida porque me dio cáncer tengo que cambie que salir adelante Tengo que verme más bonita tengo provechar que Dios me dio una nueva oportunidad Entonces yo tengo qué y pienso que me cambió para ir de Hace 4 años cuando me dio cáncer de seno cambio interior cambio espiritualidad cambio entonces yo Considero que la xxxx hasta se murió y punto ya no me puede volver a cuando tenía 7 años tenía 10 años cuando tenía 12 me tocaba lavar planchar cocinar arreglar niñas llevarlas al colegio ser como una mamá a los 12 años entonces no ser una persona gana dinero ya los 16 el trabajar ya llegó el esposo llegaron la niña sigo la universidad estudié no porque haya estudiado me siento todo lo contrario orgullosa porque a pesar de todas esas cosas pude estudiar y salir adelante con la carrera delante trabajar en mi carrera y hacer cosas que pronto otras personas No Hubieran hecho la presión de una mamá mandona aunque que mi mamá cambió muchísimo cuando se hizo grande ya se hizo mayor ella

cambió mucho y mi mamá me da mucho más amor me pegué mucho a ella Porque mi mamá era para mí era otro xxxx, creo que ya no tengo más para decirte.

P: Sra. xxxx le agradezco su ayuda, colaboración participación con la entrevista para mi trabajo de grado.

Dios la bendiga.

Sra. xxxx, a usted por escucharme y permitirme participar en la entrevista.

Entrevista segunda de participante 2

P: Aló Buenos días xxxx

M: Sí con ella habla

P: Cómo estás xxxx hablas con Rosalba Tijaro de Psicología, te llamo para la entrevista te acuerdas?

E: Ah sí señora

P: ¿cómo estás?

M: Bien, si señora

P: Ah bueno xxxx me alegra mucho, entonces vamos a iniciar con la entrevista, pero entonces yo quiero informarte de algunas cosas para que tengas el conocimiento de ellas, ¿te parece?

M: Sí señora.

P: xxxx ten en cuenta que vamos a durar quién era vamos a durar más o menos de 45 a 50 minutos en entrevista telefónica.

M: si señora

P: Entonces iniciamos:

P: Buenos días xxxx mi nombre es Rosalba Tijero Vargas, estudiante de psicología de decimo semestre en la Universidad Antonio Nariño y la propuesta de mi trabajo de grado es explorar un poco las características emocionales que tienen las personas que se dedican a ser cuidadoras de niños con discapacidad visual, eh xxxx en primera instancia, como su merce me dice que no tiene internet en la casa, entonces pues no se va a grabar esta sesión, bueno esta entrevista ni la segunda tampoco, por zoom o por meet, pero la vamos a grabar por llamada, ¿está de acuerdo xxxx?

M: si señora

P: ¿ok, entonces usted autoriza que la entreviste por medio de llamada telefónica?

M: si señora

P: bueno xxxx, entonces los objetivos de esta entrevista son: Identificar las emociones presentes en personas cuidadoras de niños con discapacidad visual, el segundo objetivo es describir las necesidades emocionales que circulan en el discurso de las personas que ejercen el rol de cuidador de niños en condición de discapacidad visual y el tercer objetivo es explorar los significados que

atribuyen a su condición emocional las personas que ejercen el rol de cuidadores de niños en condición de discapacidad visual.

P: ¿sí?,

M: si señora,

P: a su vez, el único objetivo que tiene la entrevista es recolectar la información y las características emocionales de las personas que se dedican Al cuidado de niños con discapacidad visual, xxxx se quiere que usted tenga muy claro que la participación en este ejercicio el cual se le agradece es libre y voluntario, esto quiere decir que usted en cualquier momento xxxx si quiere decir que no quiere continuar con la entrevista lo puede hacer sin ningún tipo de compromiso y así lo entenderé de esta manera, también en la información xxxx que usted me comparta, es una información que será absolutamente confidencial, yo no la compartiré ni con ninguna persona cercana a usted ni con otro tercero ni en la universidad, exclusivamente académica esta entrevista, en la universidad la información que usted me dé, será estricta bajo condición de anonimato, es decir nadie sabrá su nombre, también quiero que sepa que no hay ningún tipo de contraprestación por esta colaboración académica que usted me está posibilitando, mi compromiso más allá de agradecerle su colaboración, si esto quedo claro xxxx le agradecería que me diera su consentimiento con un sí o con un no, para poder avanzar.

M: si señora

P: si está de acuerdo con la entrevista?

M: si señora

Bueno xxxx, gracias, recuerde que la entrevista va a ser grabada y para poder tener el registro fiel de lo que usted me está diciendo Además yo le presto mucha más atención si en el momento de la entrevista no tomo nota porque eso quiere decir que también pues estoy más atenta y por eso debemos grabar, ¿bueno?

M: si señora

P: si hay alguna información que no quede clara en esta sesión, yo le pediría xxxx que me regalara unos minutos para profundizar, después de revisar esta sesión de volverle a preguntar, por lo mismo que se le haya interrogado en algún momento, si sumerce no tiene algún tipo de objeción, vamos a iniciar con la entrevista, ¿le parece?

M: si, de acuerdo.

P: listo xxxx entonces en base a lo que le he dicho esta entrevista es para conocer las emociones de los cuidadores como tal, de niños con discapacidad visual, es decir sus emociones, no las del niño o niña que usted está cuidando si no de las suyas, ¿bueno?

M: Bueno

P: xxxx me gustaría que me compartiera un poco sobre cuáles son sus vivencias Cómo es que usted se dedica a este oficio de ser cuidadora de una niña con discapacidad visual pues primero la Estaba cuidando en Bogotá pues como ella siguió estudiando yo la cuidó a ella y a mí y a dos hermanas pero pues yo la llevo al colegio Y ella estudiaba media jornada entra a las 8 y salí a las 12:00 y pues la verdad ella la mañana permanecía en el colegio ya luego ya iba a recogerlas y la llevó al comedor se quedaban en la casa y después llega mi hermana y después tipo 3 de la tarde pasada la pasaban conmigo y cuando tenían tareas se quedan conmigo y pues ahorita como nos vinimos para el Tolima por lo que pasó con el virus por aquí la pasamos todo el día con ella con mi hermana y

con mi mamá ya me queda un poco más liviano porque ellas me ayudan también a cuidarla Y hace cuánto xxxx usted está cuidando a la niña hace 5 años 3 años un año más o menos Pues yo llevo como casi ya 2 años y bueno en dónde están viviendo su Merced me dice que se fueron para dónde en el Tolima a en el Tolima Qué chévere y calorcito cierto pues ahorita no tanto porque está lloviendo Aquí Ah bueno Sí y la niña está allá estudiando actualmente si a ella le enviarías trabajo y todo bueno xxxx en las en la parte de sus emociones usted cómo se siente cuidando a la niña Cómo se ha sentido que me puede contar a veces usted puede sentirse feliz o no sé qué emoción de pronto se ha representado o se manifiestan usted desde que está cuidando la niña Pues la verdad A veces mal genio porque a ella en las horas de la tarde se le dice que ya no puede estar haciendo otras cosas y ella lo que hace es ponerse de mal genio brava cuando está haciendo las tareas también se pone brava entonces a mí me da mal genio porque ella lugar de ser agradecida ante se pone brava porque no le ayuda Ya por lo menos ella tiene 10 años y tiene que hacerlo a veces acepta que sí y a veces que no sí Y usted cómo maneja esos mal genios de la niña Usted se calla Pues la verdad cuando ella se pone de mal genio se encierra O se va Entonces ella se va y yo no le pongo cuidado mi mamá es la que va Le pone cuidado un cambio cuando ella se va Yo no le pongo cuidado por ejemplo cuando ella le dan sus pataletas yo la dejaba la casa y le decía no si usted no se porta bien usted se me queda acá porque yo trabajaba en dos casas en otra casa y en esta la de mi hermana Entonces yo la pasaba prácticamente en las dos casas en una yo ayudaba en las tareas y en la otra casa al niño Entonces yo la dejaba sola cuando ella no quería hacer caso la hija de la casa sola O sea estaba pendiente de ella pero la dejaba sola la cerrada la dejaba sola mientras se le pasa de mal genio y después volvía por hay una media horita la dejaba sola a ver si se le había pasado por lo menos a ella no le gusta quedarse sola Pero ya ahorita ha mejorado un poco

Usted me está diciendo que ella ha mejorado un poco usted considera que eso le sirve a usted en la parte de sus emociones Uy claro, fuera Solamente ella pero son cinco niños y la verdad uno se cansa porque cuando se ponen todos de acuerdo de ponerse a pelear, a ponerse bravos, pues eso ayuda como le digo yo a ella usted ya está grande, no debería dar problemas sino ayudar Es normal que usted sienta mal genio rabia pero hay que controlar

Si usted está de mal genio vaya a ser un rato sola Qué pasó más o menos para que tú lo hagas acá sola la papa tiene huevo porque eso de nada sirve y su Merced la tía la niña cierto Sí señora si señora su Merced cuando supo que la niña tenía una discapacidad ella nació con la discapacidad o fue algo que adquirió ha venido con el tiempo manifestando pues la verdad no ella no nació así una vez Nosotros le dimos los ojos raros tenía como 5 añitos Y yo le dije a mi hermana O sea no se le ve como normal ese brillo lo veo como raro Entonces mi hermana sacó cita con el oftalmólogo con el oftalmólogo en el Simón Bolívar una cosa y otra y se iban atrasando y volví y le dije y le dijimos con mi mamá póngale cuidado a la niña la llevó al hospital y comenzó todo el proceso con el oftalmólogo logo todos empezaron a hacer ese proceso con ella y fue por una catarata una catarata y eso le derivó la pérdida de la vista vistas en la parte de ese ojito Y esa y la otra vista está bien o de pronto también tiene Baja Visión no, no señora se utiliza gafas pero para protección bueno xxxx cuando usted supo que la niña tenía esta discapacidad que sintió que pensó tenía esta discapacidad que pensó que sintió pues ahí sí le digo a uno le da tristeza porque una niña tan pequeña y con eso Pues a nosotros nos da tristeza y nos dio mucha tristeza con mi mamá y pues se le ayudamos en esos momentos Pues yo no estaba trabajando y mi hermana tampoco cuando yo le cuidaba la niña se la llevaba al jardín, a llevarle a las citas a sacarle las citas lo que más podíamos y después pues lo tomamos como un castigo y después como que Diosito nos quería enseñar algo por lo que a ella le pasó a ella le pasó me dio muy duro porque no pensaba que le fuera a dar algo así a la niña y ya

asimilando que ella iba a perder la visión hasta el momento sabemos que ella perdió la visión y pues mi hermana la lleva a controles

P: Y usted cómo asimilo la pérdida de la visión la niña?

M: Pues con tristeza, aunque ella sólo ve por un ojo

P: Y de pronto ustedes, bueno se sabe que la niña tiene discapacidad, pero se han documentado o bueno xxxx en este caso es la cuidadora que estoy entrevistando se ha documentado que lo que le pasa Cómo puede cuidar a la niña?

M: Pues la verdad todo lo que se, es porque mi hermana me lo ha dicho, pero a ciencia cierta la verdad no sabemos qué es lo que le derivó o lo que la llevó a ella lo que le pasó pues yo supe qué lo que le pasó, fue por una catarata y ella empezó a perder la visión y Pero entonces es Sí en sí no he averiguado de eso La verdad.

P: Bueno xxxx que siente usted como cuidadora de la niña con discapacidad visual cuénteme usted que quiere como para usted, qué le gustaría?

P: ¿Qué sentimientos le genera estar ahorita cuidando la niña cuidando la niña?, cuénteme.

M: Ay sí no la entendí

P: no hay problema, aparte de cuidar la niña Usted considera que de pronto quiere hacer otras cosas o simplemente le gusta solamente cuidar la niña y pues quedarse con ella y su familia, como que otras cosas de pronto siente que al estarla cuidando a ella ha dejado de hacer o algo así, Bueno yo tomé un curso que están dictando Unos muchachos de la universidad Santo Tomás de introducción a la contabilidad y pues la verdad me gustó pero no volvieron y la verdad me queda difícil porque era presencial y yo presencia no puedo, pero necesito estudiar bueno xxxx en cuanto a su familia

usted considera que si le han dado el reconocimiento sobre el cuidado que usted le brinda a su sobrina Sí, sí Mi mamá es una que ella se da cuenta que cuidarla no es fácil ella sabe cómo es la niña Cómo son los demás niños de todas maneras si ella puede ser de mal genio pero yo soy la que más me da mal genio Pero mi mamá de todos modos los cuida está pendiente de ellos de las tareas de todos La verdad sí Y pues mi hermana también lo que pasa es que está lejos Pero ella está consciente de que cuando ella puede, me ayuda y ella me pagaba por cuidar la niña y cuando estaba cerquita ella me ayudaba en cosas, ya es decir que su Merced en este momento no está con la niña, si yo tengo a xxxx y la tengo aquí conmigo lo que pasa es que ahorita estamos aquí porque nosotros nos trajimos a todos niños por lo del virus, nos trajimos a 4 y pues mi hermana también nos la trajimos Porque cerraron colegios jardines y todo y por eso la trajimos y por lo menos a mi mamá la vé con más autoridad porque yo soy la tía.

P: por ejemplo respecto a eso cuando su Merced le da órdenes a la niña, hablando de autoridad no las cumple o no las acata su Merced qué piensa de eso, Pues la verdad es que a mí me da mal genio porque muchas veces porque muchas veces son cosas que ya puede hacer sin dificultad y no las hace, aunque ella ayuda mucho a ella le gusta ayudar arreglando la cocina, ella cuando se levanta de buen genio es chévere pero los días que no se levanta de buen genio, no quiere hacer nada.

P: y usted considera que cuando ella pues como todos tenemos días buenos y otros no tan buenos nos levantamos a veces como dicen con el mico al hombro, de pronto Usted cree que eso le influye cuando la niña en su estado de ánimo está un poquito estresada o malgeniada?

M: Claro porque ella es muy distinta por ejemplo los otros niños hacen caso cuando los mandamos, en cambio ella sí le da mal genio y se pone a contestar Y pues nosotros cuando vemos eso no le ponemos cuidado y hacemos como que no le ponemos cuidado y hacemos que no está porque a veces creemos que es por llamar la atención, Pues sí hay que ponerle cuidado pero tampoco en

todo porque hay cosas que ella no debe de hacer hay cosas que ya no debe de hacer ellas como a querer hacer lo que ella quiere y que los demás hagan lo que ella diga y que los demás hagan y tampoco porque hay más niños Por ejemplo ahí están sus hermanas y no puede hacer eso porque todo el tiempo, todo tiene sus límites

P: xxxx entonces de acuerdo a lo que me está diciendo De pronto cuando usted se siente mal Y eso, qué significado le puede dar o qué es lo que le pasa de pronto a usted le genera ser cuidadora?

M: el significado para mi es estrés, cansancio, fatiga

P: ¿Qué cree que necesita como cuidadora?

M: Bueno yo tomé un curso que están dictando unos muchachos de la universidad Santo Tomás de introducción a la contabilidad y pues la verdad me gustó, pero no volvieron y la verdad me queda difícil porque era presencial y yo presencial no puedo y siento la necesidad de seguir estudiando.

P: Bueno xxxx en cuanto a su familia usted considera que si le han dado el reconocimiento sobre el cuidado que usted le brinda a su sobrina?

M: usted qué significado le da a lo que está lo que usted siente Pues la verdad como nosotros no le hemos diferenciado mucho de los otros niños diferenciado mucho de los otros niños Entonces nosotros decimos todos son iguales hay que tratarla como los otros niños no hay que diferenciar tratarla como los otros niños no hay que diferenciar nosotros la vemos como una persona común y corriente a veces se nos olvida que tiene discapacidad y usted cree que a veces a la niña se le olvida que tiene alguna discapacidad yo creo que sí y pues claro los otros niños salen a jugar y por hartito tiempo y ella no puede entonces pero de todas maneras como te digo nosotros Tratamos de cuidarla lo que más se puede xxxx no haga eso ahora, xxxx me gustaría que me compartiera me siento cansada.

P: ¿Qué necesidades tuyas considera que necesita o siente que necesita? ,es decir; por ejemplo si tiene pareja o qué debe estar al cuidado a la niña o más amistades o que la entiendan más que la escuchen porque a veces usted se puede sentir cansada cosas así, ¿qué parte emocional considera que necesita Sí como que amigos porque la verdad no tengo porque yo cuando salí de estudiar cada uno por su lado y pues la verdad no así que me hable por ejemplo en este momento es porque estoy en otro lado yo tengo mis amigos y a mí me hacen falta qué haría con ellos en caso de que lo estuviera cerca por ejemplo en este momento no se puede salir pero por ejemplo hablar con ellos sabes cómo están o qué hacen por ejemplo en estos momentos que no podemos salir

Pues si yo fuera otra persona haría otras cosas y no la cuidaría Entonces eso si me genera como tristeza que a veces como que no ve lo que uno hace por ella mamá mira que yo llevaba, que el dolor por una persona y lo que debo hacer además que hay personas que sólo están pendientes de lo de la casa pero yo estoy pendiente que el desayuno, el almuerzo que hagan tareas pendiente de todo que sí se peñaron todas esas cosas entonces a veces yo y digo me gustaría irme a trabajar y hacer otras cosas me gustaría irme a trabajar y hacer otras cosas

P: xxxx de pronto lo que usted hace en cuanto al cuidado que es lo que le disgusta lo que le entendido es que pronto usted le da mal genio porque la niña se levanta de mal genio y no le hace caso, ¿desde ese punto entonces usted se cansa porque ya no ve lo que usted hace?

M: Sí, sí señora

P: lo que me dice que ella ve figura de autoridad más a la abuelita que usted, ¿qué piensa, de todo esto?

M: que ella debería hacerme caso y le digo listo, estoy de mal genio hoy no quiero hacer esto listo

P: xxxx, ¿usted considera que le falta tiempo para hacer cosas para usted?

M: Sí, sí la verdad sí pues no es por culpa de ella pero la verdad sí, fueron muchas cosas yo desde el principio la verdad no hice las cosas bien me metí con una persona que la verdad yo sólo veía por los ojos de esa persona, perdí mucho tiempo, años, ahorita Quiero recuperar esos años que perdí los voy a recuperar pero quiero hacer las cosas que no hice en ese tiempo, pero también al cuidar, no puedo y quiero salir, Quiero conocer otras partes quiero estudiar y quiero ponerme a trabajar entonces Si quiero dedicarme a mí

P: y usted considera que pronto por estar ahí como cuidadora de xxxx eso la limita para que usted pueda cumplir los proyectos de vida que tiene pendiente

M: Pues la verdad yo tenía pensado y quería trabajar pues acá también estoy ganando pláticas y yo ahorita me voy a poner a estudiar juiciosa me voy a comprar un computador me voy a poner a estudiar virtual Y yo sé que por ejemplo una persona ahorita sin experiencia no la reciben pero también ahorita la niña es un poquito más independiente aunque ella ahorita ya se defiende Aunque ahorita ella es más independiente, porque ella ayuda las otras hermanas ella las ayuda está pendiente de su hermanita menor y de la otra niña, ella se desenvuelven en otras cosas y en lo que yo tenía pensado estudiar y cuidarlas Mientras tanto y pues la verdad yo las cuidaba de lunes a viernes el sábado estudiar y el domingo para mí entonces en esos momentos yo no me no me sentía tan ahogada y pues en esos momento no me gusta.

P: crees creo que ahorita ayudó el encierro además que todos los días lo mismo?

M: si como aburrida, cansada no puedo salir, algo distinto me imagino que ahorita también lo hice por lo de la pandemia que nos tocó quedarnos a todo el mundo encerrados , entonces digo Sí señora pero pues en este momento porque hay que hacerlo porque hay que cuidarnos y todo depende es de nosotros, entonces en este momento mi libertad yo tenía una persona y pues se fue y yo me quedé

con mi hija y ya por lo menos ya salí a ella podía ir a hablarme con otra persona pues dure tres meses en Bogotá y podría decirle a mi hermana Vamos a comernos un helado salgamos vamos a ir a Soacha vamos a dar una vuelta no hay problema porque hago lo que yo quiera y no tengo que darle explicaciones a ninguno más libertad y pues eso como que lo descansa uno y uno siente como las energías y otra llegaba el lunes y llegaba más recargada porque eso también ayuda hay y volvemos otra vez a lo mismo

P: y qué horario maneja con la niña de qué hora a qué hora la cuida?

M: Pues antes cuando estábamos en Bogotá yo vivía cerquita a donde ellas viven ,mi hermana las dejaba o las trataba de dejar organizadas ahí y yo lo único que tenía que hacer era llevarlos al colegio dejar las organizadas las llevaba faltando un cuarto para las 7 y la recogía a las 12 del día ya después a la 1 de la tarde las llevaba el comedor y la recogía a las 2 de la tarde y en ese momento se quedan conmigo hasta que daban las 5:30 de la tarde y llegaba la mamá y era Todos los días, los sábados, mi otra hermana estaba ahí pues ella se quedan con mi hermana y pues yo ya sal a y yo ya no me hacía cargo de ellas, ni el día sábado y el día domingo era muy raro de pronto mi hermana me decía cuídemelos hoy Aunque era raro había días que me tocaba cuidarlas el sábado todo el día, de resto era cuidar de lunes a viernes a viernes y ahorita me imagino que es tiempo completo por lo de la pandemia Pues sí señora si en cierta forma me queda un poco más liviano porque mi mamá me ayuda las cosas y entre todas nos ayudamos Es que mi hermana tiene 15 años y ella también nos ayuda qué es que aquí todos la quieren mucho y mi mamá dice tal vez por su discapacidad, y por eso es que se vuelve caprichosa entonces a veces como que le bajamos y decimos no le vamos a dar todo lo que ella quiere entonces decimos vamos a ir a la finca que hay aquí al lado vamos a ir a la finca que hay aquí al lado usted se portó mal entonces usted se queda usted se portó mal entonces usted se queda y así la limitamos y que entienda que ya no puede hacer

todo lo que ella diga está mal hay que premiar la no porque se ya entonces no se le puede decir nada no hay que enseñar la Entonces no hay que premiarla sino hacerle entender que todo acto tiene sus consecuencias

Segunda entrevista de participante 2

P: xxxx ya se acabó aquí el tiempo 50 minutos pero quisiera preguntarle, no sé si usted quiera que hagamos de una vez la segunda entrevista si tiene tiempo de una vez, entonces xxxx serían otros 40 a 50 minutos de entrevista no hay problema?

M: no, no señora

P: Esta es la segunda entrevista a xxxx que es cuidadora de una niña con discapacidad visual, al Igual también se está grabando esta entrevista está de acuerdo xxxx?

M: Sí señora

P: entonces xxxx con todo lo que usted me decía en la segunda entrevista con todo lo que piensa y siente ahorita con lo de la pandemia antes también, ¿si usted de pronto tuviese la oportunidad de mejorar alguna situación en términos que sería?

M: yo pues mi mal genio es algo que me afecta y también a mí me gusta que las cosas las hagan como a mí me gusta, cuando le digo haga tal cosa y si está desocupada me gusta que las haga ya ,no las cosas a media y después que hoy y no las hace entonces si yo soy consciente que soy una persona que a veces se me olvidan las cosas, Entonces sí me piden el favor que haga tal cosa lo hago de una vez porque sé que después se me olvida.

P: xxxx pero usted sabe que tiene la falla pero también tiene la solución porque sabe que es consciente

M: Sí señora y en eso soy intensa porque soy esa persona que digo haga tal cosa y quiero que la hagan ya, de todas formas estoy fallando porque las personas no hacen las cosas de la misma manera ni tan rápido como yo y pues que tengo la facilidad de expresarme así y pues ahorita no puedo salir mucho entonces me distraigo porque también tengo mucha facilidad para hablar y hacer lo que me gusta y cuando lo hago me distraigo y hago lo que me gusta , Aunque llegó más descansada ahorita pero igual Dios mío y como ahora son más niños porque por lo menos antes me quedaba sola todo lo que era la mañana porque llevaba todos los niños a estudiar y a mi hija al jardín estudiar y a mi hija al jardín me quedaba toda la mañana para mí no tenía que dejar de que el niño que la niña que el niño que la niña Qué pasó esto y en la tarde tenía las niñas un rato pero la niña la tenía a llamadas a ella la tenía hasta las 3:30 del jardín entonces con la niña duraba como una horita más o menos entonces como que estaba más descansada ahora los tengo las 24 horas Entonces yo creo que eso también ayuda a sentirme cansada.

P: entonces usted que cree que el cuidar genera en usted, se siente agotada en ocasiones ?.

M: Sí señora sí, agotada, cansada

P: cómo es esa manifestación del cansancio en usted y el agotamiento, estresada y me pone también malgeniada

P: en todo lo que esto conlleva usted se da cuenta que se estresa que se agota que está de mal genio y como se agota y como hace para mejorar eso?

M: Pues ese es el problema no sé cómo hacerlo si hago una cosa sale mal no sé cómo hacer para explicarle a los demás Cuando yo estoy de mal genio o me siento estresada por la niña que cuidó con discapacidad visual, entonces los altero a todos porque ya empiezo a y hagan las cosas bien y

P: Todos como manejan ese momento todos discuten, se quedan callados, se alejan cuáles son las medidas de afrontamiento ante ese estrés y ese mal genio?

M: Obviamente eso también es como prendidos, no, entonces mi mamá me dice está estresada entonces o se va usted o me voy yo

P y cuando pasa eso su Merced para dónde se va por ejemplo.

M: Pues por aquí me voy para el cultivo porque no hay para dónde más coger (risas Ja jajá)

P: Y cuándo se va por allá que piensa o que siente?

M: empiezo a tranquilizarme y pienso que es lo que estoy haciendo mal debo estar más tranquila hacer las cosas mejor mi mamá si me dice, cuando usted esté de mal genio váyase, de una vuelta donde sea, así sea a la carretera porque usted nos estresa a todos.

P: ¿xxxx a usted cómo le gustaría que su familia la vieran y aparte de su familia Cómo le gustaría que sus amistades la vieran?

M: pues en estos momentos la verdad no sé cómo explicarlo, porque usted qué piensa Es que yo creo que cuando trató de hacer más algo menos hago menos me gustaría que se dieran cuenta que cuidar niños no es fácil y una niña con discapacidad es menos fácil, a veces me siento culpable de los problemas de la casa y no entiendo si estoy tratando de cuidar a mi sobrina lo mejor y quisiera, que se den cuenta que también tengo defectos y si tengo artos pero que también tengo cualidades todo lo que yo hago lo hago mal.

P: usted Por qué dice eso han dicho que usted hace mal las cosas no darle lugar que usted siente que se merece qué quisiera que le dieran

M: Sí señora Pues yo no estoy esperando a que me agradezcan, que si yo puedo ayudar ayudo Y eso lo que me ha pasado que yo ayudo no recibo la ayuda que yo quiero ahorita me está pasando y dejó de hacer mis cosas por ayudar a otros por cuidar otros no lo ven cuando yo los necesito por lo menos cuando necesito un favor no lo hay Necesito un favor no lo hay soy una persona Leal qué sitio veo que la persona necesita mi ayuda yo ayudo y me pregunto porque no hacen lo mismo si yo ayudo porque no tratan de ayudarme y uno puede dar sin esperar nada a cambio si yo la ayudó a usted no quiere decir que usted me ayude No yo la ayudó a usted porque quiero hacerlo porque me nace eso es lo que tengo que soy una persona que soy directa y si no estoy de acuerdo con lo que usted piensa se lo digo y no me importa

P: entonces xxxx usted considera que le trae problemas ser directa, decir lo que piensa usted de pronto le ha dicho que a su familia que necesita esa colaboración que pronto que sean más agradecidos y No necesariamente que se la pasen diciéndole gracias como me decía ahorita pero sí también como en las actitudes

M: Claro porque yo soy la que digo la verdad y si no me gusta pues le digo no me gusta esto no me gusta lo otro y si esa persona no cambia su forma de pensar, Pues yo no sólo porque a mí me afecta si no también porque

P: (xxxx se están recortando la llamada será que estás ubicada en un lugar que no coge la señal, pues la verdad estamos en el mismo lugar donde empezamos la entrevista)

P: bueno xxxx de pronto que le gustaría explorar en cuánto a sus sentimientos y sus emociones y que sienta de pronto con un desgaste emocional

M: yo hago todo lo que hago y no sirve de nada, trató de colaborar y como que no ven ese valor

P: usted qué le gustaría explorar de todo eso que piensa y que siente Usted lo ha expresado que siente cansada, ha hablado sobre eso a su familia, Qué le han dicho?

M: mi mamá es la que me dice que no les ponga cuidado haga lo suyo si ellos no les importa es diferente entonces ya me pongo a pelear se los digo una sola vez si ellos no ponen cuidado pues problema de ellos

Y de pronto le gustaría tener xxxx, apoyo emocional para poder afrontar esta situación cómo un profesional en psicología o algo más?

M: Pues sí la verdad sí,

P: por ejemplo, cuando supieron que la niña tenía discapacidad visual, cuando usted supo que su sobrina tenía discapacidad visual tuvo alguna entrevista con algún psicólogo o soporte en la parte emocional, no solamente la niña sino usted, su familia?

M: Pues la verdad es que el psicólogo solo trato a mi hermana a nosotros no a mí como cuidadora no me ha visto ningún psicólogo, aunque si me gustaría, porque como le digo cuidar no es fácil, es Más, además yo creo que mi hermana ella pensaba quedarse cuidando pero le tocó trabajar, pues mi hermana como ya pudo entrar a estudiar no se quedó ahí mi hermana está muy agradecida conmigo porque ella dice que no hay otra persona que cuide a la niña yo lo hago yo lo hago

P: listo xxxx, te agradezco por haber sido parte de mi entrevista para lograr encontrar los objetivos y analizarlos para mi trabajo de grado, muchas gracias te lo agradezco de verdad Dios te bendiga y mucha suerte y todo te va a salir bien eres una mujer emprendedora, con muchas ganas de salir adelante y lo vas a lograr, te felicito.

Entrevista primera de participante 3

D: Aló Buenos días

P: Buenos días hablo con xxxxx xxxxxxxxxxx xxxxxxxx?

D: Sí señora

P: ¿cómo estás xxxx?

D: Bien si señora

P: habla con Rosalba Tijaro Vargas, psicóloga en formación de la Universidad Antonio Nariño estoy cursando actualmente décimo semestre de psicología. xxxx pues tu hermana me dice que quieres participar en la entrevista que voy a hacer a cuidadores de niños con discapacidad visual,

P: ¿Sí quieres participar?

D: Sí señora

P: Listo xxxx entonces voy a empezar hablándote de qué se trata la investigación que estoy haciendo y por la cual tu muy amablemente me vas a dar la entrevista, ¿si quieres participar?

D: bueno, Sí señora.

P: Buenos días xxxx mi nombre es Rosalba Tijaro Vargas estudiante de psicología de décimo de la Universidad Antonio Nariño la propuesta de mi trabajo es explorar un poco las características emocionales que tienen las personas que se dedican a cuidadores de niños discapacidad visual, en primera instancia vamos a diligenciar consentimiento informado xxxx y ya lo envié al WhatsApp de tu hermana, para que tú mamá o representante legal lo diligencie, ya que eres menor de edad.

D: Sí señora.

P: para que ahorita lo diligencie bien por favor en ese consentimiento informado se le explica a ustedes, cuáles son los objetivos de la entrevista. Pero también te los voy a decir: Los objetivos de mi trabajo de grado son, el primero, identificar las emociones presentes en personas cuidadoras de niños con discapacidad visual, el segundo es describir las necesidades emocionales que circulan en el discurso de las personas que ejercen el rol de cuidador de niños en condición de discapacidad visual y el tercero es explorar los significados que atribuyen a su condición emocional las personas que ejercen el rol de cuidadores de niños en condición de discapacidad visual.

P: entonces xxxx el objetivo final es recolectar información acerca de las características emocionales de las personas que se dedican el cuidado de niños con discapacidad visual.

D: listo Sí señora.

P: xxxx, se quiere que usted tenga clara la participación de este ejercicio, por lo cual se le agradece, es libre y voluntario esto quiere decir que usted en cualquier momento que no quiera continuar usted se puede salir.

D. Sí claro.

P: Si usted no quiere continuar lo puede hacer sin ningún tipo compromiso y yo lo entenderé de la misma manera, la información dada xxxx que me comparte es una información absolutamente confidencial yo no la compartiré con ninguna persona cercana a usted o terceros de mi universidad, en la universidad la información que usted me dio será estricta bajo condiciones de anonimato es decir nadie sabrá su nombre.

D: bueno, Sí señora

P: también quiero que sepa que no hay ningún tipo de contraprestación económica por esta colaboración académica, que usted me está posibilitando mi compromiso más allá del agradecimiento de su colaboración. Si está claro xxxx.

D: Sí señora

P: sí ha quedado claro xxxx le agradecería que me diera su consentimiento con un sí o un no para poder avanzar,

D: Sí, sí quedó claro.

P: recuerde que la entrevista va a ser grabada xxxx para poder tener el registro fiel de lo que usted me está diciendo pues la estamos haciendo grabada por vía telefónica Pues porque usted no tiene ahorita la forma de poder se conectar por medio vía internet cierto Sí sí señora bueno si hay alguna información Que no quede Clara en esta sesión yo le pediría que me regalara unos minutos más para profundizar después de revisar sesión y si es necesario de Volver a preguntar si su mercé no tiene ningún tipo objeción podemos comenzar con la entrevista

D: Sí señora.

P: Entonces, ¿le ha quedado claro xxxx lo que le acabo de decir?

D: Sí señora.

P: bueno me da usted su consentimiento

D: Sí señora.

P: bueno xxxx, vamos a iniciar con la entrevista recuerde que esta entrevista es para hacer una investigación acerca de las emociones que circulan en el cuidador niño con discapacidad visual por esto mi primera pregunta sería, me gustaría que compartiera un poco de cuáles son sus

vivencias su día a día siendo cuidadora o sea por usted primero qué tengo que estudiar entonces pues mi hermana tiene que trabajar Entonces yo por la mañana Me levanto temprano y le dejó el desayuno a ella se lo hago se lo dejó servido me voy para mi colegio luego de esto salgo a las 6:30 de la casa y llegó a las 2:00 cuando llegó pues llegó la saludo le digo que cómo le fue en el colegio qué le preguntó cómo está, para la tarea ayudarle a veces me dice sí que ya veces puede Ay no pues a veces no entiendo tal cosa venga y le explicó yo te ayudo después ya casi todo le ayudó en todo el día tender la cama hacer las tareas hasta que llega mi hermana de trabajar y pues le cuento cómo se Porto dar si tú eres de la niña con discapacidad tía O sea que cuando hablas de tu hermana mamá de la niña Ah Bueno listo de acuerdo a todo lo que tienes que hacer en el día después de ir al llegar al colegio llegar a la casa cómo crees que te sientes emocionalmente qué hay que hacer bien por lo que me gusta cuidarla me gusta o sea no sé tengo algo por los niños pues me gusta mucho cuidar a las niñas las tareas cuales y pues todo eso y pues a veces ellos ayudan a hacer mis tareas o me preguntan qué Qué es eso y yo les explicó entiendo más mis tareas porque estás ahorita darse en décimo Ah bueno cuántos años tienes 15 listo estás muy bien te vas a graduar de 16 Sí sí señora listo xxxx cómo lo que te dedicas al oficio de ser cuida ya niño con discapacidad Cómo hiciste para cuidadora siendo la tía pues Todo comenzó así cuando tenía 6 prácticamente Yo le ayudé a criar, así porque yo jugaba con ella a veces le ayudaba a cambiar a bañarla entonces luego de tiempo yo me separé de ella vivía conmigo luego ya se tuvo que ir a vivir a Bogotá a seguir estudiando ya que me quedaba bastante lejos Entonces mi mami decidió irse para Bogotá a vivir con mi hermana entonces Ay mi hermana que si yo le podía ayudar con la niña yo le dije que sí que no había ningún problema que yo le ayudo en lo que yo podía Pues porque tenía que ir al colegio y Pues en lo que llegaba Y entonces mi hermana me dijo que sí ya llevo yo viviendo 3 años con ella,

P: ¿3 años siendo cuidadora en ese rol?

D: Sí señora Sí señora Y a ti cómo te hizo sentir que tu hermana te pidiera ayuda Pues bien porque pues o sea sentí que podía cómo le explico en condiciones de cuidarla porque es una responsabilidad de un niño más de una mamá y pues claro niño con discapacidad Sí cierto Sí señora, Sí muy bien Entonces ese sentir que tú me dices te produce felicidad alegría y a veces que que puede sentir pues alegría mucha alegría bueno Háblame un poco experiencia siendo cuidadora de un niño con discapacidad visual Cómo desde lo que tú quieres desde la parte de las emociones que te gustaría de las emociones, siendo cuidadora?

D: pues muchas veces uno se siente pues mal genio, como todo ya que es de muy de mal genio ella,

P: la niña es de mal genio?

D: sí bastante entonces a veces también siento como decepción y a veces me da por lo que uno hace tantas cosas por ella, de mal genio a uno se va sin decir nada Sí entonces uno queda como callado pues me da mal genio qué uno todo lo que hace por ella pues para que uno también se lo agradezca pues ella a veces es grosera con uno, ya después le hablo y le diho ven te tengo que decir tal cosa, entonces ella me hice Ah bueno, Dime me vas a decir algo más y se va,

P: listo, digamos desde esas experiencias como cuidadora de un niño que tiene discapacidad visual que piensas, dime desde cuánto es que lo haces?

D: hace 3 años

P:Entonces desde los 12 años Sí señora, Bueno cuéntame también Qué cosas te han pasado siendo cuidadora

D: Qué cosas me han pasado pues diferentes, así con ella por ejemplo que a veces ella está haciendo una tarea y ella se me acerca y me pregunta tal cosa y me ella me preguntaba y de momento la tarea entonces hoy ayuda al explicarle a ella entendí yo me sentí súper, sí Entonces es como Ay explicarle pues entendí sí sé bien la tarea

P: xxxx, es decir que siendo cuidadora también has aprendido

D: Sí claro.

P: ¿Que has aprendido?

D: pues aprendí que ella a pesar de las dificultades detiene ella sale adelante , ella dice, no pues yo puedo hacer esta tarea y tengo que hacerla y muchas cosas que son así normal Entonces yo quedo como Ush hay que aprender porque muchas veces uno tiene un problema se frustra y no sale y no sale En cambio ya al contrario por ejemplo tengo que hacer porque si puedo yo puedo porque una tarea Tengo que leer y leer hasta que entienda eso he aprendido de ella salir adelante a pesar de las dificultades muy bien me alegra mucho y tú eso que genera en ti Qué emoción?

D: felicidad claro al saber que ya pesar de ella puede salir adelante hace cosas muy bien me alegra mucho

P: es recíproca la ayuda?

D: Sí, sí señora

P: porque tú le ayudas a ella de una forma Y ella a ti te puede ayudar también de otra forma se conecta emocionalmente xxxx.

D: Aunque Muchas veces ha sido difícil.

P: Hay momentos en que consideras que difícil y por qué

D: Sí claro por ejemplo muchas veces ha sido por el mal genio Pues yo puedo controlar mi mal genio, pero el mal genio de ella es que yo no hago tal cosa y uno queda como pero es fácil hágala ellas muchas veces por el mal genio a veces le grita uno Ay no, Ay déjame quieta Bueno, A eso muchas veces me da mal genio por eso pero me controlo porque ella también es una niña y pues Yo no me controlo y a ella siento que yo le tengo que dar el ejemplo a ella por ser más grande por eso

P: entonces listo de pronto también crees que puedes sentir que debes tener para ser cuidadora o no te sientes cansada Hay momentos en el que yo la quiero mucho porque la cuidó porque es mi sobrina que crecimos juntas pero, pero a veces me siento cansada y quiero nomás,

P: Has pensado en hablar para dejar de cuidarla?

D: No la verdad nunca lo he pensado, he pensado más en el colegio, porque algo en mi vida como un motivo para salirme, por decirlo así yo llego a el colegio y tengo qué hacer y tengo mi tiempo en algo productivo Qué es cuidándola a ella, no nunca me he pensado así aunque en el colegio uno se recarga pero en la casa ella se porta bien Ay Pues a uno le da felicidad Porque pues está portando bien y miré que ha hecho tal cosa de nada.

P: Ah listo entonces tú eso que eso pase que genera en ti?

D: Felicidad ir como muchas veces uno no sabe lo que siente pero siento felicidad muchas veces son Sentimientos encontrados pero pues uno se alegra, No pues sí.

P: sí tus emociones también te generan felicidad y el amor , entoces que sientes, que piensas en cuanto a ti, Al cuidado que tienes que brindar porque?

D: hay momentos en el que no todo es felicidad claro y pues Hay momentos que uno se sientes mal y en qué cuando me siento mal muchas veces, pues porque Primero me faltaba mucho ella, porque me

fui para Bogotá y dejé a mi mami Y pues sí mi recarga era ella, y pensaba venir pero pues yo decía no, también era como un motivo ayudarle a mi hermana a cuidarla, entonces pensaba que en algún momento voy a tener un bajón pero pues tengo que salir adelante y seguir a pesar de todo controlo mis emociones, aveces me siento triste, y pienso pero no si estoy triste, no porque voy a estar triste me río, y me rio, soy extrovertida por decirlo así.

P: cuando te sientes triste y tienes esos pensamientos en Sí y esa es la solución pero cuando te llega a pasar, Qué hace que te sientas triste?

D: pues a veces en el colegio por ejemplo con mis amigas y alguna me hizo un desplante pues me genera tristeza y cuando Yuli dice No, yo no puedo tal cosa lo hago para ayudarla tengo que ayudarla y tengo que seguir adelante.

P: identificar emociones como la ira, sorpresa, tristeza, frustración es seguido o es rara vez?

D: es bastante, muchas veces porque aquí en la casa hago un trabajo y por ejemplo lo hago y me saqué mala nota y porque si lo hice con tanto esfuerzo pero no como no tiene que ser así y porque y me da mal genio al saber que lo hice con todo el amor le puse todo mi empeño para sacar mala nota muchas veces los trabajos o porque sacó las malas notas en Las evaluaciones hay pero como si estudié para Las evaluaciones Pero cómo la voy a perder y también te has sentido un poco frustrada.

P: de pronto por cuidar la niña, te sientes mal por no hacer los trabajos?,

D: no tanto por el cuidado si no porque puede hacer trabajos o algo así, por eso no cambio básicamente mi tiempo, mi tiempo si alcanza porque yo ya tengo mi tiempo repartido Por decirlo así, sí ósea el tiempo como tal, hago tal cosa mientras yo hago otras cosas pues la cuidó a ella ya Bueno voy a hacer tal cosa así pero y por ejemplo ella me pregunta Cualquier cosa yo le respondo y todo eso.

P: eres muy organizada

D: sí, sí señora

P: me gustaría que me compartieras xxxx, las necesidades emocionales lo que sientes que necesitas.

D: No entiendo

P: por ejemplo, las emociones que necesites de pronto más amor, alguien que hable más contigo que esté más pendiente de ti, la parte de la reciprocidad, en donde tú te sientes como, como se dice valorada en lo que haces

D: todo eso Sí pues muchas veces si me siento, me siento como triste pero como que no le entiende y se me vienen cosas tristes a la mente y no entiendo por qué pero muchas veces digo será que alguien me abrazará que me dijera todo va a estar bien pero no sé, siento que yo tengo algo, me gusta mucho los abrazos Jajá me hace sentir muy bien que me hace sentir bien sí o sea a mí una persona me abraza y mi alegría me da felicidad Porque siento que soy importante eso me hace sentir los abrazos sea de cualquier persona así sea de cualquiera de mi mamá o sea mi mamá me abraza de momento y me da un pico me siento muy feliz claro, pero la verdad no entiendo por qué pero bueno

No pues igual precisamente Cómo estamos estudiando las emociones yo qué gratificante para algunos sí paramos porque como tú me estás diciendo no sé porque me gustan los abrazos pero me gustan y me llenan y me hacen sentir hay otras personas que pronto que solamente con que una persona la mire la cara cuando le están hablando el pronto para ella puede ser emocionalmente importante verte pronto que me escuchen así no me digas nada pero que me escuchen sí y pues a veces uno por ejemplo se pone a hablar con las personas y se y se de lo que uno dice así no sea aún no siente felicidad como hay vea feliz a las otras personas,

P: Y tú sientes eso con tu sobrina con la niña que cuidas

D: Sí claro

P: Cómo te sientes cuando por ejemplo, ella te escucha cuando tú le hablas ella también te abraza, tú la abrazas qué sientes cuándo, ella te da el valor, que tú consideras por su cuidado

D: Sí claro algo muy no curioso por decirlo así, ella se porta mal, entonces yo le digo venga y le digo a mí me pasaba y le conté y ella se quedó escuchándome ella me dijo que yo lo mismo y me escuchó y me abrazó solamente me dijo que ya no lo iba a hacer y me dijo y me abrazó y me puse a llorar y pues no sé Sentí algo tan bonito, algo muy bonito de pronto en ese momento sentí qué realmente en ese momento que podía ayudarla, Sentí algo muy especial y raro, como felicidad con nostalgia,

P: si es decir que con eso con ese abrazo con lo que te dijo fueron muchas palabras no fueron muchas para pero muy significativas.

D: Si y así muchas veces uno le dice algo a una persona y esa persona Solamente lo abraza Yo no hice cómo va tú en qué momento consideras que nacimiento qué hizo en ese momento claro bastante Cómo que o sea nunca me escucha, ella y pues ósea pensé que esa fuera la reacción Pensé que ella ahora como sea ahora tal cosa ya pero no pensé que fuera así la reacción ella me abrazó y me dijo que me quería y yo a me sentí como recompensada escuchada y que sorprendida y a la vez me dio felicidad

P: Qué chévere, bueno en cuanto al reconocimiento de tu familia que puedes decir, Como por ejemplo las gracias Un abrazo.

P: cuanto al reconocimiento por ejemplo de la madre de la niña, consideras que hay reconocimiento?

D: sí bastante, porque muchas veces no espero que me paguen porque yo lo hago porque quiero y me gusta. Por ejemplo yo a ella le digo hay como mi nombre es xxxx ella me dice xxxx xxxx en que le hago que voy a hacer mercado, entonces yo le ay a mí me gusta mucho el chocolate coco ese chocolate y al coco el mío también me gusta el chocolate y el coco. No sé por qué, pero me gusta mucho ya después yo le digo ahí qué cosa lo que usted quiera pues pon ella me trae un chocolate y una chocolatina grande y me la como con agrado. Cómo Tommy Valles ya la compra ya si ella me da las gracias por ejemplo ya me lleva al parque. Sí compa con mucho con ella y con la niña ya tiene dos hijas más entonces compartimos con las niñas mucho tiempo cuando a mí me a mí por algo no sé me siento mal porque no siento que estoy ayudando sino que estoy cobrando no como cualquier otra persona yo le cobró ya le pagó por lo que usted hace por mi hija ay no pues de esa manera me agradece y pues qué bonito sí sí sí si eso es lo importante que los demás también vean que uno quiere ayudar y colaborar no por la retribución económica sino por porque uno simplemente quiere ayudarlo a ser y porque pues es familia y los ama y pues igual. También es una persona que esté su familia y que también necesita ayudar y que de alguna forma lo haría.

P: bueno Darsy, si estuvieras la oportunidad de mejorar en términos emocionales que te gustaría mejorar.

P: pues que me gustaría mejorar sentirme que si puedo o que no soy insuficiente sentirme como Ay no que me siento mal muchas veces me pasa eso siento que no soy capaz de hacer las cosas porque me siento insuficiente bueno. A qué te refieres en cuanto hacer las cosas en qué sentido pues o sea. Pues en el colegio en el colegio muchas veces con personas que uno quiere pero el momento aún no la hacen desplantes es que aún no hay Dios sea que uno es insuficiente para esa persona por esa persona está conmigo. De pronto es por eso y okay. Y por ejemplo tú consideras que como cuidadora hay cosas que tú quisieras como para mejorar para lograr el mejor grado. Sí pues yo creo

pues el mal genio aunque ya poco a poco lo de mejora bastante porque yo tengo al mal genio y muchas veces tengo cosas que me da mal genio, Y otra cosa

P: si tuvieses la oportunidad de mejorar en términos emocionales que mejorarías en ti en términos emocionales pues la tristeza porque la tristeza porque de momentos me siento triste ya yendo porque pues Okay Me siento triste y digo porque me estoy siento triste y me dan ganas de llorar y digo cómo mirar se salen las lágrimas y lloró y lloró y a veces no entiendo porque me siento triste eso te pasa seguido o o principalmente No pues ahorita no y a veces me siento de momentos si a veces sientes la tristeza pero como que okay eso por ahí me dura por ahí qué por ahí una media hora 30 minutos sigo con el día normal y te preguntas Por qué te sientes así cómo está bien y el momento Pon me dan ganas de llorar y no siento porque no entiendo porqué y muchas veces siento Pues por me dan ganas de llorar pues uno llora por bobadas y uno bien ahí triste llorando para que uno que le digan eso es peor Pero recuerda que muchas veces uno siente la necesidad de llorar lo puedes hacer tiene que juzgarte hacerte sentir mal porque tienes esa necesidad de que hacerla Igualmente a quién le afecta que tú llores Pues a uno que se le hinchan los ojos o Pero eso aparte de que se te hinchen los ojos te Buscar esa emoción de tristeza y te sientes ese desahogo desahogo y pues te secas las lágrimas Pues sí a quién le afecta nadie Y pues si no se está sirviendo para hacer una catarsis emocional y tú puedes hacerlo cuando tú lo quieras Sí ya tú verás si quieres llorar a escondidas pero igual uno debe sentirse esconderse para llorar porque no puede sentirse uno llora cuando quiere uno se ríe cuando quiere no Sí claro Entonces no entonces las palabras personas cuando te dicen ya ya se puso a llorar y porque está llorando a mí me dijeron yo lloraba viendo avión de cargas y pues yo también soy muy emocional Entonces yo río de eso si es la verdad yo veo un avión que está pasando un avión de carga y pues me pongo a llorar lo hago porque yo también soy humana y pues dime río de eso porque eso ya no me afecta Pero pues ahora antes sí

me afecta Y pues sí yo lloraba antes por todo Sí pues no Eso no importa y uno tiene que llorar pues tiene que llorar y ya Okay claro Bueno aparte de todo tu relación como cuidadora con tu primita consideras que día a día va mejorando Sí sí señora porque ella últimamente me ya me tiene confianza Y pues lo que le pas a Entonces ella me lo cuenta íbamos ella me lo dijo que yo estaba linda peinado le gustó y ella me lo cuenta Ay sí Ah qué bueno y pues él pues de muchas veces le pongo cuidado y pues ella también me lo pone a mí y Bueno a ella y ella que ella por ejemplo

P: espera se paró la grabación

Entrevista segunda participante 3

Qué pena contigo pero es que se había dañado la grabación y si me está diciendo de la relación con mi sobrina punto consideras que sí se ha arreglado la relación Sí señora ella en algún momento a te ha dicho mira que yo quiero ser como tú sí cosas así Entonces cuéntame qué te ha dicho ella dicho ella muchas veces ella me dice que ya no me quiere ver como la tía ni como una hermana Mejor dicho ella me quiere como una amiga como una amiga y a pesar del tiempo y que vivió tanto tiempo con ella ella me debe yo la veo como una hermana y ella me ve como una amiga ella me ve como una amiga y yo la veo como una hermana como la amiga que me puede contar que podemos hacer cosas juntas Entonces ella me dice muchas veces y podemos hacer muchas cosas momentos qué hacemos por ejemplo me muestra el cel le muestro el celular o ella me muestra el celular y me dice mira que este niño me mandó tal cosa o nos ponemos hacer videos a ver videos me pregunta muchas veces y como tengo novio me pregunta le digo mire que me mandó tal cosa y ella me dice Ay qué bonito y me dice que ella quiere ser como yo que así como me visto y como me peino quiere invitarme entonces empiezo yo antes me molestaba Ay Usted sí a todo momento

a remedandome Uy no no no pero ahora lo veo de una manera que soy como una figura Cómo se puede decir eso a seguir Exacto ahorita lo veo de esa manera y eso a ti como cuidadora de la niña Qué emoción Qué emoción te haces sentir alegría al saber que soy importante para ella y que no sólo me ve como cuidadora y ya ella quiere que hagamos cosas de amigas eso es lo que ella me dice es lo que ella me dice

P: Okay xxxx, cómo te hace sentir que no solamente tu sobrina O tu hermana lo que haces por la niña sino las demás personas que son importantes para ti incluyendo en cuanto a lo que tú haces por tus sobrina o lo que haces en la familia por ejemplo tu mamá Hola Emma familia Tú tienes más hermanas Sí, y otra más y hasta tu novio también hace reconocimiento en ti Él sabe lo que hace cuidas a tu sobrina

D: claro con el hablamos mucho qué día me pasó algo que me pregunto cómo me había ido en el colegio le dije que bien que me había sacado notas buenas y me dijo que ay qué bien que super bien que eso está muy bien que ese era el objetivo que luego salíamos adelante y que a pesar de que cuidamos a mi sobrina que yo puedo ser muy buena cuidándola que lo hago muy bien y eso me dio felicidad

P: mira que esos pequeños detalles son bonitos

M: Sí claro y eso le emocionan a uno y también lo motivan para que uno siga adelante a pesar de las dificultades que se puedan presentar porque como te decía al principio No todo es color de rosa y hay momentos en que uno quiera tirar la toalla decir me cansé porque me siento cansada y a veces que me dicen que no sirvo para nada que porque hace eso sí no sirve para nada eso sí me afecta mucho Eso sí me afecta mucho por ejemplo me pasa aquí en la casa por ejemplo a veces me pasaba con mi hermana Ay usted si no sirve acá no ayuda para nada a echar azadón todo el día trabajo de

campo que era coger frijol y todo eso con tremendo rayo de sol y como que lo que yo trabajo entonces eso no cuenta Pero eso sí me afecta muchísimo pero recuerda que nosotros sabemos tú sabes el valor que tú tienes Cuando a uno las personas le dicen algo que a uno no le gusta Nosotros somos quién nos dejamos afectar o no o ignorarlos aparte Nosotros sabemos lo que estamos haciendo lo que estamos haciendo Sí entonces pues uno no se dejará afectar se entiende que cuando es de la familia se entiende que cuando es de la familia Porque si estoy haciendo las cosas bien volver a pensar Pues si lo hago bien Y si sirvo para muchas cosas entonces entonces No dejarse afectar por eso qué más Entonces te gustaría explorar en ti como cuidadora como mujer te gustaría explorar Sí explorar en cuanto emociones la verdad explorado o bueno hay cosas de mí que repente no sabía O sea hay una nueva experiencia si quieres contarme alguna o sea todo lo que me pasa es en el colegio en una materia Dios mío esa materia casi no me entra casi no la entiendo diodos pasé y no sé cómo Dios mío A qué momento si yo no entendía esto me sacaba 45 en la valuación después acaba más nota en la superior Entonces yo decía Cómo así Yo decía Cómo así porque Entonces yo sí puedo Entonces yo misma como que Mi motivación ave que yo sí puedo a ver que yo sí puedo muy bien Es decir Te estás dando cuenta también de tus capacidades Sí exactamente y cuando uno cree que está limitado para algo limitado para algo no son como tales limitaciones reales sino como que uno como que uno las tiene mentalmente claro, claro.

P: En ¿qué te gustaría que te aportarían a ti en tu cuidado emocional en cuanto a ti qué te gustaría que te apoyaran a tu familia o las personas que te rodean como tu novio?

D: no sé cómo que me dijeran que todo me pasa por el mal genio por el mal genio con la niña que cuidó porque a mí me gustaría que le dijeran a ella que yo estoy haciendo un esfuerzo que yo estoy haciendo un esfuerzo que ella Muchas veces se lo agradece a uno pero también otras veces también otras veces del mal genio se va y no hace las cosas es que no las hace entonces me gustaría que

hubiera una persona que hablará con ella y que le dijera que hablará con ella y que le dijera que en unos momentos me hace caso a mí en otro le digo Y es que no me hace caso pues de resto la relación con ella es buena es Espero que siga mejorando Espero que siga mejorando, Bueno xxxx si se acabó el tiempo de esta primera entrevista. ¿Qué te parece si hacemos de una vez la segunda entrevista?, ¿tienes tiempo?.

D: Sí claro, no hay problema.

P: porque si no pues sería mañana a la misma hora o si quieres lo hacemos ahorita si tienes tiempo.

D: Sí señora no hay problema.

P: entonces continuamos con la última pregunta. Que me decías que alguien le dijera a ella a la niña que cuidas con discapacidad que ella viera lo que tú haces. Cómo que valorará más es lo que tú quieres decir porque es muy malgeniada decir porque es muy malgeniada es lo que interprete.

D: sí exacto ella es de un genio y ese mal genio a ti se te prende o te sientes frustración tristeza frustración o tristeza Pues muchas veces es decepción por mí porque porque para ella es algo insignificante pero para uno es algo grande por decirlo así.

P: en cuanto a tu pareja o tu novio, el ¿cuántos años tiene? y él está estudiando actualmente

D: No, él está él no está estudiando actualmente él está en el ejército,

P: ¿pero él ya se graduó?

D: Sí señora, sí claro él se graduó a los 17 años.

P: cuánto llevan de novios, si quieres contarme.

D: no, Sí claro este mes cumplimos 10 meses el 15 cumplimos 10 meses.

P: ah, se cuadraron para amor y amistad

D: Sí señora, es raro porque para amor y amistad, es raro porque yo nunca pensé ese niño tan lindo que se va a fijar en uno siempre muchas veces uno piensa eso porque él es muy bonito por lo menos la vez pasada le dije que me iba a salir del colegio y me dijo a salir del colegio y me dijo usted qué es lo que está pensando te metes a estudiar qué piensa de la vida y se puso bravísimo y yo Después recapacite me puse a pensar y dije como ya salí de estudiar qué me pasa ven Cuéntame por qué pensaste eso te salió todo el colegio del colegio porque es que acá en la casa estaba cargada mi mami me decía mi mami me decía que yo debo estudiar más y pues por el estrés aparte que yo me estreso por mi sobrina Entonces eso no me deja estudiar y yo iba perdiendo 2 materias y va perdiendo dos materias y mi mamá me dijo a si usted no quiere seguir estudiando pues entonces no estudié y se sale estudiando pues no estudia y se sale Entonces yo le dije pues Entonces me salgo estudiar pues me iba a salir de estudiar Pero entonces yo le conté a él yo le conté a él qué cómo así que yo le haré hasta con mi mamá y entonces yo no no y entonces yo no no ya dejemos esto así y entonces el medio motivación y pues mi mami motivación y pues mi mami habló conmigo y me dijo que como me iba a salir de estudiar qué Era lo único que ya me podía dejar a salir de estudiar y es que desde pequeña hasta en el colegio todo era yo y yo creo que es por mi apellido que tal cosa señorita xxxx, yo llegaba le decía mi mamá mami Yo ya no quiero seguir estudiando mami Es que todo lo que pasa en el colegio mi culpa aquí en el xxxx yo estaba estudiando y los profesores tenían preferencias Entonces yo hablo con mi mamá y ella pues me da tranquilidad y cuando estoy con mi sobrina cuidándola Pues hay cosas que también me ponen como tristes y otras felices por ella pero pues como todo hay que superarlo pues me da tranquilidad y también habló con mi sobrina a veces me da tranquilidad y a veces me da me produce hace que me de tristeza porque no me hace caso y más que todo son problemas en la casa A veces me siento

muy cansada por mi sobrina y mi familia Qué cosas por allí y los hablamos ya hablamos Y entonces decimos bueno primero vamos a hablar creo que usted piensa después el otro y así habla primero usted qué piensa y así vamos a decir las cosas y ahí tomamos una decisión Ah bueno darse entonces tú si sientes ese reconocimiento de tu mamá de tu novio de tu mamá de tu novio de tu hermana Hasta la misma chiquitina que tú cuidas. Bueno muy bien

P: Ahora, tú qué emoción consideras que necesitas para cuidar la niña Qué emoción necesitas para ti como cuidadora para ti, para tu tranquilidad.

D: me siento bien porque aprendí a cuidar una niña pendiente de ella No sé creo que con ese propósito Dios la mandó a mi vida para demostrarme que yo puedo y que ella puede Pues qué le digo yo es una emoción bonita este amor de felicidad yo creo que Dios la mandó con un propósito yo creo que Dios la mandó con un propósito la vida de cada una de nosotros la vida de mi mami de mi hermana porque yo creo que un hijo así para uno debe ser difícil ser difícil y no sé si sumerce tenga hijos pero si yo si tengo dos hijos entonces pero un hijo así o yo creo que le pase algo al hijo debe ser muy duro como mamá si debe preocuparse uno mucho y uno dimensiona mucho las cosas

P: ¿Para ti que significa ser cuidadora? pues yo creo que ser cuidadora es un propósito en esta vida que tengo para ayudar a mi sobrina, porque a ella se trata como una niña normal. y sí pues yo a veces me siento a ya no la veo como una niña diferente sino como una niña normal porque ya puede hacer todo bueno casi todo es una niña normal Pero bueno gracias a Dios Hemos salido adelante y cada día mejoramos más y espero poder estar cuidando a mi sobrina, quiero verla salir adelante en su vida.

P: Y gracias a ti xxxx pues porque eres muy buena tía buena hermana buena hija buena cuidadora buena tía y mira creo que dices es verdad Dios nos manda pruebas que son difíciles pero que podemos

pasar y también nos manda personas que nos pueden ayudar en el camino manda pruebas Qué son difíciles Pero qué podemos superar y también personas los pueden ayudar en el camino, Muchas gracias xxxx Dios te bendiga a ti y a tu familia a tu sobrinita que cuidas con tanto amor Y de verdad muchas, muchas gracias Dios los bendiga a todos hemos finalizado ya la entrevista gracias. Ya recibí el consentimiento informado firmado por tu mamá.

D: Sí señora, ya se lo envió, listo.

P: xxxx de nuevo muchas gracias.

Consentimiento informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo XXXX XXXX XXXX XXXX_____

Identificado (a) con documento de identidad N° XXXXXXXXX DE XXXXXX_____ ,

en pleno uso de mis facultades legales, mentales, cognitivas de manera consciente y sin ninguna clase de presión, faculto y autorizo a la Psicóloga en formación: **ROSALBA TIJARO VARGAS**, Identificada con Cédula de Ciudadanía N° XXXXXXXXX de Bogotá, de la Universidad Antonio Nariño, para que realice entrevista a profundidad con fines de investigación cualitativa, para trabajo de grado titulado:

ESTADO EMOCIONAL DE LA PERSONA CUIDADORA DE NIÑO (S) CON DISCAPACIDAD VISUAL

Se garantiza la confidencialidad y el anonimato y la información será utilizada únicamente con fines académicos, por ende, no se compartirá con ningún tercero ajeno

He sido informada de los objetivos del proyecto y de las acciones de las cuales tomaré parte. Conozco que mi participación es libre y voluntaria, que no recibiré ninguna contraprestación por él y que puedo retirarme en el momento en que así lo desee.

En caso de presentarse alguna situación que amerite, atención psicológica o médica, declaro que acudiré a los servicios que presta la EPS XXXXXXXX a la cual me encuentro afiliada; autorizo que la entrevista a profundidad sea realizada de manera virtual o presencial además de que se requiera ser grabada por video o audio. Dado el día del mes de 2 y 3 de SEPTIEMBRE del año 2020 .

Para constancia se firma de conformidad.

XXXXXXXX XXXXX XXXXX XXXXX

Nombres y Apellidos del entrevistado

C.C: XXXXXXXXX

Rosalba Tijaro Vargas

Nombres Y Apellidos de la Investigadora.

C.C: XXXXXXXXXX

Consentimiento informado



CONSENTIMIENTO Y ASENTIMIENTO INFORMADO

Yo XXXXXXXX XXXXX XXXXX XXXXX_____

Identificado (a) con tarjeta de identidad N° XXXXXXXX DE

XXXXXXXX, en pleno uso de mis facultades legales, mentales, cognitivas de manera

consciente y sin ninguna clase de presión, faculto y autorizo a la Psicóloga en formación:

ROSALBA TIJARO VARGAS, Identificada con Cédula de Ciudadanía N° XXXXXX de

Bogotá, de la Universidad Antonio Nariño, para que realice entrevista a profundidad con fines de

investigación cualitativa, para trabajo de grado titulado:

**ESTADO EMOCIONAL DE LA PERSONA CUIDADORA DE NIÑO (S) CON
DISCAPACIDAD VISUAL**

Se garantiza la confidencialidad y el anonimato y la información será utilizada únicamente con

fines académicos, por ende, no se compartirá con ningún tercero ajeno

He sido informada de los objetivos del proyecto y de las acciones de las cuales tomaré parte. Conozco que mi participación es libre y voluntaria, que no recibiré ninguna contraprestación económica por él y que puedo retirarme en el momento en que así lo desee.

En caso de presentarse alguna situación que amerite, atención psicológica o médica, declaro que acudiré a los servicios que presta la EPS XXXXXXXX la cual me encuentro afiliada; autorizo que la entrevista a profundidad sea realizada de manera virtual, telefónica o presencial además de que se requiera ser grabada por video o audio. Dado el día 11 del mes de septiembre del año 2020.

Para constancia se firma de conformidad.

Nombres y Apellidos del entrevistado

T. I: XXXXXXXXXXXX

Nombres y apellidos Tutor o representante legal

XXXXXXXX XXXXXX XXXXX

C.C:XXXXXXXX

Rosalba Tijaro Vargas

Nombres y Apellidos de la Investigadora.

C.C: XXXXXXXX

Consentimiento informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo XXXXXXXX XXXXX XXXXX XXXXX, Identificado (a) con tarjeta de identidad N° _____ de _____, en pleno uso de mis facultades legales, mentales, cognoscitivas de manera consciente y sin ninguna clase de presión, faculto y autorizo a la Psicóloga en formación: **ROSALBA TIJARO VARGAS**, Identificada con Cédula de Ciudadanía N° XXXXXXXX de Bogotá, de la Universidad Antonio Nariño, para que realice entrevista a profundidad con fines de investigación cualitativa, para trabajo de grado titulado:

ESTADO EMOCIONAL DE LA PERSONA CUIDADORA DE NIÑO (S) CON DISCAPACIDAD VISUAL

Se garantiza la confidencialidad y el anonimato y la información será utilizada únicamente con fines académicos, por ende no se compartirá con ningún tercero ajeno

He sido informa de los objetivos del proyecto y de las acciones delas cuales tomaré parte. Conozco que mi participación es libre y voluntaria, que no recibiré ninguna contra prestación económica por él y que puedo retirarme en el momento en que así lo desee.

En caso de presentarse alguna situación que amerite, atención psicológica o médica, declaro que acudiré a los servicios que presta la EPS Convida a la cual me encuentro afiliada; autorizo que la entrevista a profundidad sea realizada de manera virtual, telefónica o presencial además de que se requiera ser grabada por video o audio. Dado el día ___11___ del mes de _septiembre_____ del año ___2020_____.

Para constancia se firma de conformidad.

XXXXXX XXXXXX XXXXXX XXXXXX

C. C XXXXXXXXXXXX

Nombres y Apellidos del entrevistado

Rosalba Tijaro Vargas

Nombres Y Apellidos de la Investigadora.

C.C: XXXXXXXXXXX de Bogotá

