



# **Universidad de la República**

## **Facultad de Psicología**

Sistematización de experiencias de trabajo con cuidadores/as de personas con discapacidad desde un abordaje psicológico.

Trabajo Final de Grado.

Autora: Verónica Guimaraes Acuña.

Montevideo, setiembre 2023

Tutora: Julia Córdoba Wolman.

Revisora: Eugenia Barbosa.

## Resumen

La presente monografía es una sistematización de experiencias de trabajo con cuidadores/as de personas con discapacidad desde un abordaje psicológico. A partir de una revisión bibliográfica se buscó conocer qué modelos de intervención se han desarrollado para promover la salud de estos/as referentes de cuidados.

Dicha búsqueda incluyó artículos revisados por pares publicados entre el 2010 y el 2021 en inglés, español y portugués. Fueron incluidos artículos que presentaran diversas metodologías como ensayos aleatorios controlados o estudio de caso. Las bases bibliográficas utilizadas fueron EBSCO, JSTOR, SGAE, SCOPUS, SPRINGER. Los descriptores utilizados fueron: “cuidador” “intervención” “apoyo” “programa” “dependencia” y “discapacidad”, excluyendo “demencia” “adulto mayor” “alzheimer” “ancianos” (en español e inglés).

Una vez obtenidos los 1164 insumos se realizó un screening donde se aplicaron los siguientes criterios de inclusión: (1) que las intervenciones debían ser dirigidas a cuidadores (2) la población cuidada era portadora de una discapacidad (3) la intervención y sus impactos tenían que estar dirigida hacia la salud de los cuidadores. Se excluyeron los estudios sobre cuidadores de personas mayores ya que el interés en este estudio son los cuidadores de personas en situación de dependencia por discapacidad.

Luego del screening final se obtuvieron un total de 16 artículos que cumplían con los tres criterios de inclusión anteriormente descritos, los cuales fueron utilizados como insumo para la elaboración de la presente monografía.

## ÍNDICE

<b>Resumen.....</b>	<b>2</b>
<b>1. Introducción.....</b>	<b>4</b>
<b>1.1 Justificación.....</b>	<b>4</b>
<b>1.2 Marco Teórico.....</b>	<b>6</b>
<b>2. Desarrollo.....</b>	<b>11</b>
<b>2.1 Metodología utilizada.....</b>	<b>11</b>
<b>2.2 Análisis de los estudios incluidos.....</b>	<b>12</b>
<b>Inter y transdisciplina.....</b>	<b>12</b>
<b>Atención a la diversidad.....</b>	<b>13</b>
<b>Los/as cuidadores/as.....</b>	<b>14</b>
<b>Dispositivo.....</b>	<b>15</b>
<b>Implicación.....</b>	<b>16</b>
<b>3. Conclusiones.....</b>	<b>18</b>
<b>Bibliografía.....</b>	<b>22</b>

## 1. Introducción

### 1.1 Justificación

La realización del presente trabajo se entiende necesario debido a que en Uruguay son escasos los abordajes con familias y cuidadores/as de personas con discapacidad, así como la sistematización de éstos, por lo que resulta limitado el conocimiento acerca de las características de sus necesidades y los recursos que presentan.

A partir de este análisis se pretende generar conocimiento que favorezca el desarrollo de posibles intervenciones con la finalidad de incidir en la calidad de vida de quienes realizan tareas de cuidado y en consecuencia de quienes reciben estos cuidados. A su vez, se pretende que sea un insumo que promueva mejoras en los procesos de intervención de médicos y técnicos que trabajan con estas personas (Cohen y Mosek, 2019).

Como plantean varios autores (Sharp et. al., 2014; Brezis et. al., 2015; Clara García-Cantilo et. al., 2021) pensar la discapacidad implica no sólo la valoración y el respeto de las necesidades y deseos de cada persona en situación de discapacidad, sino también de su sistema de cuidados, tanto formal como informal. Por lo tanto, las características de la persona y quienes ofician de cuidadores/as deberían de ser dos dimensiones inseparables al momento de pensar una intervención de cualquier tipo. En relación a esto, Díaz Soto (2017) plantea que cuando se habla de cuidados, se entiende no solo a lo referente a las necesidades materiales, sino también a las emocionales, es decir, a las relacionadas a los vínculos afectivos y acompañamiento a nivel emocional, que complementan los aspectos logísticos y de organización en general.

Es pertinente destacar que tanto el hecho de tener una discapacidad como de ser cuidador/a puede generar aislamiento social, falta de acceso a la salud y a información específica y de calidad entre otros aspectos (Sharp et.al., 2014; Shrivastav, 2014; Bartott et.al., 2015; Estrada, 2016; Sibeko et.al., 2016; McAllister et. al., 2018) Esto pone en

evidencia la importancia de trabajar con la persona en situación de discapacidad así como también con su red de apoyo (Brezis, et al. 2015; Cohen y Mosek, 2019).

Por otro lado, es importante destacar que existe un consenso general que ser cuidador/a implica una sobrecarga emocional y física así como también dificultades en la inclusión social (Cuéllar Flores y Sánchez López, 2012; Sharp et.al., 2014; Shrivastv, 2014; Sibeko et. al., 2016) En este sentido, la Psicología debe ser parte del diseño e implementación de intervenciones que impacten en mejoras sustantivas tanto para la persona en situación de discapacidad como para sus familias y cuidadores/as.

Teniendo en cuenta esta realidad en relación a la sobrecarga generada en aquellas personas que ejercen el rol de cuidadores/as y atendiendo a las necesidades de las personas en situación de discapacidad, en nuestro país se han generado algunas estrategias por un lado el Plan de Salud Mental y por el otro la Tecnicatura en Acompañamiento Terapéutico (en adelante TAT) que será ofrecida por la UdelaR.

El Plan Nacional de Salud Mental (en adelante PNSM) se enmarca en una perspectiva de derechos y si bien surge en torno a la necesidad del cumplimiento de la Ley de Salud Mental N° 19529 (2017) entre otros aspectos pretende ser garante del derecho a la salud y el disfrute de la misma de forma integral y al más alto nivel posible para la totalidad de la población uruguaya, por lo que se entiende que no se dirige solo a personas en situación de discapacidad.

La TAT se plantea con una doble finalidad, por un lado la producción de conocimiento propia de área y por otro lado busca ampliar la formación de quienes ejercen o deseen hacerlo como acompañantes terapéuticos el cual se enmarca al igual que el PNSM en una perspectiva de derechos, atendiendo todas las áreas de intervención posibles (social, educativa y de la salud) y considerando también la formación tan específica que estos actores necesitan.

## 1.2 Marco Teórico

En la actualidad co-existen, al menos, cuatro modelos de discapacidad (Modelo Tradicional o de Prescindencia, Modelo Médico, Modelo Social y Modelo Integrador) los cuales plantean posicionamientos diferentes a la hora de entender y conceptualizar la discapacidad. Dicho en palabras de Pérez y Chhabra (2019) los modelos pueden entenderse como un boceto teórico que viene a colaborar en el análisis del contexto y la vida de la persona que se encuentra en situación de discapacidad en un momento histórico dado.

El Modelo más antiguo es el Tradicional o de Prescindencia, el cual se basa en la concepción de la discapacidad como una justificación religiosa o castigo de los dioses. En este Modelo se considera que la persona que tiene alguna discapacidad no contribuye en la sociedad, considerándola como innecesaria (Palacios, 2008).

En el Modelo Médico o Rehabilitador, las causas ya no son religiosas, sino que aluden a causas biológicas instaurando la díada salud-enfermedad, centrando la deficiencia en la persona. Las personas ya no son consideradas como innecesarias en la sociedad pero necesitan ser rehabilitadas para poder tener un funcionamiento “normal” y poder ser útiles en la sociedad, buscando así un ocultamiento o desaparición de las diversidades generadas a partir de la discapacidad (Palacios, 2008).

Estos modelos anteriormente descritos se posicionan desde una perspectiva puramente individualista de la discapacidad, remitiéndola a una cuestión pura y exclusiva de la persona, la cual además para poder ser parte de la sociedad tiene que incorporar una actitud sumamente pasiva y acatadora de las reglas, normas y lineamientos que se le asignen ya que son consideradas inferiores a los demás (Pérez y Chhabra, 2019).

El Modelo Social surge a partir del rechazo a los modelos anteriores y expresa que la principal causa de la discapacidad es social, ya que la sociedad no está preparada en ningún sentido para integrar a las personas con limitaciones funcionales. Es por esto que

este modelo ha aportado mucho en el proceso de inclusión de las personas con discapacidad ubicándolas en el centro de las intervenciones (Palacios, 2008).

Como lo plantean los autores Pérez y Chhabra (2019) este modelo trae por primera vez la diferencia entre discapacidad e impedimento, así como también pone en tela de juicio la idea de normalidad. Plantean también que este modelo viene a reclamar no solo un cambio en la accesibilidad y servicios para las personas con discapacidad, sino también un cambio estructural a nivel político, social y económico.

En esta línea, se entiende sumamente interesante el planteo que traen los autores Pérez y Chhabra (2019) cuando expresan que “Esta es la mayor dificultad a la que se enfrentan los modelos teóricos de discapacidad, que para definir la discapacidad no existe un punto de partida concreto basado en una norma estática, física o funcional”(p.7) es decir que la noción de discapacidad responde a una compleja red de circunstancias que inciden en la situación en la que la persona se encuentra inmersa. Por lo tanto, solamente con remitirse a los modelos teóricos que definen o caracterizan la discapacidad no es suficiente para entender cada situación.

En el año 2001, la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) presenta la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud” (en adelante CIF) la cual se consolida como una herramienta para identificar las limitaciones que presentan las personas y su relación con el entorno (OMS, CIF, 2001).

La CIF define a la discapacidad como “deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación” (OMS, CIF; p.9: 2001) evidenciando que la idea de discapacidad no solo tiene que ver con factores contextuales sino también los estados de salud de la persona, iniciando así el Modelo Integrador el cual toma elementos del Modelo Médico y del Modelo Social (Ayuso-Mateos et al., 2006).

Es este Modelo Integrador desde el cual el presente trabajo se posiciona para entender la discapacidad, considerando, como lo expresa la CIF, que los factores

contextuales incluyen dimensiones individuales y sociales. Las primeras tienen que ver con el entorno cercano de la persona, mientras que las segundas se relacionan con aquellas interacciones más amplias del sujeto (Fernández López, J. et. al., 2014). En esta línea se entiende que la situación de discapacidad en la que se puede encontrar una persona, depende de muchos factores tanto personales como del entorno y contexto en el que se encuentre, por lo que se relaciona directamente con los conceptos de autonomía-dependencia que manejan tanto el individuo en cuestión como su red de apoyo, cuidadores y contextos de los que forma parte (trabajo, red social, estudios).

En cuanto a los conceptos de autonomía y dependencia, puede decirse que la autonomía es una construcción social relacionada con un ideal de normalidad, por lo que los niveles de autonomía de las personas tienen como contracara determinados niveles de dependencia, que pueden hacer referencia a diferentes momentos y aspectos de la vida de una persona, requiriendo necesariamente al menos a dos personas: una que necesita de cuidados y otra que los proporciona (Martín-Palomo, M. 2010).

Por otro lado, es pertinente destacar que el presente trabajo se enmarca en una perspectiva de Derechos Humanos, apoyándose principalmente en lo que se expresa en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, cuando expresa en su artículo 1° que su finalidad es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (ONU p.4, 2006) entendiendo la importancia de darle voz a las personas en situación de discapacidad en la toma de decisiones de su vida, así como también comprender y acompañar los procesos de quienes ocupan el rol de cuidadores de las personas en situación de discapacidad, ya que este hecho aporta de forma directa e indirecta a la mejorar su vida en general (cuidados, fomento de la autonomía, mejora en los vínculos, etc.).



En lo que refiere al concepto de cuidador/a es necesario explicitar qué se entiende como aquella persona que asiste o cuida de forma permanente a otra que se encuentra en situación de discapacidad, para resolver las diversas dificultades que se le presenten en situaciones de su vida diaria. (Reyes, 2001)

Relacionando este concepto con la perspectiva de DD. HH. en la cual se enmarca el presente trabajo, aquella persona que ejerza el rol de cuidador/a no solo ayuda a resolver dificultades, sino que acompañará en el proceso de toma de decisiones y autonomía de la persona que reciba sus cuidados.

Los autores García Calvente et al. (2014) definen cuidado informal, como el cuidado no remunerado que es llevado adelante por una persona que forma parte de la red social inmediata de la persona en situación de discapacidad. Argimon et al. (2003) destacan que generalmente esta cuidadora es del sexo femenino y que en su mayoría son mujeres que tienen un parentesco directo con la persona a cuidar, mayoritariamente son desempleadas, así como también poseen un nivel educativo y socioeconómico bajo.

Es posible identificar que este rol no se encuentra distribuido de forma homogénea, ya que generalmente quienes lo ocupan son mujeres que tienen una relación de parentesco directa, amas de casa y que conviven con la persona en cuestión (Argimon et al., 2003). Díaz Soto (2017) plantea que el debate sobre los cuidados y sus roles surge a partir de una lucha por la igualdad, la equidad y la responsabilidad de los mismos, generando de forma posterior nuevos debates, por ejemplo en la academia y la agenda pública.

Arias Reyes y Muñoz-Quezada (2019) identifican la sobrecarga, como consecuencia central en el proceso de cuidado, describiendo dos elementos centrales en la misma, como son los componentes objetivos, que implican el tiempo que se destina al cuidado, la sobrecarga física que dicho cuidado implica y las vivencias de situaciones estresantes que se generan y los componentes subjetivos, que nuclea todo lo que tiene

que ver con la percepción del proceso de cuidado y con la respuesta emocional que se genera en relación al proceso de cuidar.

Por otro lado, Del Sol Fortea Sevilla et. al. (2019) plantean en cuanto a la sobrecarga en los cuidadores/as, que los ingresos familiares tienen incidencia, en el entendido de que una persona en situación de discapacidad genera mayores gastos dentro de la familia, teniendo en algunos casos que trasladar el cuidado a otros actores, por ejemplo, los abuelos. Esto puede tener como consecuencia el aumento de los niveles de estrés y angustia en los mismos por ejercer este rol y en los padres por no poder estar tan presentes en este aspecto.

En este sentido, Melamed y Gelkopf (2013) traen a colación el concepto de “trastorno familiar” el cual nos ayuda a entender el impacto que se genera en las familias y en sus integrantes el hecho de tener en ellas una persona en situación de discapacidad.

Varios estudios identifican que el hecho de que el conocimiento de las características generales de los diferentes diagnósticos, el conocimiento de posibles reacciones frente las diversas situaciones vividas, la mejora en la organización (familiar, médica, escolar, farmacológica, etc.), el establecimiento de redes, el mayor acceso a la información, entre otros factores ayudan a disminuir el nivel de ansiedad, estrés y carga de quienes ofician como cuidadores, impactando de forma positiva en la calidad de vida no solo de ellos, sino de las personas que se encuentran bajo su cuidado; así como también en la calidad de los resultados de otras intervenciones (médicas - técnicas - educativas). (Sharp et.al., 2014; Shrivastav, 2014; Estrada, 2016; Sibeko et.al., 2016; McAllister et. al., 2018)

Siguiendo esta línea García-Calvente, et al. (2014) proponen que el hecho de que se presenten más intervenciones enfocadas a quiénes y cómo ejercen el rol en a los cuidados informales y al entorno de las personas en situación de discapacidad trae como

contrapartida la sobrecarga a este sistema informal de cuidados, e incluso sigue siendo insuficiente en el acompañamiento al cuidador.

A lo largo del desarrollo de este trabajo, se intentará ir respondiendo las siguientes interrogantes ¿Cuáles son las características generales de las personas que ejercen el rol de cuidador/a principal de las personas en situación de discapacidad?, ¿cuáles son las necesidades generales que se le presentan a quienes ejercen el rol de cuidador/a?, ¿qué redes de apoyo-acompañamiento existen para los cuidadores?.

## **2. Desarrollo**

### **2.1 Metodología utilizada**

El total de documentos hallados en la búsqueda fueron 1.164. Luego de descartar los duplicados y los irrelevantes para la revisión, quedaron 97 artículos para revisión de texto completo. De los cuales se seleccionaron 16 según los criterios de inclusión, los cuales fueron: (1) que las intervenciones debían ser dirigidas a cuidadores (2) la población cuidada era portadora de una discapacidad (3) la intervención y sus impactos tenían que estar dirigida hacia la salud de los cuidadores. Se excluyeron los estudios sobre cuidadores de personas mayores ya que el interés en este estudio son los cuidadores de personas en situación de dependencia por discapacidad.

Luego del screening final se obtuvieron un total de 16 artículos que cumplían con los tres criterios de inclusión anteriormente descritos.

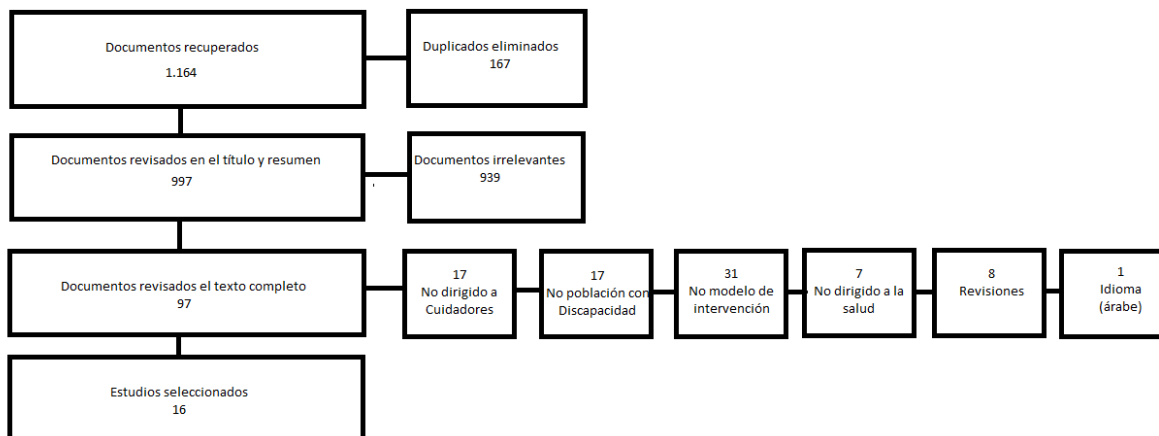


Figura 1 - Flujo de la búsqueda realizada

La mayoría de los estudios tienen como objetivo reducir el estrés o la ansiedad, entre los otros objetivos planteados se encuentra disminuir la carga de cuidado, empoderamiento familiar, la comunicación familiar y ampliar el apoyo o la participación social. Los dispositivos de intervención fueron en su mayoría grupales y presenciales y, en su mayoría, están dirigidos a los cuidadoras/es y no a la totalidad de núcleo familiar.

## 2.2 Análisis de los estudios incluidos

### Inter y transdisciplina

Al hacer un análisis transversal de los insumos encontrados surgen como conceptos centrales la necesidad de **trabajo transdisciplinario**, la implicación por parte de los profesionales como de las familias y/o cuidadores/as, la capacidad de poder diseñar dispositivos alternativos a los que generalmente se utilizan poniendo el foco en las necesidad y los recursos de cada caso, así como también contemplar las características, necesidades y deseos singulares.

Cuando se habla de transdisciplina, es necesario primero definir el concepto de interdisciplina, ya que la primera implica ir más allá de la segunda. Generar conocimiento o intervenciones de forma interdisciplinar requiere que cada disciplina aporte métodos y

conocimientos propios relacionados a una misma temática; generando así un trabajo colaborativo (Moret, L. et. al. 2018).

Por otro lado, las intervenciones transdisciplinarias implican incluir actores que no provienen de ninguna disciplina específica, pero que tienen elementos para pensar tanto el problema como los posibles caminos de intervención, generando resultados de cierta forma “híbridos”, es decir, que no responden a ningún campo de intervención específicamente, sino a la mixtura de los mismo con estos nuevos actores (Moret, et. al., 2018; de Lellis, Fotia, 2019) .

A partir del análisis de los hallazgos se identifica que la modalidad de trabajo de la mayoría de los artículos es de tipo transdisciplinario, por ejemplo, el estudio de Sol Fortea Sevilla, et. al. 2009 que toma en cuenta las necesidades e inquietudes de los abuelos cuidadores de niños/as con TEA para planificar las intervenciones. A su vez, los artículos de Cohen y Mosek 2019, Marchira et. al. 2017 y Sharp et. al. 2014, son un claro ejemplo de una intervención transdisciplinar. En el primero se evidencia que el trabajo colaborativo entre los técnicos y padres es esencial para generar vínculos e intervenciones eficaces. En el texto de Marchira et. al. 2017, se demuestra la necesidad de estrechar vínculos y redes entre diferentes tipos de medicinas (tradicional y alternativas) para que tanto necesidades como deseos de los usuarios puedan satisfacerse, más allá de sus posibles creencias. Por otro lado, en el artículo de Sharp et. al. 2014, la transdisciplina es la base de la intervención propuesta, ya que la misma parte de las necesidades presentadas por las familias, es decir, se toman sus conocimientos y contextualización de la situación como pilar.

### **Atención a la diversidad**

Otro elemento que se identifica a lo largo de los diferentes artículos es la importancia de **contemplar las características** de la persona en situación de discapacidad, su entorno y sus intereses para la planificación de los diferentes dispositivos, lo cual está relacionado con el modelo de **Planificación Centrada en la Persona** (en adelante PCP).

La PCP tiene como finalidad que la persona logre objetivos personales y forme parte de las decisiones que tienen que ver con el manejo de su vida, considerando los apoyos y ayudas necesarias para ello. Por lo tanto, implica directamente a quienes offician de cuidadores, no solo del diseño de la planificación, sino también en la concreción del mismo; lo cual en determinadas situaciones o momentos podría llegar a generar que la persona que ejerce como cuidadora se encuentre menos presionada por su rol. (Cuervo, T. Iglesias M. T., 2016)

En este sentido y atendiendo a la PCP, se destacan los artículos de Barlott et. al. 2015 y Martens et. al. 2014. En el primero, se parte de las necesidades de la persona y sus características específicas, así como también observaciones, metas y objetivos de quienes trabajan con él para diseñar el dispositivo de intervención adecuado a ese momento y situación.

### **Los/as cuidadores/as**

**La necesidad de guiar/acompañar al cuidador** tiene que ver no solo con su rol de cuidador, sino el hecho de tener en cuenta a él/ella como persona con sus propios deseos, necesidades, angustias, etc. Teniendo en cuenta que la mayoría de las intervenciones se limitan a las personas en situación de discapacidad y a tratar de entender las características/necesidades de las mismas, dejando de lado parte importante de este proceso, que es quien o quienes offician de cuidadores/as.

En este sentido, cabe destacar que pensar dispositivos que atiendan a quienes offician de cuidadores/as implica un cuidado muy específico de que realmente sea centrado en estos actores, para que no se termine desdibujando y atendiendo otros aspectos o incluso a las personas en situación de discapacidad.

Esta línea se puede identificar en casi la totalidad de las intervenciones analizadas una gran demanda de soluciones a problemáticas a corto plazo por parte de los familiares y/o cuidadores de las personas con discapacidad y la mayoría de las intervenciones se

agotaban en éstas. Por lo que este aspecto de poder ir más allá de lo urgente, del aquí y ahora para poder proyectar propuestas más a largo plazo y de intervenciones más amplias se observa como una limitación de los estudios.

Al pensar en un abordaje específicamente desde el área de la Psicología, se considera pertinente tener en cuenta dos dimensiones específicas que hacen al rol del psicólogo cuando trabaja en esta área: las nociones de dispositivo y de implicación.

### **Dispositivo**

Cuando se habla de **dispositivos**, se entiende como una estructura que incluye no solo pensamientos y discursos, sino que también instituciones, organizaciones, etc, es una especie de malla muy heterogénea y amplia por lo que implica relaciones de poder. (Agamben, G. 2011) Mientras que Deleuze (2008) define dispositivo como un entramado de líneas de visibilidad, enunciación, fuerza, ruptura, fisura, fractura, subjetivación que se mezclan y cruzan mientras se generan unas a las otras mediante diferentes cambios y transformaciones. Estas conceptualizaciones aportan la idea de que los dispositivos son cambiantes, llegando así a la comprensión de que existen tantos dispositivos como personas y necesidades surjan, tan solo es necesario articular adecuadamente las necesidades con los recursos existentes (emocionales, materiales, intelectuales) para generar dispositivos que atiendan cada situación como se requiere. Por otro lado, también se entiende que en la construcción de los diferentes dispositivos no solo inciden quienes están implicados, sino también las características de los contextos, instituciones, cultura en la que se encuentran inmersas esas personas. Por lo que evidenciar estas características de los dispositivos hace que se puedan planificar intervenciones más eficaces.

Dentro de los dispositivos encontrados en la búsqueda se hallaron algunas intervenciones que presentan características que no corresponden a aquellos modelos tradicionales, por lo que se entiende que este aspecto pudo deberse a que se buscó que

atienda los recursos, necesidades y expectativas de quienes participaban en cada intervención, apareciendo así **dispositivos “alternativos”** a los tradicionales.

En este caso, el más claro ejemplo es el artículo de Balott et. al. 2015, en el cual el dispositivo de intervención parte del reconocimiento de los recursos que las familias con las que se va a intervenir cuentan, llegando así a ser la intervención mediante contactos telefónicos o vía whatsapp. También, el artículo de Estrada 2016 es un ejemplo de la elaboración de dispositivos alternativos ya que en éste se atienden las necesidades/recursos de cada situación. En este caso, el hecho de contemplar la dificultad que presentan las familias para encontrar tiempos-espacios para participar y tender redes de apoyo y contención.

En relación al aspecto de los motivos de consulta-demanda es posible explicitar que si bien otros artículos utilizan dispositivos más convencionales como, por ejemplo, intervenciones terapéuticas desde la individualidad y/o grupalidad. Se destaca que en la totalidad de los dispositivos analizados se parte de una demanda para la elaboración y/o elección de un dispositivo que sea adecuado para cada caso. De esta forma se está atendiendo a las necesidades reales de quienes ejercen el rol de cuidadores.

En la mayoría de los casos la elección-elaboración del dispositivo se debe a necesidades inmediatas, este hecho deja en evidencia la necesidad de la elaboración de otros dispositivos posteriores o paralelos que atiendan los otros aspectos que no son, o no se evidencia como tan urgentes en los diferentes casos y que también implican una atención a quienes ejercen como cuidadores (Martinez Farero, P. 2019).

### **Implicación**

En cuanto a la noción de **implicación**, se entiende que ésta se basa en el hecho de que los temas de estudio y/o intervención no se relacionan con la naturaleza o sucesos ajenos a quien lo estudia, sino que involucra temas relacionados con la cultura y/o la



sociedad en la que el sujeto se encuentra inmerso, por lo que en mayor o menor medida es parte también del tema y/o problema. (Lourau, R. 1991; Fernández et. al. 2014)

Cuando se habla de implicación se pretende trascender los datos puramente objetivos y colocar el foco en la riqueza que aportan las diversas instituciones, culturas, etc, ya que ese proceso aporta conocimientos tanto conscientes como inconscientes que contribuyen positivamente en los procesos de construcción de conocimiento posteriores. (Fernández et. al. 2014)

Por otro lado, la implicación tiene que ver también con evidenciar la subjetividad existente en el investigador al momento de trabajar con temáticas de orden social. Quien investiga en el área social se encuentra implicado en mayor o menor medida, por lo cual evidenciar este hecho no solo enriquece el proceso de planificación, por los conocimientos tanto conscientes como inconscientes que aporta el profesional sino que pone luz en los conceptos de transferencia y contratransferencia que se generan en todas las intervenciones (Fernández et. al. 2014)

En esta línea, se puede identificar como claro ejemplo el artículo de Martens et. al. 2014 donde uno de los objetivos es conocer más sobre las expresiones, deseos, emociones negativas y positivas para mejorar no solo las intervenciones que se realizan, sino también mejorar el vínculo entre el terapeuta y la persona, es decir, reconocer la importancia de involucrar también la esfera afectiva del terapeuta.

Los **resultados de las intervenciones** en todos los artículos analizados son evaluados positivamente tanto en técnicos, participantes así como para las personas que reciben los cuidados.

Las características presentes en la mayoría de los dispositivos es que los mismos son de mediana a corta duración, planificados de forma conjunta entre médicos-técnicos y las personas implicadas en los dispositivos de intervención (cuidadores y/o personas en situación de discapacidad); así como también en función de los temas que todas las partes

intervinientes identificaban que era necesario abordar. Este proceso de elaboración de los dispositivos se relaciona directamente con el concepto de transdisciplina, dado que no solamente se toma en cuenta lo que los profesionales identifican como factible de intervención, sino que se conjuga con las necesidades que cada familia identifica y contemplando su contexto.

También es posible identificar que **las principales demandas** a lo largo de los diversos textos son: acceder a un mayor conocimiento de las características de los diferentes tipos de discapacidad por parte de los familiares y/o cuidadores/as, la ayuda en la organización y/o distribución de las tareas en el cuidado de la persona en situación de discapacidad, la colaboración en la organización de los controles médicos e intervenciones técnicas.

Por otro lado, también se identificaron ciertas **imitaciones en los diferentes estudios analizados.**

Por un lado, el hecho de que en su mayoría son intervenciones con situaciones de discapacidad muy complejas como trastornos mentales graves como es el caso, o personas con grandes necesidades de ayuda. Por ejemplo, de los textos de Marchira et. al. 2009, el cual se basa en una intervención con cuidadores de pacientes con psicosis. En el caso del artículo de Melamed y Gelkopf 2013, que desarrolla una intervención psicosocial en un grupo de cuidadores de personas con enfermedades mentales graves; o la obra de Martens et. al. 2014, en la cual se analiza la implicación afectiva y la expresión de emociones de una persona con sordoceguera congénita.

### **3. Conclusiones**

Mediante el análisis de los 16 estudios seleccionados, se esbozan diferentes posibles líneas que atraviesan las intervenciones con cuidadores de personas con discapacidad, identificando también ciertos elementos que se creen pertinente tener en cuenta al momento de pensar/diseñar abordajes desde la psicología.

En este sentido, se pudo identificar al trabajo transdisciplinar como uno de los factores que inciden fuertemente en que las propuestas sean exitosas, y como se planteó en el desarrollo, esto tiene estrecha relación con el hecho de que se consideren los conocimientos de todos los implicados en las diferentes intervenciones. De esta manera, se genera un involucramiento mayor de todas las partes, un trabajo colaborativo y de cercanía entre familias-técnicos-médicos, incidiendo por consecuencia en los resultados positivos de las intervenciones y los vínculos establecidos.

Esta línea se relaciona con la necesidad de guía / acompañamiento / escucha de quienes ejercen como cuidadores/as, que como ya se detalló el desarrollo del trabajo generalmente son mujeres, familiares directas, desempleadas, con bajos recursos económicos y nivel educativo. Esta situación podría aumentar más aún la brecha en la que ya se encuentran inmersas estas mujeres.

En cuanto a las dimensiones de dispositivos e implicación, cabe destacar que éstas surgieron a partir de la identificación de aspectos estrictamente psicológicos, siendo necesario que quienes intervengan con situaciones de esta índole tengan específicamente en cuenta. Este tipo de intervenciones aportan a la reflexión acerca de la posibilidad de ir más allá de los dispositivos tradicionales. Esto basándose en los beneficios que brinda atender las necesidades de cada persona y situación, al mismo tiempo que ofrece otras posibles líneas de intervención donde no solo se consideran los aportes de los profesionales sino de todos los involucrados. Produciendo de este modo intervenciones que apunten a una mejora en el vínculo intrafamiliar, específicamente en la relación cuidador-familiar cuidado, así como también en la relación familia-técnicos-médicos.

La atención a las particularidades tanto de las personas con discapacidad como de su entorno es esencial en las diferentes intervenciones. Lo novedoso en estos artículos, es el hecho de que remarcan que la importancia para obtener resultados positivos en las diversas propuestas es que además tener en cuenta lo que los cuidadores visualizan como

necesario para las personas con discapacidad por su cercanía y conocimiento de la situación. También considerar como otra línea de intervención las propias necesidades de quienes ofician de cuidadores, más allá de lo relacionado con las personas que cuidan, es decir, sus angustias, sus temores, preocupaciones a corto, mediano y largo plazo.

Los diferentes artículos analizados identifican que este hecho aporta significativamente a mejorar la calidad de vida de quienes ejercen como cuidadores y por consecuencia a quienes reciben sus cuidados, por lo que su abordaje puede identificarse como un tema de Salud Mental.

En este sentido, se considera importante retomar algunas de las interrogantes planteadas en el marco teórico en relación a ¿Qué redes de apoyo-acompañamiento existen para los cuidadores?, por otro lado surgen otras como: ¿quién cuida del cuidador?, ¿quien atiende sus procesos y necesidades?. En esta línea, las diferentes intervenciones analizadas dejan en evidencia la necesidad de un mayor despliegue de intervenciones no solo desde la psicología, sino desde el sistema de salud todo. La realidad de las intervenciones existentes es que se centran en las personas con discapacidad, sus necesidades y/o sus características personales, dejando de lado las necesidades/dificultades que presentan quienes cotidianamente ejercen como sus cuidadores.

En relación a los dispositivos, los artículos demuestran que cada situación amerita el análisis exhaustivo para la elaboración de una intervención, la cual para ser efectiva tiene que poder ajustarse a los deseos, necesidades y características de cada situación-persona con la que se está interviniendo. Es por esto que el dispositivo no puede venir predeterminado, somos los profesionales quienes debemos estar abiertos a identificar necesidades y construir en conjunto con todos los actores.

En cuanto a las limitaciones identificadas en los estudios analizados es que surge la interrogante: ¿qué pasa con los demás cuidadores?. Esta línea de estudio se considera de suma importancia ya que generaría mayor conocimiento más general y fehaciente acerca

de las características de las personas que ejercen como cuidadores/as de personas con discapacidad.

## Bibliografía

- Agamben (2011). ¿Qué es un dispositivo? *Sociológica*, año 26 (73), 249-264, marzo a mayo de 2023. [www.revistasociologica.com.mx/pdf/7310.pdf](http://www.revistasociologica.com.mx/pdf/7310.pdf).
- Argimon, J. M., Limón, E., & Abós, T. (2003). Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Atención Primaria*, 32(2), 84-87. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(03\)70741-0](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(03)70741-0)
- Arias Reyes, C., & Muñoz-Quezada, M. T. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 36(1), 257-272.
- Ayuso-Mateos, J. L., Nieto-Moreno, M., Sánchez-Moreno, J., & Vázquez-Barquero, J. L. (2006). Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF): Aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica. *Medicina Clínica*, 126(12), 461-466. <https://doi.org/10.1157/13086326>
- Barlott, T., Adams, K., Díaz, F. R., & Molina, M. M. (2015). Using SMS as a tool to reduce exclusions experienced by caregivers of people with disabilities in a resource-limited Colombian community. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 10(4), 347-354. <https://doi.org/10.3109/17483107.2014.974223>
- Brezis, R. S., Weisner, T. S., Daley, T. C., Singhal, N., Barua, M., & Chollera, S. P. (2015). Parenting a Child with Autism in India: Narratives Before and After a Parent–Child Intervention Program. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 39(2), 277-298. <https://doi.org/10.1007/s11013-015-9434-y>
- Cohen, A., & Mosek, A. (2019). “Power together”: Professionals and parents of children with disabilities creating productive partnerships. *Child & Family Social Work*, 24(4), 565-573. <https://doi.org/10.1111/cfs.12637>
- Cuéllar Flores, I., & Sánchez López, M. P. (2012). Adaptación Psicológica en Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes. *Clínica y Salud*, 23(2), 141-152. <https://doi.org/10.5093/cl2012a9>

Dalmeda, M. E. P., & Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: Un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas | Theoretical models of disability: tracing the historical development of disability concept in last five decades. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), Article 1.

Deleuze, G. (2008). ¿Qué es un dispositivo? En Balbier, E., Deleuze, G., Dreyfus, H. L., Frank, M., Glücksman, A. & otros, Michel Foucault filósofo (pp. 155-163). Barcelona: Gedisa.

de Lellis, M., & Fotia, G. D. (2019). Interdisciplina y Salud Mental. *Anuario de Investigaciones*, 26, 179-187.

De los Reyes, M. C. (2001, November). Construyendo el concepto cuidador de ancianos. In *Conferencia presentada en la IV Reunión de Antropología de Mercosur. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Brasil*.

Díaz Soto, A. (2017). *Discapacidad intelectual, familias y cuidados: ¿una realidad visible para el Estado?* <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/22342>

Estrada, S. (2016). Families Healing Together: Exploring a Family Recovery Online Course. *The Qualitative Report*. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2016.2181>

Fernández-López, J. A., Fernández-Fidalgo, M., Geoffrey, R., Stucki, G., & Cieza, A. (2009). Funcionamiento y discapacidad: La clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 83(6), 775-783.

Forteza Sevilla, M. del S., Castro Sánchez, J. J., & Escandell Bermúdez, M. O. (2019). Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista. *Revista española de discapacidad-Redis [ISSN 2340-5104]*, v. 7 (2), p. 123-137, (Diciembre 2019).  
<https://accedacris.ulpgc.es/jspui/handle/10553/72702>

Francis, G. L., Fuchs, E., Johnson, A. D., Gordon, S., & Grant, A. (2016). DEVELOPING PARENT-PROFESSIONAL PARTNERSHIPS IN A POSTSECONDARY EDUCATION

- PROGRAM FOR STUDENTS WITH DISABILITIES: Developing Parent-Professional Partnerships. *Psychology in the Schools*, 53(10), 1045-1056.  
<https://doi.org/10.1002/pits.21974>
- García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl.2), 83-92. <https://doi.org/10.1157/13061998>
- García-Cantillo, C., Reyes-Ruiz, L., & Sánchez-Villegas, M. (2021). *Abordaje psicológico de los cuidadores informales de discapacidad: Una mirada desde el análisis documental de la normatividad colombiana*. <https://doi.org/10.5281/ZENODO.5459769>
- Lourau, R. (1991). Implicación y sobreimplicación. *El espacio Institucional: la dimensión institucional de las prácticas sociales*.
- Marchira, C. R., Supriyanto, I., Subandi, S., Good, M. J. D., & Good, B. J. (2019). Brief interactive psychoeducation for caregivers of patients with early phase psychosis in Yogyakarta, Indonesia. *Early Intervention in Psychiatry*, 13(3), 469-476.  
<https://doi.org/10.1111/eip.12506>
- María, A. (2014). *LA INDAGACIÓN DE LAS IMPLICACIONES: UN APORTE METODOLÓGICO EN EL CAMPO DE PROBLEMAS DE LA SUBJETIVIDAD*.
- Martens, M. A. W., Janssen, M. J., Ruijsenaars, W. A. J. J. M., Huisman, M., & Riksen-Walraven, J. M. (2014). Intervening on Affective Involvement and Expression of Emotions in an Adult With Congenital Deafblindness. *Communication Disorders Quarterly*, 36(1), 12-20. <https://doi.org/10.1177/1525740114526926>
- Martínez Farrero, P. (2006). Del motivo de consulta a la demanda en psicología. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 26(1), 53-69.
- McAllister, J. W., McNally Keehn, R., Rodgers, R., Mpofu, P. B., Monahan, P. O., & Lock, T. M. (2018). Effects of a Care Coordination Intervention with Children with Neurodevelopmental Disabilities and Their Families. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 39(6), 471-480.  
<https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000576>



Melamed, S., & Gelkopf, M. (2013). The Impact of a Dynamic Psychosocial Intervention Group for Caretakers of Individuals With Severe Mental Illness. *Journal of Family Psychotherapy*, 24(2), 129-138. <https://doi.org/10.1080/08975353.2013.792708>

Olivé Morett, León, Argueta Villamar, Arturo, & Puchet Anyul, Martín. (2018). Interdisciplina y transdisciplina frente a los conocimientos tradicionales. *Revista iberoamericana de ciencia tecnología y sociedad*, 13(38), 135-153. Recuperado en 29 de marzo de 2023, de [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1850-00132018000200007&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1850-00132018000200007&lng=es&tlng=es).

OMS, (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid, España. Imp. Grafo, S.A.

Organización Naciones Unidas (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York, Estados Unidos de América. 3 de abril de 2007.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI.

Palomo, M. T. M. (2010). *Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía*.

Pérez, M. E. y Chhabra, G. (2019): "Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 7-27. Recuperado de: [Vista de Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas | Theoretical models of disability: tracing the historical development of disability concept in last five decades \(cedid.es\)](https://cedid.es)

- Petersen, I., Baillie, K., Bhana, A., & Mental Health and Poverty Research Programme Consortium. (2012). Understanding the benefits and challenges of community engagement in the development of community mental health services for common mental disorders: Lessons from a case study in a rural South African subdistrict site. *Transcultural Psychiatry*, 49(3-4), 418-437.  
<https://doi.org/10.1177/1363461512448375>
- Plan Nacional de Salud Mental*. (2020).
- Roeden, J. M., Maaskant, M. A., Bannink, F. P., & Curfs, L. M. G. (2012). Solution-Focused Coaching of Staff of People With Severe and Moderate Intellectual Disabilities: A Case Series: Solution-Focused Coaching of Staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 185-194.  
<https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00352.x>
- Sharp, W. G., Burrell, T. L., & Jaquess, D. L. (2014). The Autism MEAL Plan: A parent-training curriculum to manage eating aversions and low intake among children with autism. *Autism*, 18(6), 712-722. <https://doi.org/10.1177/1362361313489190>
- Shrivastav, N. K. (2014). Occupational Therapy Intervention to combat stress level of mothers of children with Autism. *Indian Journal of Occupational Therapy (Indian Journal of Occupational Therapy)*, 46(2).
- Sibeko, G., Milligan, P. D., Temmingh, H., Lund, C., Stein, D. J., & Mall, S. (2016). Caregiving for mental health service users: A study exploring the perceptions of mental health service users and their caregivers in Cape Town, South Africa. *International Journal of Social Psychiatry*, 62(6), 512-521.  
<https://doi.org/10.1177/0020764016651458>
- Uruguay. Ley N° 18.418/2008, Convención sobre los derechos de las Personas con discapacidad. Registro Nacional de Leyes y Decretos Tomo: 2 / Semestre: 2 / Año: 2008 / Página: 2417. Ley N° 18418 (impo.com.uy)
- Uruguay. Ley N° 19.529/2017, Ley de Salud Mental. Publicada D.O. 226/018 de 16/07/2018  
<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19529-2017/37>