



Universidad
Mariana

Equilibrio ocupacional en cuidadores de personas con discapacidad de la zona urbana del
Municipio de Samaniego. Un estudio mixto.

Liseth Juliana Bastidas Tobar
Dalila Alejandra Quintero Cortes
Angie Estephany Sandoval Montiel

Universidad Mariana
Facultad Ciencias de la Salud
Programa Terapia Ocupacional
San Juan de Pasto

2024

Equilibrio ocupacional en cuidadores de personas con discapacidad de la zona urbana del
Municipio de Samaniego. Un estudio mixto.

Liseth Juliana Bastidas Tobar
Dalila Alejandra Quintero Cortes
Angie Estephany Sandoval Montiel

Informe de investigación para optar al título de: Terapeutas Ocupacionales
Proyecto de investigación

Mg. Anyi Vanesa Arcos Rodríguez
Asesora

Universidad Mariana
Facultad Ciencias de la Salud
Programa Terapia Ocupacional
San Juan de Pasto
2024

Artículo 71: los conceptos, afirmaciones y opiniones emitidos en el Trabajo de Grado son responsabilidad única y exclusiva del (los) Educando (s)

Reglamento de Investigaciones y Publicaciones, 2007

Universidad Mariana

Agradecimientos

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas aquellas personas que han contribuido al desarrollo y éxito de esta investigación, sin su valioso apoyo, orientación y colaboración este proyecto no hubiese sido posible. Es así que agradecemos profundamente a los participantes de nuestra investigación por su disposición y compromiso. Su participación activa, sinceridad y tiempo dedicado fueron fundamentales para obtener los datos necesarios y enriquecer los hallazgos de este estudio. Su experiencia y aportes son invaluable para la comprensión y mejora de las practicas del que hacer de terapia ocupacional.

Además, quisiéramos expresar nuestro más sincero agradecimiento a nuestros docentes por su compromiso, por la enseñanza y su pasión por el conocimiento ha sido una fuente constante de inspiración. Gracias a su esfuerzo por impartir sus conocimientos con claridad y por fomentar un entorno de aprendizaje enriquecedor, su influencia perdurada en nuestra trayectoria siempre será una parte integral de nuestra formación profesional. Así mismo, queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a nuestra asesora Mg. Anyi Vanessa Arcos Rodríguez por su orientación experta, paciencia y apoyo incondicional a lo largo del proceso de investigación. Gracias por guiarnos con tanto esmero y dedicación y por ayudarnos a superar los desafíos que surgieron durante la investigación.

Agradecemos al comité de evaluación y jurados, por sus valiosos comentarios, críticas constructivas y el tiempo que dedicaron a revisar y evaluar nuestro trabajo. Sus aportes han sido cruciales para perfeccionar y enriquecer nuestro estudio. Por ultimo y no menos importante nuestro agradecimiento también se extiende a la Universidad Mariana por proporcionar el entorno académico y el apoyo necesario para llevar a cabo esta investigación.

A todos ustedes muchas gracias por su contribución y por hacer posible la realización de esta investigación. Su apoyo y colaboración han sido esenciales para alcanzar nuestros objetivos y para avanzar en el conocimiento en el campo de la Terapia Ocupacional.

Dedicatoria

Dedico este triunfo inicialmente a Dios por ser el inspirador, darme fuerza y sabiduría ya que gracias a él he logrado concluir esta etapa de mi vida y obtener uno de los anhelos más deseados, mi título como profesional en Terapia Ocupacional. A mis amados padres, Julio Albeiro Bastidas y Maria Isabel Tobar por su amor sacrificio y apoyo incondicional constante, han sido el pilar fundamental de mi vida, me han guiado en cada paso de mi camino. Gracias por enseñarme la importancia del esfuerzo, la perseverancia y la bondad. Ustedes han sido mi mayor inspiración y mi refugio en los momentos difíciles. Este logro es, sin duda, un reflejo de su amor y dedicación. A mis queridos abuelos, Julio Tomas Bastidas e Irene Magola Portillo, cuya sabiduría y amor han dejado una huella imborrable en mi vida. Gracias por los valores que me inculcaron y por siempre creer en mí, incluso en los momentos más difíciles. Ustedes son un ejemplo de fortaleza y dedicación, y este logro es un homenaje a su amor inquebrantable.

A mi querida hermana, Emily Katherine Bastidas Tobar compañera de vida y de sueños. Tu apoyo incondicional y tus palabras de aliento han sido una fuente de fortaleza en este camino. Gracias por ser mi confidente, por compartir risas y desafíos, y por siempre creer en mí. Este logro es también tuyo, porque hemos recorrido este viaje juntas. A mi amada Tía, Sandra Milena Bastidas, que siempre estará en mi corazón. Aunque ya no estés físicamente, tu amor y sabiduría me acompañan en cada paso de este viaje. Te agradezco por las lecciones que me enseñaste y por el apoyo incondicional que siempre me brindaste, cada paso que doy es con la confianza de que estás a mi lado siempre. Este logro es un homenaje a tu memoria y a todo lo que significaste para mí. Siempre serás mi inspiración y te llevo conmigo en cada logro.

Finalmente, a mis adoradas mascotas, quienes han llenado mis días de amor y alegría. Su compañía incondicional, han sido un refugio en los momentos de estudio, estrés y desvelos. Gracias por su calidez, por los momentos de calma que me brindan y por recordarme la belleza de la simplicidad. Este logro es también un homenaje a ustedes, que han estado a mi lado en cada paso de este camino.

Liseth Juliana Bastidas Tobar

Dedicatoria

Este arduo trabajo realizado con mucho amor y esfuerzo es dedicado a Dios, quien me brindó la oportunidad de culminar este proceso satisfactoriamente, guiándome por el camino de enseñanza y brindándome la fuerza, sabiduría y pasión para iniciar cada día con su gracia infinita.

A mis padres, Amparo Gloria Cortes Zambrano y Jesús Edgardo Quintero Jurado por ser el motor que me impulsa a continuar realizando y proyectándome metas altas a pesar de tantas adversidades.

A mis hermanas, Johana Elizabeth Quintero Cortes y Herlinda Quintero Cortes por apoyarme incondicionalmente a lo largo de mi vida, por estar en risas, llantos y dificultades.

A mi hermano, Jon Sebastián Quintero Cortes por ser el ángel que me cuida y me da la fortaleza para continuar a pesar de su ausencia.

A mi hija, Lía Nicol Bastidas Quintero cada día que paso es un regalo que atesoro en mi corazón. Sus risas, curiosidad e infinita capacidad de amar ha sido la inspiración detrás de cada esfuerzo en mi vida. Esta investigación es un pequeño de todo lo que hago, lo hago pensando en ti. Gracias por llenar mi mundo de amor y dulzura.

A mi gran familia por aportar un granito de arena durante mi formación personal y profesional.

Dalila Alejandra Quintero Cortes

Dedicatoria

Dedico este momento en primera instancia a Dios, mi guía y fortaleza, a quien debo cada paso en mi vida. Gracias por tu amor infinito, por escucharme en los momentos de duda y por brindarme la paz en medio de la tormenta. Todo lo que soy y lo que he logrado, te lo ofrezco a ti, con gratitud en mi corazón.

A mi padre, Héctor Nelson Sandoval, por ser mi ejemplo de esfuerzo, sabiduría y dedicación. Tu fortaleza y consejo han sido pilares fundamentales en mi vida, y por eso siempre te estaré agradecida.

A mi madre, Blanca Ligia Montiel, que con su amor incondicional y ternura ha llenado mi vida de cariño y apoyo. Tus cuidados y enseñanzas son el faro que me guía y me fortalece en cada desafío.

A ti, mi compañero de vida y mi mayor apoyo, por estar a mi lado en cada paso de este viaje. Gracias por tu amor incondicional, por motivarme a seguir adelante cuando más lo necesitaba y por creer en mí incluso en los momentos de duda. Esta investigación es una muestra del esfuerzo y dedicación que hemos compartido, y no podría haberlo logrado sin tu presencia constante.

A mi familia, por ser el lazo que me une a la vida, por compartir momentos de alegría y consuelo. Su amor y compañía me recuerdan que no importa lo lejos que llegue, siempre tengo un hogar en sus corazones.

Con todo mi cariño, les dedico este momento y todo lo que soy.

Angie Estephany Sandoval Montiel

Contenido

1.	Resumen del Proyecto	13
1.1	Descripción del Problema	13
1.1.1	Formulación del problema	15
1.2.	Justificación	15
1.3.	Objetivos	16
1.3.1	Objetivo general	16
1.3.2	Objetivos específicos	17
1.4	Marco Referencial o Fundamentos Teóricos	17
1.4.1	Antecedentes.....	17
1.4.2	Marco conceptual	26
1.4.3	Marco contextual	29
1.4.4	Marco legal	30
1.4.5	Marco ético	32
1.5	Metodología	34
1.5.1	Paradigma de investigación	34
1.5.2	Enfoque.....	34
1.5.3	Tipo de investigación	35
1.5.4	Población y muestra	35
1.5.5	Técnica e instrumentos de recolección de información	35
2.	Presentación de Resultados.....	38
2.1.	Procesamiento de la Información	38
2.2.2.	Valoración del equilibrio ocupacional de los cuidadores de Personas con Discapacidad de la Zona Urbana del Municipio de Samaniego	42
3.	Conclusiones	59
4.	Recomendaciones	61
	Referencias Bibliográficas	62

Índice de Tabla

Tabla 1 Características sociodemográficas	40
Tabla 2 Frecuencias para la variable actividad laboral anterior	41
Tabla 3 Actividad laboral actual	41
Tabla 4 Tipo de discapacidad de la persona que se encuentra bajo su cuidado	42
Tabla 5 Dimensión frecuencia y duración de las ocupaciones.....	43
Tabla 6 Dimensión proporción: oportunidad para dedicarse a diversas ocupaciones.....	44
Tabla 7 Dimensión adaptabilidad.....	45

Índice de Figuras

Figura 1 Análisis categorías equilibrio ocupacional	47
---	----

Índice de Anexos

Anexo A. Consentimiento informado.	¡Error! Marcador no definido.
Anexo B. Consentimiento informado participación en entrevista. ¡Error! Marcador no definido.	¡Error! Marcador no definido.
Anexo C. Entrevista Semiestructurada.....	¡Error! Marcador no definido.
Anexo D. Instrumento de recolección de información	¡Error! Marcador no definido.
Anexo E. Modificación de preguntas	¡Error! Marcador no definido.
Anexo F. Matriz análisis de información	¡Error! Marcador no definido.

Introducción

Hablar de equilibrio ocupacional en cuidadores de personas con discapacidad implica comprender cómo distribuyen su tiempo y gestionan sus actividades diarias, incluyendo el cuidado de otra persona. Este concepto abarca no solo las tareas relacionadas con el cuidado, sino también cómo los cuidadores logran satisfacer sus propias necesidades y las de la persona a su cargo. Mantener un equilibrio adecuado entre las responsabilidades de cuidado y las actividades personales es fundamental para su bienestar, asegurando que puedan atender tanto las demandas de la persona con discapacidad como sus propias necesidades físicas, emocionales y sociales.

En este sentido, haciendo relación a lo anteriormente mencionado, el presente trabajo se desarrolló con el fin de determinar el equilibrio ocupacional y la percepción de los cuidadores de personas con discapacidad de la zona urbana del municipio de Samaniego; es así, que el presente documento se divide en dos partes; en primera instancia, se aborda el resumen del proyecto teniendo en cuenta la descripción del problema, justificación, objetivo general y tres específicos los cuales se alcanzaron a lo largo de la ejecución de esta investigación, para ello, fue necesario la búsqueda detallada de diferentes antecedentes tomados a nivel internacional, nacional y regional, artículos que ayudaron a sustento científico de esta idea investigativa. Para finalizar la primera parte fue necesario la ejecución del marco teórico conceptual el cual está encaminado hacia posibles terminologías dentro la acción investigativa. En segunda instancia, se puede vislumbrar los resultados obtenidos después de la aplicación del instrumento OBI-CARE y entrevista semiestructurada. Finalmente, se despliegan conclusiones y recomendaciones generadas a partir de los resultados obtenidos en el proceso investigativo.

1. Resumen del Proyecto

1.1 Descripción del Problema

Cuando se habla de cuidadores se hace referencia aquellas personas que reciben o no remuneración por cuidar a otra persona; por otra parte, es importante mencionar que el cuidador desempeña un papel fundamental en el cuidado de las personas dependientes con discapacidad ya que se encargan de realizar actividades de la vida diaria, gestión de la salud, descanso y sueño, además de la movilidad (AOTA, 2020). En este sentido, la responsabilidad que asumen los cuidadores puede conducir a restringir o reducir el tiempo para desempeñar ocupaciones diarias.

Según encuestas realizadas por el DANE para el año 2021 el 34,9% de las personas con discapacidad (en adelante PcD) reciben cuidados por parte de una persona dentro del hogar, el 4,3% reciben cuidados por parte de una persona de otro hogar de manera no remunerada y el 36,8% de personas que brindaron cuidados no remunerados a personas con discapacidad tuvieron que dejar de trabajar para dedicarse al cuidado de la PcD. Por consiguiente, es evidente que un alto porcentaje de las PcD necesitan asistencia, en este sentido, los cuidadores se ven afectados en cuanto a sus ocupaciones debido a las demandas asociadas al cuidado de una PcD, de tal forma que la persona o familiar que desempeña el rol de cuidador primario informal puede verse inmerso en un proceso de desequilibrio ocupacional que modifica su desempeño y satisfacción correspondiente y puede llegar a afectar su salud y bienestar (Ahumada, 2020).

Según Vargas et al. (2012), la responsabilidad de cuidadores es altamente demandante, pues su apoyo redonda en la realización de actividades de la vida diaria y los cuidados psicosociales de la persona a cargo. Al respecto se mencionan diversas problemáticas que esta población podría experimentar. En primer lugar, se mencionan “problemas de aislamiento social, sobrecarga de actividades, tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que afectan su desempeño y equilibrio ocupacional” (Espinoza y Aravena, 2012, p. 45); en segundo lugar, al ser cuidadores de tiempo completo pueden experimentar limitaciones financieras por falta de tiempo para realizar actividades laborales, carecer de tiempo para la ejecución de actividades de

autocuidado, repercusiones en cuanto a la salud mental (Carretero et al., 2003, p. 27). En tercer lugar, los cuidadores de PcD afrontan procesos largos de rehabilitación, y esta situación, conduce a dificultades para participar en actividades de cuidado personal y de ocio y tiempo libre.

Lo anteriormente expuesto, visibiliza la problemática que pone en situaciones de riesgo ocupacional a los cuidadores de PcD, puesto que experimentan circunstancias que les impiden o restringen la participación ocupacional, en consecuencia, falta de equilibrio entre la ejecución de diversas ocupaciones. Adicionalmente, no cuentan con un tiempo establecido y organizado que les permita ejecutar ocupaciones significativas; pues gran cantidad de tiempo, lo utilizan para cuidar de la PcD que está bajo su responsabilidad.

Frente a lo anteriormente expuesto, es relevante mencionar el estudio de Mariño (2021) denominado cambio ocupacional y competencia ocupacional en cuidadores de personas con discapacidad; en él, se señala que en la mayor parte de las personas que son cuidadores tienen una afectación directamente relacionada con la distribución del tiempo, organización de actividades y responsabilidades propias, con las consecuentes condiciones de salud como: depresión y ansiedad.

Respecto a las características sociodemográficas se menciona el género como un elemento relevante; la mayoría de situaciones se presentan en mujeres, dado los estereotipos sociales que se manejan en cuanto al desempeño ocupacional arraigados hacia el cuidado del hogar y la responsabilidad que ello requiere. Por otra parte, en cuanto al estrato socioeconómico, es evidente que aquellas familias con un estrato alto dispondrán de los recursos necesarios para asumir costos financieros que les permitirá contratar a personal capacitado para llevar a cabo la labor de cuidador, mientras que las personas con un estrato socioeconómico bajo no podrán contar con este acceso dado su nivel económico (Carrijo et al., 2022).

A partir de experiencias personales se ha evidenciado la problemática, esto, en el sentido de observar la responsabilidad que asumen los cuidadores de las personas con discapacidad (PcD). Estos acontecimientos motivaron a encaminar esta investigación, más aún, siendo estudiantes de Terapia Ocupacional como disciplina sociosanitaria encargada de la ocupación humana.

1.1.1 Formulación del problema

¿Cuál es el equilibrio ocupacional y su percepción en los cuidadores de Personas con Discapacidad de la Zona Urbana del Municipio de Samaniego?

1.2. Justificación

En la contextualización del problema se mencionó que los cuidadores experimentan cambios significativos en su desempeño ocupacional; esto, adherido a la restricción del tiempo para ejecutar ocupaciones, con consecuencias en el equilibrio ocupacional. De ahí, la importancia de indagar sobre los riesgos ocupacionales que pueden experimentar los cuidadores de PcD.

Según la AOTA (2020), los profesionales de terapia ocupacional asumen el compromiso con la salud, el desempeño y participación ocupacional de las personas, organizaciones y poblaciones. En respuesta a ello, las investigaciones resultan ser una alternativa, por una parte, para indagar problemáticas que limitan el desempeño ocupacional y alteran la salud, y por otra, porque a partir de los resultados se pueden derivar estrategias e intervenciones en beneficio de la ocupación humana y su satisfacción.

Es importante destacar que el equilibrio ocupacional (EO) en la persona es de suma importancia puesto que le permite distribuir su tiempo de manera equitativa en las áreas de ocupación, roles, hábitos y rutinas; aspectos de interés para quien asume el rol de cuidador. El EO en la persona promueve la satisfacción personal logrando un balance adecuado en sus áreas ocupacionales, lo que contribuye a la calidad de vida de la persona (Apolin y Villegas, 2019).

Para los Terapeutas Ocupacionales es interesante investigar cómo las personas distribuyen su tiempo y organizan sus ocupaciones (Gómez, 2021. p. 174.), en tanto, indagar sobre EO del cuidador permitirá obtener un acercamiento respecto a la limitación en la participación en diversas ocupaciones, que, a su vez, podría interferir en la ejecución de roles y hábitos. Además, y a partir de un acercamiento cualitativo se resalta la importancia de contribuir a una comprensión del EO en la población objeto de estudio; esta metodología, es muy adecuada para obtener una descripción

más detallada en contextos reales y, por tanto, es un complemento a la perspectiva holística de la terapia ocupacional (Hercegovac et al., 2020).

El presente trabajo investigativo se encuentra en concordancia con la Ley 2297 de 2023 el Congreso de Colombia, la cual tiene por objeto establecer medidas establecidas para garantizar el acceso al servicio de cuidador o asistencia personal de las personas con discapacidad que así lo requieran, respetando sus preferencias de acuerdo a un enfoque de derechos humanos, autonomía, y capacidad legal de las personas con discapacidad. Es así que la ley en mención protege tanto el cuidador como aquellas personas a quienes brindan su cuidado donde se establecen ciertos criterios de responsabilidad para ambas partes.

La presente investigación fue novedosa dado que en el municipio de Samaniego Nariño hasta la actualidad no se reportan estudios en el marco del presente trabajo investigativo. Adicionalmente, resultó novedoso el uso del instrumento Occupational Balance in Informal Caregivers (OBI-Care); instrumento que permite medir el equilibrio ocupacional en cuidadores informales y cuenta con propiedades psicométricas de validez y confiabilidad (Dür M et al., 2021). Además, los resultados podrían ser útiles para desarrollar intervenciones preventivas y programas de apoyo diseñados específicamente para los cuidadores informales, ayudando a reducir el riesgo de agotamiento y mejorar su bienestar general.

Respecto a la factibilidad, se menciona que existió la posibilidad de utilizar instrumentos en el contexto investigativo y adicionalmente, el acceso a la población, permitiendo de esta manera llevar a cabo el proceso requerido en el presente estudio

1.3. Objetivos

1.3.1 Objetivo general

Determinar el equilibrio ocupacional y percepción de los cuidadores de Personas con Discapacidad de la Zona Urbana del Municipio de Samaniego.

1.3.2 *Objetivos específicos*

- Caracterizar socio demográficamente de los cuidadores de Personas con Discapacidad de la Zona Urbana del Municipio de Samaniego.
- Valorar el equilibrio ocupacional de los cuidadores de Personas con Discapacidad de la Zona Urbana del Municipio de Samaniego.
- Comprender la percepción de los cuidadores acerca del equilibrio ocupacional en el ejercicio de su rol en los cuidadores de Personas con Discapacidad de la Zona Urbana del Municipio de Samaniego.

1.4 Marco Referencial o Fundamentos Teóricos

1.4.1 *Antecedentes*

A continuación, se presentan los antecedentes que soportan la investigación, en lo que corresponde a antecedentes internacionales se encontraron nueve de ellos, seguidamente de cuatro estudios o investigaciones nacionales. Se debe tener en cuenta, que a pesar de la exhaustiva búsqueda de antecedentes regionales, únicamente se encontraron dos en el repositorio de la biblioteca o estudios que hayan realizado de relación de factores sociodemográficos con equilibrio ocupacional, por lo tanto se incrementan los estudios o investigaciones, dando cumplimiento a las exigencias de 15 antecedentes para obtener información relevante y actualizada, donde los antecedentes internacionales ofrecen una visión más amplia que permiten comparar y contrastar los hallazgos con otros contextos similares a nivel global.

1.4.1.1 Internacionales. Para el desarrollo del presente proyecto se tiene en cuenta diferentes investigaciones a nivel internacional las cuales se abordarán detalladamente a continuación:

Hurtado (2018) desarrolló el estudio denominado “cambios en las ocupaciones de los cuidadores informales de personas dependientes no institucionalizadas”, donde se pretendía identificar las actividades/ocupaciones abandonadas, alteradas o sustituidas. Esta investigación se realizó bajo una metodología de estudio transversal descriptivo exploratorio, además, realizaron entrevistas aplicaron escalas como el Listado de intereses adaptado de Kielhofner y la escala de sobrecarga del cuidador (Zarit, 1963.) y cuestionario ocupacional. Dentro de esta investigación, se logró determinar que las ocupaciones abandonadas son en mayor medida las actividades instrumentales de la vida diaria, ocio y tiempo libre y participación social.

En relación a lo anterior, es determinante rescatar el proceso de recolección de información mediante la entrevista dado que permite recopilar aquellos datos necesarios directamente con el grupo sujeto de estudio, información que ayudará a comprender el problema de investigación.

Bolaños (2022), en su investigación titulada “Percepción de carga de un grupo de cuidadores de adolescentes con parálisis cerebral” el cual tiene como objetivo conocer la percepción de carga en cuidadores de adolescentes con parálisis cerebral severamente comprometidos, espásticos en su mayor proporción, a partir de aspectos sociodemográficos y clínicos. En cuanto a la metodología es estudio cuantitativo transversal, se aplicaron dos cuestionarios con información sociodemográfica y clínica en la que se usó la Clasificación de la función motora gruesa a 60 adolescentes con parálisis cerebral y la Escala de carga de Zarit a sus cuidadores. Como conclusión de la investigación el 48% de los cuidadores percibieron sobrecarga intensa. También se encontró que el estrato socioeconómico tiene una relación negativa estadísticamente significativa con el nivel de carga percibido ($p=0,0262$). El 45% de los cuidadores perciben que debido al tiempo que pasan con su familiar, no tienen suficiente tiempo para sí mismos.

Dicho lo anterior, se resalta la importancia de brindar apoyo a los cuidadores de adolescentes con parálisis cerebral. El rol de terapia ocupacional desempeña un papel importante en el desarrollo de estrategias de manejo del tiempo y autocuidado para los cuidadores informales, así mismo como la promoción de su bienestar emocional y social ya que en la investigación la mayoría de los cuidadores informales son mujeres y su estado civil son casadas también influye su estrato socioeconómico.

También se resalta el proceso de investigación de Seguel et al. (2023), titulado “cotidiano de cuidadores informales perspectivas desde la terapia ocupacional”; la cual tiene como objetivo analizar desde las áreas de ocupación de autocuidado, productividad y ocio, las narrativas de mujeres quienes ejercen el rol de cuidadora informal; es así donde se logra identificar que “ejercer el rol de cuidadora implica un cambio en las áreas ocupacionales, que directa e indirectamente afectan su cotidiano, puesto que hay una ruptura abrupta en su rutina siendo potenciada por la falta de apoyo social y/o por la normalización del desempeño de este rol por mujeres. Para llegar a este determinante fue necesario realizar una investigación bajo el paradigma cualitativa a través de una entrevista semiestructurada.

Sobre las bases de las ideas expuestas, este aporte lleva a reflexionar sobre el desequilibrio ocupacional que persiste en los cuidadores dado que se reduce su satisfacción ante la baja ejecución de actividades que son de interés para el cuidador, debido a que existe una priorización para satisfacer las necesidades de la persona con discapacidad que está bajo su cuidado.

Se encontró un aporte investigativo por Balado (2023) “Estudio mixto acerca de la participación y el equilibrio ocupacional de padres y madres de niñas y niños con parálisis cerebral”; el cual tiene como objetivo Explorar y conocer la percepción que tienen las personas cuidadoras principales de niños y niñas con PC sobre su participación y equilibrio ocupacional. En cuanto a la metodología de la investigación es de carácter mixto, así mismo, dentro de las técnicas de recolección de información se encuentran entrevistas semiestructuradas, cuaderno de campo, cuestionario sociodemográfico, Cuestionario de Equilibrio Ocupacional (OBQ-E) y medida canadiense del desempeño ocupacional.

En relación a lo anterior, bajo las técnicas de recolección de información se puede generar un análisis de resultado que permita determinar la participación de los padres y madres en actividades ocupacionales y al mismo tiempo establecer su equilibrio ocupacional dentro de su contexto diario. En este sentido, se comprende que el equilibrio ocupacional de un padre o madre que asume el rol de cuidador en niños con parálisis cerebral puede ser muy desafiante, dado la alta demanda de cuidado que se requiere. Es así que, en cuanto a la calidad de vida del cuidador, existe un impacto

negativo dado que las dificultades a las cuales se enfrentan por tratar de conservar un equilibrio ocupacional.

Es importante destacar la investigación realizada por Barbosa, et al. (2023), con su escrito denominado Condiciones de salud y carga de trabajo entre cuidadores informales de personas mayores con síndromes de demencia, con ello, se plantea un objetivo general donde se pretende estimar la prevalencia de la carga del cuidador e identificar factores asociados entre los cuidadores informales de personas mayores con demencia, dicho proceso investigativo se trata de un estudio analítico trasversal mediante la escala Zarit. Dicho lo anterior, la investigación definió resultados como prevalencia significativa de la carga de trabajo entre los cuidadores de personas mayores con demencia. Los factores asociados con carga fueron la edad, el estado civil, el grado de parentesco con los ancianos, la salud auto percibida, el uso de medicamentos, el autocuidado y el apoyo a actividades culturales, la integración familiar y la administración de medicamentos en los ancianos.

Es así que, identificar los posibles factores del nivel de sobrecarga de cuidador informal permite comprender las necesidades específicas y los desafíos a los cuales se enfrentan estas personas; además, a partir de la información otorgada, se puede diseñar estrategias de intervención que permitan mejorar la calidad de vida del cuidador.

En esa misma línea, se encuentra a Patricio Baeza et al (2023) bajo su documento denominado *“Proposal For A Theoretical Explanatory Model On The Process Of Delivering Care, Redefinition Of Occupations And Roles By Primary Informal Caregivers With Family Members With Parkinson's Disease”* en el cual se aborda la carga significativa en la vida del cuidador además de generar cambios la rutina y estructura familiar lo que a su vez puede afectar su salud física, mental y actividades ocupacionales. Además, se destaca que el impacto del cuidado no solo se limita al cuidador lo que puede afectar la paciente. Dentro de la presente investigación se utilizó una metodología encaminada hacia la recolección de información a partir de fuentes secundarias y fuentes primarias donde se tuvo en cuenta escala de sobre carga del cuidador de Zarit y una entrevista semi estructurada aplicada a cuidadores. En esta investigación se concluyó que el nivel de sobre carga experimentado por los cuidadores principales no es el único determinante para

mantener un equilibrio ocupacional. Se subraya que las personas experimentan un continuo interjuego entre equilibrio y desequilibrio, influenciado por factores tanto internos como externos.

Estos hallazgos son importantes para la terapia ocupacional, ya que resaltan la necesidad de brindar apoyo y recursos adecuados a los cuidadores. Es fundamental tener en cuenta estos factores de riesgo al diseñar intervenciones terapéuticas que ayuden a reducir la carga y mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

Agregando a lo anterior, dentro del escrito Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa realizado por Rodríguez, et al. (2021); el objetivo de este artículo es conocer las principales características sociodemográficas, del cuidado y el nivel de carga que tienen los cuidadores/as de personas con discapacidad severa del comité “fe y esperanza” del centro de salud N° 2 de la ciudad de Loja. Esta investigación es un estudio de carácter descriptivo y fue determinado a partir de un cuestionario sociodemográfico y la escala de Zarit; a partir de ello se obtuvieron resultados donde se evidencio que en su mayoría de cuidadores es de género femenino, con un nivel educativo medio, su estado civil es casados, quienes llevan desarrollando esta labor por aproximadamente un año y hasta más, con una duración de 24 horas, es decir tiempo completo. Además, se determinó que en la mayoría de casos el cuidador es madre/padre.

En términos generales, el estudio proporciona una visión detallada sobre las características sociodemográficas en cuidadores de una persona en condición de discapacidad, si bien, determinar que en la mayoría de los casos el cuidador suele ser una persona que pertenece al primer grado de consanguinidad, partiendo de ello, se resalta la importancia de la familia como proveedor de cuidados para aquellas personas en condición de discapacidad. Sumado a lo anterior, se evidencio que el grado educativo es medio, aspecto que puede influir en la calidad del cuidado de la persona.

Según lo señalado por, Piñero, (2021)"programa de intervención en el ocio para cuidadores familiares de centros de días". Tiene como objetivo general Conseguir un aumento del tiempo de ocio en cuidadores familiares para obtener un mejor equilibrio ocupacional. Dentro de la presente investigación, se logra identificar una metodología enfocada hacia la aplicación de instrumentos

de evaluación tales como Entrevista Histórica del Desempeño Ocupacional- segunda versión (OPHI-II), Listado de intereses modificado, Instrumento de Valoración Canadiense del Desempeño Ocupacional (COPM), además de la selección del grupo para ser aplicados.

En términos generales, la investigación se enfoca en construir un programa a partir de las necesidades del cuidador aspecto fundamental para la restructuración de sus rutinas diarias de manera que se les permita dedicar tiempo al ocio buscando mejorara la calidad de vida.

Finalmente, se encontró un aporte investigativo por García (2020) denominado “perspectivas de las familias de personas con discapacidad intelectual en la edad adulta, sobre la vida cotidiana, roles y calidad de vida” en la cual tiene como objetivo explorar y describir el funcionamiento en la vida cotidiana los roles y la calidad de vida de los familiares que conviven con personas adultas con DI”. Para esta investigación se ha llevado a cabo un estudio mixto en el que se ha empleado una investigación cualitativa y cuantitativa de manera complementaria por la cual utilizaron un estudio piloto transversal observacional y descriptivo. En esta investigación se concluyó que existe un impacto sobre el equilibrio ocupacional de las familias y en general este impacto se ve reflejado en el aumento de horas que los familiares tienen que dedicar actividades relacionadas con el cuidado en detrimento principalmente de las actividades de ocio y recreación.

Dicho lo anterior, esta investigación lleva a reflexionar el impacto del desequilibrio ocupacional de los cuidadores donde se afecta significativamente la calidad de vida como en sus diferentes ocupaciones o roles que desempeñan en su vida diaria además es probable que lo cuidadores se sientan abrumados, estresados y agotados debido al aumento de horas que el cuidador tiene que dedicar en el desempeño ocupacional de las personas que presentan discapacidad intelectual, esto son algunos desafíos que enfrentan los cuidadores en su vida cotidiana.

1.4.1.2 Nacionales. Bajo la revisión bibliográfica a nivel nacional, es preciso mencionar los siguientes aportes investigativos:

De acuerdo a lo señalado por, Moreno (2021), en la ciudad de Roldanillo, el cual tiene como dominación “Autocuidado en familiares cuidadores informales de pacientes con Alzheimer en

Latinoamérica: revisión documental”; es así, que el objetivo de dicha investigación radica en describir la prácticas de autocuidado que realizan los familiares cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y cuál es el apoyo que se les brinda de los sistemas de salud en Latinoamérica por medio de una revisión documental en la investigación se planteó una metodología “ investigación documental de tipo descriptiva o informativa y cualitativa Science direct, PubMed, Scielo, InfoMed, ProQuest, Redalyc, entre otras hubo mayor presencia de mujeres en un 80 %, quedando el 20 % de hombres. De todas estas, el 35 % corresponde a personas jubiladas, el 50 % a amas de casa, el 10 % a trabajadores de 25 a 50 años y el 5 % a estudiantes.

Sobre las bases anteriormente expuestas, se puede decir que realizar un análisis de la literatura existente en relación al autocuidado del cuidador es dar pie a determinar el cómo están atendiendo sus necesidades físicas, emocionales, mentales; aspectos que se suman al equilibrio ocupacional del cuidador.

Dando continuidad a la búsqueda de información, se encuentra un proceso de investigación por Guevara (2021) denominado “ Nivel de satisfacción de cuidador familiar que pertenece al programa Cassa Udec frente al tiempo de ocio en la ciudad de Girardot Cundinamarca 2019” en el cual tiene como objetivo “ fortalecer las acciones de autocuidado” la presente investigación es de enfoque cuantitativo y descriptivo basado el estudio en resultados médicos y estadísticos de diferentes instrumentos aplicados a los cuidadores tales como ficha de caracterización de la diada para recolección de datos y las escalas de satisfacción con el tiempo de ocio tomada del instrumento original Rich II como conclusión de la investigación se evidencia el 85% pertenece al género femenino se encuentran en la edad de 51 a 60 años como el porcentaje de 50% siendo así con grado de escolaridad del 30% cual oscila entre bachillerato y técnico con un estado civil casado 35%, además la ocupación se evidencia una ocupación de trabajo independiente con el 50% con un estrato socioeconómico de tercer nivel con el 45%.

Del anterior estudio es relevante señalar elementos sociodemográficos como: cuidadores más frecuentes pertenecen al sexo femenino con un 85% donde históricamente a la mujer se le ha asignado el rol de cuidadora aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza, es así que, la mujer, asume un papel importante de cuidador, el cual, implica dedicación y tiempo.

En palabras de, Carreño et al. (2021) en su escrito denominado “Rol del cuidador familiar novela de adultos en situación de dependencia” dentro de esta investigación le aplicaron materiales y método cómo se realizó una Scoping Review con la metodología de Arksey y O'Malley, que incluyó la revisión de los estudios disponibles en bases de datos en línea, en idioma inglés y español, a partir de lo cual se extrajo información relacionada con la asunción del rol del cuidador familiar novela de adultos en situación de dependencia, así mismo dentro de los posibles resultados que evidencia que ejercer el rol de cuidador familiar novedoso de personas en situación de dependencia, implica adquirir una serie de competencias, conocimientos y habilidades, además; de requerir un soporte social adecuado, aspectos que deben ser explorados, reconocidos y abordados por Enfermería.

En este sentido, realizar revisiones bibliográficas es una manera de comprender el rol del cuidador familiar desde diferentes abordajes comprendiendo los desafíos a los cuales se enfrentan. Así mismo, es necesario vislumbrar la relación existente entre cuidador o persona dependiente situación que puede llegar hacer compleja dadas las transformaciones que pueden implicar en el equilibrio ocupacional del cuidador.

Finalmente, se encontró un aporte investigativo por Mariño (2021) “cambio ocupacional y competencia ocupacional en cuidadores con personas con discapacidad” dicha investigación tiene por objetivo “ Identificar la afectación del cambio ocupacional en la competencia ocupacional de cuidadores de personas con discapacidad de la ciudad de Pamplona” para esta investigación aplicaron modelo de la ocupación humana de Carmen gloria de las Heras de pablo, modelo del desempeño ocupacional realizante, modelo canadiense del desempeño ocupacional así mismo, la investigación se planteó una metodología “tendrá un enfoque de tipo mixto el cual nos permite la recolección de datos de ambos enfoques el cuantitativo y el cualitativo, que se implementan en un orden secuencial y unidos desde el planteamiento. Además, aplicaron escala de evaluación OPHI-II, cuestionario volicional. Esta investigación logró obtener resultados quienes participaron de la investigación se encuentran determinados estadísticamente dentro del rango de edades en 45 años en adelante siendo este con un valor de 40%, de un total de 12 participantes, además en cuanto a género el promedio de 80% es de género femenino, en cuanto su estado civil son personas solteras con el promedio 36,7% , mientras que en el parentesco pertenecen madre con el 60%, en su nivel

escolaridad básica secundaria con el promedio de 40%, su estado socioeconómico son de estrato 1 con el promedio de 66,7%. El nivel de carga presente fue: actividades de ocio y tiempo libre, participación social y en ocasiones actividades del cuidado de la salud.

Se puede concluir, en la mayor parte los cuidadores se ven afectados en su desempeño ocupacional debido a que la mayor parte del tiempo se lo dedican a las personas que reciben la atención es por ello importante que desde terapia ocupacional se lleven a cabo estrategias que puedan potenciar el equilibrio ocupacional.

1.4.1.3 Regionales. Dando continuidad, con los referentes bibliográficos, se destacan aportes que se consideraron significativos dentro de la presente investigación.

Tal como lo menciona Córdoba et al (2018) en artículo denominado “Sobrecarga emocional y su afección en la participación de actividades de ocio y tiempo libre de los cuidadores informales que asisten a terapias en la clínica Nuestra Señora de Fátima”; dicha investigación se planeó un objetivo general el cual pretende “Analizar la sobrecarga emocional en relación con la participación en las actividades de ocio y tiempo libre en los cuidadores informales que rehabilitación en la clínica Nuestra Señora de Fátima”. Para dicha investigación se utilizó una metodología encaminada hacia un paradigma cuantitativo desde un enfoque empírico analítico, así mismo, bajo las técnicas de recolección de información se utilizó la encuesta; frente a lo planteado obtuvieron como resultado “Los cuidadores informales presentan un nivel de escolaridad de secundaria, mientras que para el factor de parentesco son esposo, así mismo, concluyen que el rol de cuidador no interfiere en sus áreas de ocupación como lo son participación social, ocio y tiempo libre”.

Con ello, es preciso mencionar que utilizar metodologías para realizar procesos investigativos es determinante dado que permite establecer un orden sistemático para recolectar la información, es así que se logra concluir bajo la anterior investigación que en la mayoría de situaciones el cuidador hace parte de un estrato socioeconómico bajo y que hace parte del círculo primario de la familia. Por otra parte, existe una inconformidad con los resultados obtenidos en relación a que se menciona que no hay interferencia en ciertas áreas de ocupación del cuidador dado que, si bien es

cierto, el cuidador está pendiente de la persona con discapacidad en la mayor parte de su tiempo evitando realizar ciertas actividades.

Dando continuidad a la búsqueda de información, se encuentra un proceso de investigación realizado por Delgado et al. (2022) denominado bienestar ocupacional del cuidador de adultos mayores que asisten a la Parroquia Santiago Apóstol de Pasto, Colombia la cual tiene como objetivo “caracterizar aspectos sociodemográficos y niveles de sobrecarga de los cuidadores de adultos mayores que asisten a la Parroquia Santiago Apóstol de la Diócesis de Pasto. Para dicha investigación se utilizó una metodología se conforma de 40 cuidadores de adultos mayores que asisten a la parroquia, aplicando una encuesta de tipo sociodemográfica que permite identificar el sexo, edad, género, nivel de escolaridad, vivienda, estrato socioeconómico, afiliación en salud, ocupación, personas a su cargo y diagnóstico y, la aplicación de la escala de Zarit, la cual consta de 22 preguntas de selección múltiple para medir la sobrecarga como cuidador por ende la investigación arroja unos resultados los cuales el 40 % de los cuidadores presenta sobrecarga intensa.

Sobre la anterior investigación, se puede concluir que en su mayoría las mujeres son quienes asumen el rol de cuidador; además, tipo de sobrecarga que presenta es intenso por lo cual, es pertinente diseñar estrategias de terapia ocupacional enfocada en los cuidadores los cuales puedan satisfacer sus necesidades y mejorar su calidad de vida.

1.4.2 Marco conceptual

Equilibrio ocupacional: De acuerdo con Gómez (2021), el equilibrio ocupacional se refiere al uso del tiempo en diversas ocupaciones que varían en cantidad, espacio, compromiso, calidad e intensidad, y según las demandas familiares, laborales, educativas, contextuales. El EO no se relaciona con el uso de la misma cantidad de tiempo en cada actividad cotidiana o una determinada proporción temporal, sino que alude a su dinamismo y se ajusta a los cambios internos de las personas, a las relaciones interpersonales y a las demandas externas cambiantes por lo que se vincula directamente con la capacidad de adaptación de los sujetos al ambiente y del ambiente a

los sujetos. Para Gómez (2021) la adaptación es indispensable para alcanzar, mantener y recuperar este EO de acuerdo a los requisitos de cada persona” (p.169).

Se hace necesario comprender los tres riesgos ocupacionales que una persona o grupo de personas pueden experimentar cuando existe un problema en el EO.

Deprivación ocupacional: Tiene lugar cuando existen limitaciones o circunstancias que no permiten que la persona adquiera, utilice o disfrute de la actividad, ya sea por aislamiento, por falta de recursos económicos (Ciria, 2022, p. 64).

En este sentido, la deprivación ocupacional es un concepto clave que se aborda desde el campo de la Terapia Ocupacional donde se hace hincapié a aquellas limitaciones o restricciones que impiden la participación de actividades que resulten significativas para la persona; es así que, López (2024) afirma que la deprivación ocupacional es una forma de injusticia ocupacional, ya que las personas se ven privadas del derecho a participar en ocupaciones generando efectos psicológicos profundos como la depresión y ansiedad.

En contraste con lo anterior, es pertinente mencionar que la deprivación ocupacional se puede generar por múltiples causas desde factores sociales, económicos, físicos, individuales y culturales, es por ello, que se considera pertinente realizar intervenciones tempranas desde el campo de la Terapia Ocupacional, junto con la creación de políticas públicas que permitan mitigar los efectos de la deprivación ocupacional.

Alienación ocupacional: Se produce cuando, a pesar de haber participación en las ocupaciones, se da una falta de satisfacción personal. Puede deberse a diversas causas: la ocupación es demasiado estresante o demasiado aburrida, o bien, poco significativa (Ciria, 2022, p. 64).

Con base en lo planteado por Sanz, et al (2020), en su aporte investigativo denominado Terapia Ocupacional: la ocupación como herramienta principal de intervención en Salud Mental, hacen relación a la alienación ocupacional como un concepto que describe una desconexión entre el individuo y su ocupación. En lugar de sentir satisfacción y realización personal a través de sus

ocupaciones, las personas experimentan un sentimiento de extrañeza, desinterés y falta de control sobre lo que se realiza.

En consecuencia, la alienación ocupacional es un fenómeno que tiene profundas implicaciones en el bienestar de la persona, pues las ocupaciones adheridas a quien se ve afectado por este aspecto deben ser fuentes de identidad, propósito y satisfacción propia; la falta de control en cada una de sus actividades es generadora de frustración y desmotivación.

Desequilibrio ocupacional: Se refiere a la falta de equilibrio entre las áreas de desempeño: autocuidado, productividad y ocio (Ciria, 2022, p. 64)

Según lo propuesto por Muñoz (2024), el desequilibrio ocupacional ocurre cuando hay una distribución inadecuada entre las diferentes áreas de ocupación en la vida de una persona, como el trabajo, el descanso, el ocio y las responsabilidades domésticas.

En la actualidad, donde muchas veces se prioriza la productividad sobre el descanso y el ocio, es común ver cómo el desequilibrio ocupacional afecta a las personas. La falta de tiempo para actividades recreativas, descanso adecuado o interacción social puede llevar a problemas como el agotamiento emocional, estrés crónico y una disminución de la calidad de vida.

Persona con discapacidad: Son aquellas personas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con el entorno, encuentran diversas barreras, que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos. (Convención de la ONU, 2006, y Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, OMS, 2002)

Cuidador: Se entiende por cuidador o asistente personal una persona, profesional o no, que apoya a realizar las tareas básicas de la vida cotidiana de una persona con discapacidad quien, sin la asistencia de la primera, no podría realizarlas. El servicio de cuidado o asistencia personal estará siempre supeditado a la autonomía, voluntad y preferencias de la persona con discapacidad a quien se presta la asistencia (Ley 2297 Congreso de la República de Colombia, 2023).

Terapia ocupacional: Uso terapéutico de ocupaciones de la vida diaria con personas, grupos o poblaciones (es decir, clientes) con el propósito de mejorar o permitir la participación. Los profesionales de la terapia ocupacional utilizan su conocimiento de la relación transaccional entre la persona, su participación en ocupaciones valoradas y el contexto para diseñar planes de intervención basados en la ocupación. Los servicios de terapia ocupacional se brindan para la habilitación, rehabilitación y promoción de la salud y el bienestar de los clientes con necesidades relacionadas y no relacionadas con la discapacidad. Los servicios promueven la adquisición y preservación de la identidad ocupacional para aquellos que tienen o están en riesgo de desarrollar una enfermedad, lesión, trastorno, condición, impedimento, discapacidad, limitación de actividad o restricción de participación (adaptado de American Occupational Therapy Association, 2011).

Percepciones: La percepción de una persona o de algún fenómeno depende del reconocimiento de emociones, a partir de las reacciones de las personas; también se forman las impresiones, a partir de la unión de diversos elementos informativos que se recolecten en los primeros instantes de interacción. Y también, en tercer lugar, por atribuciones causales, o búsqueda de alguna causa que explique la conducta y los hechos. En cualquier caso, lo que parece evidente es que los sentimientos, pensamientos y conductas respecto a las personas estarán mediatizados por el tipo de causa a la que se atribuya su conducta. Moya (1999).

1.4.3 Marco contextual

Samaniego es uno de los 64 municipios del departamento de Nariño, Colombia; de acuerdo con las proyecciones del DANE, en 2023 Samaniego tiene 29,936 habitantes; 15,200 mujeres para un equivalente de 50.8% y 14,726 hombres con un porcentaje de 49.2%. Es así que los habitantes de Samaniego representan el 1.8% de la población total en Nariño 2023.

El municipio de Samaniego fue fundado el 5 junio de 1837 y fue creado como municipio el 24 de abril 1848 fue fundado por Simón Álvarez. Samaniego, se encuentra a 117 kilómetros al occidente de la ciudad de San Juan de Pasto, limitado por el norte con la llanada; por el sur con providencia, Guaitarilla, Túquerres, Santa Cruz; por el oriente con la Llanada, Linares y Ancuya; y por el occidente con Santa Cruz, Ricaurte, y Barbacoas. Su temperatura media es de 22°C, el área

municipal comprende 765 km². Su territorio es montañoso en su mayor extensión, pero también tiene unos sectores planos y ondulados.

Estas tierras corresponden a pisos térmicos, cálidos, templados y fríos y son regados por los ríos Cristal, Pacual, Pali, San Juan, Saspi y Bilimbi. Los habitantes de Samaniego desarrollan una economía basada en la agricultura, la ganadería y la minería.

Además de su cabecera municipal, Samaniego tiene bajo su jurisdicción los siguientes centros poblados bonete, Cartagena, Chuguldi, la Mesa, Mirador de Saranconcho, Obando, Puerchag Tanama, Turupamba, Bolívar, El Salado, Motilón, Villafior, Aguada, La Capilla, La Planada, El Decio, Betania, Andalucía, Carrizal, Chinchal, Chupinagán, Doñana, El Canadá, El Llano, El Motilón, El Salado, La Montufar, Maranguay, Piedrablanca, Puente Tierra, San Antonio, San Diego, Yunguilla, archiduque.

En cuanto a la educación, Samaniego cuenta con planteles educativos de primaria en la mayoría de las veredas. En el casco urbano se encuentran las instituciones de básica primaria: San Luis Gonzaga, Santa Teresita, Pedro Schumacher y Antonio Nariño. Las instituciones de bachillerato son el Colegio Nacional Simón Bolívar (cuenta con modalidad nocturna), el Instituto Policarpa Salavarrieta, La Institución Educativa Agroecológica El Motilón, El Colegio Agropecuario San Martín de Porres. La cultura de Samaniego realiza festividades como concurso departamental de bandas encuentro internacional de danzas y tríos noches de Samaniego y carnaval de negros y blancos.

1.4.4 Marco legal

La presente propuesta de investigación, se apoya en la Ley 949 de 2005 en el artículo 3 la cual se expone que:

La actividad investigativa está orientada hacia la búsqueda, renovación y desarrollo del conocimiento científico aplicable dentro del campo de sus actividades, para el estudio de

problemáticas y planteamiento de soluciones que beneficien a la profesión, al individuo y a la comunidad en general. (p. 2)

En este sentido, desde el ejercicio de Terapia ocupacional es necesario realizar procesos investigativos, dado que permite comprender y abordar problemas bajo ciertos desafíos existentes en la sociedad, que, al mismo tiempo, favorece el desarrollo de habilidades como el pensamiento crítico y resolución de problemas.

Así mismo, bajo referentes legales investigados, se encuentra la Sentencia T-096 del 2016, bajo la cual se argumenta con respecto a la labor de cuidador:

El servicio de cuidador está expresamente excluido del P.O.S., conforme la Resolución 5521 de 2013, que en su artículo 29 indica que la atención domiciliaria no abarca recursos humanos con finalidad de asistencia o protección social, como es el caso de cuidadores. (p. 2)

Si bien, la asistencia a personas con discapacidad es de suma importancia dado que permitirá garantizar el goce de sus derechos e involucrarse al medio; sin embargo, dentro de la normativa anteriormente mencionada se evidencia que, el rol del cuidador aún no constituye las garantías posibles para asumir su actividad ocupacional.

Finalmente, dentro de la ley 2297 del año 2023 en su artículo 9 establece la creación del perfil ocupacional del “Cuidador o asistente personal de persona con discapacidad”. El Ministerio del Trabajo, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad, en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la promulgación de la presente Ley, determinará las competencias laborales necesarias para la prestación del servicio de cuidado o asistencia personal a personas con discapacidad, con un enfoque en derechos humanos. Así mismo, desarrollará el catálogo de servicios que un cuidador o asistente persona.

En este orden de ideas, el perfil ocupacional permite identificar las habilidades de la persona encargada de brindar atención y cuidado donde se pueda garantizar un cuidado de calidad y seguro con las personas con discapacidad.

1.4.5 Marco ético

En la resolución 8430 de 1993 del ministerio de salud y protección en el Artículo 1. Las disposiciones de estas normas científicas tienen por objeto establecer los requisitos para el desarrollo de la actividad investigativa en salud. Artículo 2. Las instituciones que vayan a realizar investigación en humanos, deberán tener un Comité de Ética en Investigación, encargado de resolver todos los asuntos relacionados con el tema (Ministerio de Salud, 1993).

En este orden de ideas, bajo la normativa anteriormente expuesta se puede inferir que para realizar procesos investigativos es necesario garantizar el proceso, que este, se lleve a cabo bajo los derechos fundamentales de la persona, así mismo, salvaguardar la información obtenida del proceso investigativo. Dentro de la presente investigación, se contempla riesgo mínimo, dado que la investigación parte de una encuesta.

Por otra parte, en la ley 949 de 2005 en los artículos 45 y 46 exponen el Artículo 45. El Colegio Nacional de Terapia Ocupacional está debidamente autorizado para la expedición de certificado de honestidad, pulcritud e idoneidad del profesional de Terapia Ocupacional, con fundamento a la presente ley y al Código de Ética. Artículo 46. El Código de Ética es un Código público, positivo y explícito que tipifica con precisión las conductas que son consideradas como causa de una sanción, la gradualidad de la sanción, el procedimiento a seguir para su aplicación, con garantías del debido proceso y la autoridad competente para aplicarla con fundamento al respeto de los principios de presunción de la inocencia, favorabilidad y exclusión de la analogía (Congreso de Colombia, 2005).

Si bien, la Terapia Ocupacional es una disciplina sociosanitaria, la cual se rige bajo una normativa para su pleno ejercicio, pero al mismo tiempo es imprescindible el aspecto ético bajo el cual se debe regir cada uno de los profesionales, pues esto, le permitirá guiar su rol profesional frente a la toma de decisiones, logrando garantizar su integridad, responsabilidad y respeto desde su quehacer. Así mismo, es importante mencionar que el profesional se debe regir bajo la honestidad y transparencia.

Que la Constitución Política Nacional de Colombia protege como derecho fundamental el que tienen las personas a que se respete su intimidad personal y su buen nombre, así como el de administrar bajo su voluntad responsable el manejo de sus datos.

La Universidad Mariana expresa su voluntad de garantizar los derechos de privacidad, intimidad, buen nombre en el tratamiento de los datos de las personas y, por ello, todas sus relaciones sociales se regirán, como ha prevalecido siempre en los actos de la Universidad Mariana, por el principio de legalidad, de finalidad, de libertad, de veracidad, calidad, transparencia, acceso y circulación restringida, seguridad y confidencialidad en la información respecto a datos personales.

Los principios sobre protección de datos serán aplicables a todas las bases de datos, con los límites dispuestos en la ley y sin reñir con los datos que tienen características de estar amparados por la reserva legal. En el evento que la normatividad especial que regule las bases de datos exceptuadas prevea principios que tengan en consideración la naturaleza especial de datos, los mismos aplicarán de manera concurrente a los previstos en la ley.

Es importante recalcar que para proteger los datos y propiedad intelectual de los creadores se deben proporcionar incentivos para la creación de obras originales al garantizar que los autores puedan beneficiarse de su trabajo. De la misma manera fomentar la innovación y la creatividad en los diferentes contextos, Sin embargo, también es importante equilibrar estos datos con el acceso a la información y la cultura, lo que ha llevado a debates sobre esto y las limitaciones para promover el dominio público. En resumen, la protección de datos, donde la ética desempeña un papel importante en los ya mencionados. Las organizaciones y los individuos deben considerar no solo lo que pueden hacer con los datos, sino también lo que deben hacer. La toma de decisiones éticas en el manejo de datos implica ser transparente, obtener el consentimiento de las personas, garantizar la seguridad de la información y utilizar los datos de una manera que beneficie a la sociedad en general.

1.5 Metodología

1.5.1 Paradigma de investigación

Teniendo en cuenta el alcance del presente trabajo investigativo, se enmarcó dentro de un paradigma mixto. Aquí se emplearon análisis tanto cuantitativos como cualitativos. Para Sampieri (2018), el propósito del primero, es recopilar y analizar datos numéricos y estadísticos para obtener resultados objetivos; y el segundo, proporciona una profundización de los datos y una contextualización del ambiente. Ambos tipos de estudio son de gran utilidad y aportan significativamente al conocimiento científico.

De acuerdo con lo anterior, el paradigma cuantitativo fue de gran utilidad porque permitió medir variables relacionadas con el EO de los participantes del presente estudio a partir de análisis estadísticos derivados de la aplicación del cuestionario (OBI- Care). Por su parte, el paradigma cualitativo permitió comprender las percepciones de los cuidadores participantes de la presente investigación a partir de categorías de EO (deprivación, alienación y desequilibrio ocupacional).

1.5.2 Enfoque

El método empírico analítico se define de esta manera ya que se basa en la percepción directa del objeto de investigación (objeto de estudio) y del problema. El investigador conoce el problema y el objeto de investigación estudiando su curso natural sin alterar sus condiciones. La observación dentro del método empírico analítico es contemplativa, y es la base del conocimiento de toda ciencia (Bunge, 2006).

Por otra parte, esta investigación se encaminó bajo el enfoque histórico hermenéutico, donde de acuerdo con la autora Agreda (2004) busca la comprensión, el sentido y la significación de la acción humana.

1.5.3 Tipo de investigación

De acuerdo con el alcance del presente trabajo investigativo, se seleccionó el tipo de investigación descriptivo. Sampieri (2018) señala que tiene el fin de describir un fenómeno, evento o situación. Adicionalmente, Vásquez et al (2011) indica que permite documentar el fenómeno objeto de estudio a partir de una perspectiva cualitativa.

1.5.4 Población y muestra

Población registrada en la oficina de bienestar social de la alcaldía de Samaniego; en tanto, la población total fueron 37 cuidadores de PcD de la Zona Urbana del Municipio de Samaniego.

Criterios de inclusión y exclusión.

Inclusión: Personas que asuman el rol de cuidadores, es decir, personas que brinden apoyo a PcD, sin distinción de raza, género, estrato socioeconómico y que deseen participar de forma voluntaria en la investigación y bajo consentimiento informado.

Exclusión: Cuidadores que reciben un reintegro económico por su servicio.

Para el paradigma cualitativo se tendrá en cuenta las siguientes especificaciones:

Unidad de trabajo: 5 cuidadores de PCD quienes habían participado con anterioridad en el presente trabajo investigativo y que aceptaron de forma voluntaria participar de este segundo proceso.

1.5.5 Técnica e instrumentos de recolección de información

1.5.5.1 Las técnicas de investigación. Encuesta dirigida a 37 cuidadores de Personas con Discapacidad de la Zona Urbana del Municipio de Samaniego. Sampieri (2018) hace referencia a la encuesta como una técnica destinada a obtener datos de varias personas cuyas opiniones

impersonales interesan al autor. Con respecto a lo anterior, la aplicación de encuesta durante el proceso investigativo permitió a los investigadores recopilar información del grupo sujeto de estudio.

También, se utilizó una entrevista semiestructurada usada en el estudio previo de Balado (2023), la cual está compuesta por nueve preguntas destinadas a personas cuidadoras, a través de la cual se exponen las percepciones desde tres categorías relacionadas con equilibrio ocupacional: desequilibrio, privación y alienación ocupacional (ver anexo B). También, se empleó una grabación de audio, con previa autorización por parte del participante, para la posterior transcripción literal con el propósito de obtener material auditivo respecto a la información otorgada por los participantes de la investigación.

1.5.5.2 Instrumentos de investigación. Cuestionario *Occupational Balance in Informal Caregivers* (OBI-Care) modificada al español. El cuestionario (OBI- Care), se divide en tres ítems los cuales están categorizados por orden alfabético, el primer ítem lo conforman las letras (A-I), seguidamente, el ítem número dos compuestos por las letras (A -G) y finalmente, el tercer ítem va de la (A-F) cada letra corresponde a un subpunto por ítem. Además, es preciso mencionar que, el cuestionario parte de cinco calificativos tales como: muy satisfecho, satisfecho, parcialmente satisfecho, insatisfecho y muy insatisfecho. El conjunto final de ítems resumidos en tres subescalas demostró unidimensionalidad, consistencia interna y validez de constructo y, por lo tanto, midió el equilibrio ocupacional de una manera válida y confiable (Berger et al., 2019, p.7). Este instrumento fue obtenido en una publicación de acceso abierto en idioma inglés; en tanto, requirió traducción a idioma español por una institución certificada en la ciudad para tal fin (Cambridge).

En consecuencia, la aplicación de cuestionarios de evaluación dentro de procesos investigativos garantiza la validez y solidez de la misma, además de reflejar la precisión de la realidad bajo la información obtenida a partir de estos. Si bien, el instrumento de evaluación en mención permitió identificar datos estadísticos que quizás otros no lograrán dado que fue generado para determinar el equilibrio ocupacional en cuidador, aspecto determinante dentro del presente proceso investigativo.

Además, se utilizó la entrevista semiestructurada usada en el estudio previo de Balado (2023), la cual está compuesta por nueve preguntas destinadas a las personas cuidadoras, a través de la cual podrán exponer las percepciones relacionadas con equilibrio ocupacional.

2. Presentación de Resultados

2.1. Procesamiento de la Información

Para dar resultado al componente metodológico cuantitativo, es importante mencionar que previo a la aplicación del cuestionario OBI CARE se realizó la prueba piloto. En esta prueba, participaron seis cuidadores a quienes se dio a conocer las especificaciones de la investigación y el propósito del cuestionario; posteriormente, se aplicó el mismo dando lectura a las preguntas con los ejemplos que aparecen en el instrumento, haciendo énfasis en cada uno de los calificativos. De esta fase, las investigadoras concluyeron que el cuestionario es de fácil aplicabilidad, las preguntas se comprenden fácilmente por los cuidadores, al igual que los criterios de evaluación. Esto refleja la consistencia interna y validez de constructo del instrumento mencionado en el apartado de metodología. En este sentido, las investigadoras cuentan con el conocimiento y dominio del cuestionario para ser aplicado a la población objeto de estudio, teniendo la capacidad para brindar una explicación clara de cada uno de los ítems y sus respectivos calificativos.

Posteriormente y para alcanzar el primer y segundo objetivo específico, se realizó el trabajo de campo aplicando el instrumento a un total de 37 cuidadores registrados en la oficina de bienestar social de la alcaldía de Samaniego. Este trabajo de campo se realizó en el domicilio de cada cuidador y en el cual las investigadoras brindaron una explicación detallada, en primer lugar, del propósito del instrumento; en segundo lugar, de cada una de las preguntas incluyendo los ejemplos que se establecen en el instrumento y en tercer lugar, dando claridad de los calificativos (se brindó explicación de los calificativos estar satisfecho: cuando algo te hace sentir bien o contento y no satisfecho: cuando algo no te deja contento o no te hace sentir bien).

A partir de los resultados obtenidos, las investigadoras realizan el vaciado de la información en el libro Excel incluyendo las variables sociodemográficas y propias del instrumento y posteriormente se realizó un análisis univariado en Epidat.

Por otra parte, y para dar resultado al componente metodológico cualitativo, inicialmente la entrevista fue sometida a prueba piloto contando con la participación de tres cuidadores. Durante

su aplicación existieron dificultades para comprender las siguientes preguntas: ¿Podrías hablarme acerca de las actividades de autocuidado que realizas durante un día cualquiera?, Con respecto a la distribución de las diferentes actividades en el tiempo, ¿Qué tan a gusto te sientes con esta?, ¿Hubo algún momento en tu vida en el que percibieras un cambio en tus rutinas?, ¿Identificas algún elemento que intervenga como limitación para el desempeño de actividades significativas para ti?, ¿Cuentas con elementos facilitadores en tu día a día?.

Debido a lo anterior, se vio la necesidad de incluir ejemplos que permitieran tener mayor claridad a la hora de dar respuesta a cada una de las preguntas para una mejor comprensión por parte de los cuidadores; estos ajustes se pueden verificar en el (anexo D). A partir de los ajustes realizados se aplica nuevamente la entrevista a los participantes de la prueba piloto obteniendo una mejor comprensión y claridad en las preguntas.

A partir de aquí, se lleva a cabo la entrevista de forma individual y en el domicilio de cinco cuidadores (se tuvo en cuenta aquellos que participaron en la fase cuantitativa); durante la entrevista, se realizó la grabación de audio y posteriormente la transcripción literal de las entrevistas. Se analizaron los datos en función de las categorías ya establecidas, identificando temas específicos en la búsqueda de subcategorías (anexo E). Lo anterior dio lugar un proceso interpretativo de los datos permitiendo generar un alcance descriptivo de resultados.

2.2. Interpretación y Análisis de Resultados

2.2.1. Caracterización sociodemográfica de los cuidadores de Personas con Discapacidad de la Zona Urbana del Municipio de Samaniego

A continuación, se muestran los resultados sociodemográficos de los cuidadores de las PcD que participaron del presente trabajo investigativo.

Tabla 1*Características sociodemográficas*

Variable		Frecuencia	%
Sexo	Masculino	3	8,11
	Femenino	34	91,89
Edad	20-30	6	16,22
	30-40	14	37,84
	40-50	5	13,51
	50-60	10	27,03
	60-70	2	5,41
Estrato	1	34	91,89
	2	3	8,11
Nivel educativo	Primaría	15	40,54
	Bachillerato	22	59,46
Estado civil	Soltera	18	48,65
	Casada (o)	10	27,03
	Divorciada (o)	1	2,70
	Viuda (o)	2	5,41
	unión libre	6	16,22

En la Tabla 1, se aprecia que el mayor porcentaje (91,89%) de los cuidadores de la presente investigación son mujeres, el mayor porcentaje (37,84%) son jóvenes entre edades comprendidas de 30 y 40 años. El 91,89% vive en estrato socioeconómico bajo (1). En cuanto al nivel de escolaridad se destaca que el mayor porcentaje corresponde a bachillerato (59,46). El mayor porcentaje de la población son solteros.

Tabla 2*Frecuencias para la variable actividad laboral anterior*

Variables	Frecuencia	%
Estilista	1	2,70
Oficios varios	14	37,84
Cuidadora	1	2,70
Ama de casa	16	43,24
Conductor	1	2,70
Agricultor	1	2,70
independiente	1	2,70
Comerciante	1	2,70
Servicios	1	2,70
Total	37	100,00

En la Tabla 2 se observa que la mayoría de los cuidadores de la presente investigación realizaban actividades laborales relacionadas con ser ama de casa u oficios varios (43,24% y el 37,84% respectivamente).

Tabla 3*Actividad laboral actual*

Variable	Frecuencia	%
Cuidadora	19	51,35
Ama de casa	16	43,24
Oficios varios	2	5,41
Total	37	100,00

En la Tabla 3 se observa que la mayoría de los participantes de la presente investigación, además de cumplir con el rol de cuidador de PcD, desempeñan actividades de ama de casa.

Tabla 4

Tipo de discapacidad de la persona que se encuentra bajo su cuidado

Variable	Frecuencia	%
Discapacidad cognitiva	3	8
Discapacidad visual	8	22
Focomelia	1	3
Discapacidad auditiva	7	19
Osteoartrosis	1	3
Discapacidad motora	13	41
Síndrome de Down	2	5
Total	37	100

En la Tabla 4, se observa que la población encuestada muestra diversidad de discapacidades presentes en los hogares de los cuidadores participantes de la presente investigación, de forma particular en discapacidades motora y visual, con el 41% y 22% respectivamente.

2.2.2. Valoración del equilibrio ocupacional de los cuidadores de Personas con Discapacidad de la Zona Urbana del Municipio de Samaniego

Seguidamente se presentan los resultados a partir de la aplicación del cuestionario (OBI-CARE) que permitió valorar el equilibrio ocupacional de los cuidadores de PcD que participaron en el presente estudio.

Teniendo en cuenta la descripción del instrumento, se muestran los resultados a partir de tres dimensiones las cuales son frecuencia y duración, proporción y adaptabilidad.

Tabla 5*Dimensión frecuencia y duración de las ocupaciones*

Variable	Muy satisfecho		Satisfecho		Algo satisfecho/ insatisfecho		Insatisfecho		Muy insatisfecho	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Hogar	0	0	19	51,35	10	27,03	7	18,92	1	2,70
Cuidado de otros.	0	0	20	54,05	10	27,03	7	18,92	0	0
Manejo de la vida.	0	0	4	10,81	11	29,73	21	56,76	1	2,70
Actividad física/deporte.	0	0	10	27,03	5	13,51	22	59,46	0	0
Contactos sociales.	0	0	8	21,62	8	21,62	19	51,35	2	5,41
Salud y bienestar.	1	2,70	8	21,62	11	29,73	15	40,54	2	5,41
Ocio.	0	0	17	45,95	5	13,51	12	32,43	3	8,11
Sueño	0	0	10	27,03	8	21,62	14	37,84	5	13,51
Trabajo	0	0	6	16,22	1	2,70	12	32,43	18	48,65

En la Tabla 5 se puede apreciar que más de la mitad de los cuidadores que participaron en esta investigación se encuentran satisfechos en cuanto a la frecuencia y duración dedicada al área del hogar y cuidado de otros (51,35% y 54,05%, respectivamente). De acuerdo con el área de manejo de vida, actividad física/deporte, contactos sociales y salud/bienestar, se observa que gran parte de los cuidadores se encuentran insatisfechos respecto a la frecuencia y duración dedicada a cada una de ellas. En el área de ocio, el 45,95% de los cuidadores se encuentran satisfechos. En el área de sueño se aprecia que el 48,65% de los cuidadores se encuentran satisfechos y algo satisfecho/insatisfecho. Finalmente se resalta que la mayor parte de los cuidadores se encuentran insatisfechos o muy insatisfechos respecto con la frecuencia y duración dedicada al área de trabajo.

Tabla 6*Dimensión proporción: oportunidad para dedicarse a diversas ocupaciones*

Variable	Muy satisfecho		Satisfecho				Algo satisfecho/ insatisfecho		Insatisfecho		Muy insatisfecho	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%		
	Las ocupaciones que realiza por iniciativa propia y las que realiza por otros	0	0	11	29,73	13	35,14	13	35,14	0	0	
Rutinas diarias habituales y las no habituales	0	0	8	21,62	7	18,92	20	54,05	2	5,41		
Las ocupaciones predecibles e impredecibles	0	0	2	5,41	6	16,22	25	67,57	4	10,81		
Las ocupaciones importantes y las menos importantes	0	0	10	27,03	15	40,54	12	32,43	0	0		
Las ocupaciones físicamente exigentes y las menos exigentes	1	2,70	11	29,73	11	29,73	13	35,14	1	2,70		
Las ocupaciones mentalmente exigentes y las menos exigentes	0	0	5	13,51	2	5,41	15	40,54	15	40,54		
Las ocupaciones dentro y fuera	0	0	13	35,14	4	10,81	19	51,35	1	2,70		

En la Tabla 6, se puede evidenciar que en cuanto al área de ocupaciones que realiza por iniciativa propia y las que realiza por otros, en un igual porcentaje (35,14%) de los cuidadores se encuentran algo satisfecho/ insatisfecho e Insatisfecho; por otra parte, más de la mitad de los cuidadores (54,05%) se encuentran insatisfechos para el área de rutinas diarias habituales y no habituales. De acuerdo con las ocupaciones predecibles e impredecibles, el mayor porcentaje (67,57%) de los cuidadores están insatisfechos. Respecto a las actividades importantes y menos importantes el 40,54% se encuentran algo satisfecho/ insatisfecho. Para el ítem de las ocupaciones físicamente exigentes y las no exigentes, el 35,14% se catalogan como insatisfechos. En el área de las ocupaciones mentalmente exigentes y las menos exigentes, el 81,08 se encuentran insatisfechos y muy insatisfechos. Por último, en el área de las ocupaciones dentro y fuera, el 51,35% se encuentran insatisfechos.

Tabla 7

Dimensión adaptabilidad

Variable	Muy satisfecho		Satisfecho		Algo satisfecho/ insatisfecho		Insatisfecho		Muy insatisfecho	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Cambiar el orden de sus ocupaciones	0	0	3	8,11	3	8,11	28	75,68	3	8,11
Dedicar más tiempo a algunas ocupaciones y menos tiempo a otras	0	0	9	24,32	11	29,73	16	43,24	1	2,70
Recopilar información requerida para realizar	0	0	8	21,62	17	45,95	12	32,43	0	0

nuevas ocupaciones											
Desarrollar habilidades requeridas para realizar nuevas ocupaciones	0	0	31	83,78	5	13,51	0	0	1	2,70	
Continuar persiguiendo ocupaciones que son significativas para usted	0	0	33	89,19	0	0	2	5,41	2	5,41	
Encontrar nuevas ocupaciones que sean significativas para usted	0	0	0	0	2	5,41	34	91,89	1	2,70	

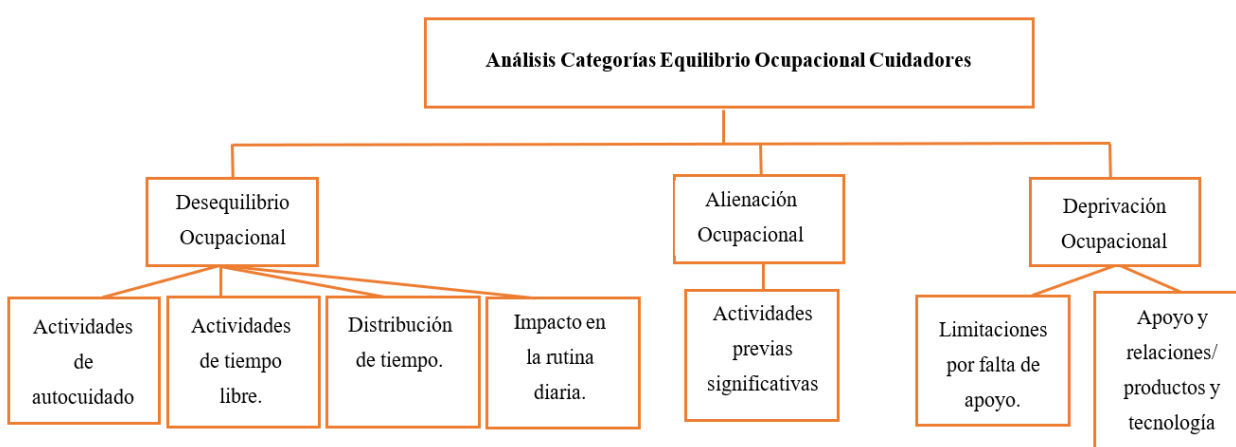
En la Tabla 7 se aprecia que, en cuanto al área de cambiar el orden de sus ocupaciones, un gran porcentaje de los participantes (75,68%) se encuentran insatisfechos; por otra parte, el mayor porcentaje de los participantes se encuentran insatisfechos en el área de dedicar más tiempo a algunas ocupaciones y menos a otras y en el ítem de recopilar información requerida para realizar nuevas ocupaciones, el 45,95% se sitúan como algo satisfecho/ insatisfecho. Se resalta que un gran porcentaje de los cuidadores se encuentran satisfechos en el área de desarrollar habilidades requeridas para realizar nuevas ocupaciones y para continuar persiguiendo ocupaciones que son significativas para él. Finalmente, el 91,89% se encuentran insatisfechos en el área de encontrar nuevas ocupaciones que sean significativas para él.

2.2.3. Percepción de los cuidadores acerca del equilibrio ocupacional en el ejercicio de su rol en los cuidadores de Personas con Discapacidad de la Zona Urbana del Municipio de Samaniego

En este apartado se dan a conocer las categorías y subcategorías que emergieron de las percepciones de los cuidadores acerca del EO.

Figura 1

Análisis categorías equilibrio ocupacional



En primer lugar, se nombra la **categoría denominada desequilibrio ocupacional**, a partir de aquí, se destacan **cuatro subcategorías: Actividades de autocuidado, actividades de tiempo libre, distribución del tiempo e impacto en la rutina diaria.**

Las percepciones de algunos participantes del presente proceso investigativo se situaron en la subcategoría de actividades de autocuidado y de tiempo libre. De esta manera, los cuidadores sacrifican actividades del cuidado personal y ven reducida su participación en actividades recreativas, debido a las responsabilidades de cuidado de la persona que se encuentra a su cargo;

Al respecto, y teniendo en cuenta lo mencionado por algunos de los cuidadores se comprende que existe una falta de equilibrio en la distribución entre actividades de autocuidado y tiempo libre:

“En mis actividades ya no alcanzo a maquillarme, pintarme las uñas como antes lo realizaba” (s2).

“En mis actividades de autocuidado me baño lo más rápido que pueda porque tengo que estar pendiente de mi mama” (s3).

“No hay tiempo libre, cuando menos se lo espera el día a terminado y no he alcanzado a realizar otras actividades que sean de mi gusto” (s1).

“Casi no tengo tiempo libre” (s2).

“Casi no tengo tiempo libre porque estoy al cuidado de mi mama” (s3).

Las percepciones de algunos cuidadores muestran que la distribución del tiempo no les permite mantener un balance adecuado entre las responsabilidades de cuidado y la participación en otras ocupaciones. Además, los cuidadores observan un cambio en sus rutinas al asumir su rol de cuidador, perdiendo el desempeño en actividades previas; aspectos que se ven reflejados en testimonios de los cuidadores de este estudio:

“Me siento bien en la distribución de las actividades del cuidado de mi mamá, pero me siento triste porque no puedo estar en las actividades de mis hijos, compartir almuerzo con ellos con mi familia” (s2).

“Pues a veces un poquito frustrante porque tengo que hacer muchas cosas y porque pues distribuir el tiempo entre mi tío, mi hijo, aquí mi familia y pues entonces a veces toca es un poquito difícil porque a veces las cosas no te salen como tú quieres” (s5).

“Si percibo ese cambio en mis rutinas porque antes de asumir el rol de cuidadora podía participar en todos los retiros espirituales, pero ahora ya no tengo tiempo” (s2).

“Si percibo ese cambio en mis rutinas porque antes pasaba más tiempo con mis hijas mis amigas fines de semana salía a pasear, pero ahora con el cuidado de mi mama ya no puedo realizar lo que a mí me gustaba antes hacer” (s3)

En segundo lugar, se hace mención a la **categoría de alienación ocupacional**. De esta categoría surge la **subcategoría actividades previas significativas**. En esta subcategoría, se hizo evidente que ciertos cuidadores ya no realizan actividades que anteriormente les proporcionaban satisfacción y bienestar; la participación social, el trabajo, actividades de ocio, han sido reemplazados por las responsabilidades del cuidado.

Teniendo en cuenta lo anterior, cuidadores mencionan:

“Todo Cambia porque yo antes salía, me gustaba conversar con los vecinos o amigos, estaba más pendiente de mis hijas, me gustaba mi trabajo, hacer manualidades” (s1).

“Antes de asumir el rol de cuidadora podía participar en todos los retiros espirituales” (s2).

“Antes pasaba más tiempo con mis hijas mis amigas fines de semana salía a pasear, pero ahora con el cuidado de mi mama ya no puedo realizar lo que a mí me gustaba antes hacer” (s3).

Finalmente, tuvo lugar la **categoría deprivación ocupacional**; algunos sujetos del estudio mencionaron aspectos que dieron lugar a **dos subcategorías (limitaciones por falta de apoyo, apoyo y relaciones/productos y tecnología)**. De acuerdo con la primera subcategoría, algunos cuidadores perciben principalmente falta de apoyo familiar y económico; quizás esta situación pueda conducir a limitaciones para que los cuidadores participen en otras ocupaciones necesarias para ellos.

En concordancia con lo anterior, algunos cuidadores señalan:

“Yo sé que si salgo va a faltar tal cosa medio me voy a veces ya lo llaman entonces hacen falta esto o toca esto entonces ya yo no hago por salir” (s1).

“Falta de apoyo económico y familiar” (s2).

“Sería como el apoyo familiar a veces lo tengo el apoyo a veces me dejan sola” (s3).

En la segunda subcategoría, es muy alentador identificar que los cuidadores señalan que cuentan con facilitadores relacionados con el apoyo y relaciones tanto de la familia, como de los profesionales de la salud y de productos y tecnología, entre ellos, la silla de ruedas y caminadores.

En línea, se citan los siguientes testimonios:

“Si cuento con elementos facilitadores como apoyo profesional a mi mamá la visita el fisioterapeuta también cuenta con un caminador” (s2).

“Si cuento con elementos facilitadores a veces apoyo de la familia, apoyo profesional como fisioterapeuta, terapia ocupacional ellos vienen hacer terapias a mi mama y también cuenta mi mama con un caminador una silla” (s3).

“Ah si, la silla de ruedas es un apoyo y la familia si hay apoyo muchas veces” (s4)

“Bueno el apoyo familiar si siempre gracias a Dios aquí en esta familia siempre la hemos tenido no, porque no puedo decir que lo hago yo todo sola porque estaría mintiendo” (s5).

2.3. Discusión

La presente investigación tuvo como objetivo general determinar el equilibrio ocupacional y percepción de los cuidadores de Personas con Discapacidad de la Zona Urbana del Municipio de Samaniego.

Conocer las características sociodemográficas permitió obtener una comprensión detallada de las características de los cuidadores. En línea, se resaltan elementos relacionados con el sexo y

estrato socioeconómico, puesto que gran parte de los cuidadores son mujeres y pertenecen a estratos socioeconómicos bajos; este hallazgo concuerda con Durante et al. (2022), quienes señalan que el estado socioeconómico, la pobreza en combinación con el género femenino pueden afectar en gran medida el proceso de cuidado e implican más desafíos para los cuidadores. Estos elementos podrían tener implicaciones importantes en la sobrecarga de responsabilidades ejercidas por las mujeres y adicionalmente, menos posibilidades para acceder a diversos servicios.

En concordancia, en el estudio de Gómez et al. (2019), la mayoría de cuidadores son mujeres reflejando la tendencia de que el cuidado recae principalmente sobre las mujeres. Lo que coincide con el estudio de Rodríguez et al. (2021) en Loja Ecuador y un estudio realizado por Leyva et al. (2022) en México. Estos estudios resaltan que la mayor parte de la responsabilidad del cuidado sigue recayendo sobre las mujeres, evidenciando patrones culturales y estereotipos de género que siguen vigentes en la región.

De acuerdo con Durante et al. (2022), es necesario prestar especial atención a las cuidadoras jóvenes que pueden estar involucradas en múltiples roles sociales, entre ellos, madres, esposas, trabajadoras puesto que aumentan su vulnerabilidad; estas cuidadoras se ven enfrentadas a situaciones que podrían conducir a un desequilibrio ocupacional al tener que desempeñar diversos roles, incluido el de cuidador. Este hallazgo concuerda con los resultados del presente trabajo investigativo.

Respecto al nivel educativo, en el estudio de Gómez et al. (2019), el 48% de los cuidadores alcanzaron la primaria completa, en Loja Ecuador (Rodríguez et al., 2021) el 37.14% tiene estudios secundarios y en México (Leyva et al., 2022) la educación varía entre primaria y preparatoria, con algunos cuidadores con estudios superiores; en la presente investigación, el nivel educativo más común fue bachillerato. La relación entre el nivel educativo y el acceso a servicios y apoyo formal es clave a nivel educativo, donde la falta de educación superior puede limitar el acceso a mejores oportunidades laborales y de apoyo.

Por otra parte, el 59.46% de los cuidadores de Samaniego son solteros, mientras que en las investigaciones a nivel internacional predominan los casados (Rodríguez et al. (2021), Leyva et al.,

2022). Esta diferencia podría reflejar cómo el apoyo de una pareja influye en la percepción del cuidado, con los solteros asumiendo la totalidad de la responsabilidad, mientras que los casados podrían compartir algunas tareas. De igual manera, la diferencia también podría influir en la carga emocional y social de los cuidadores, ya que los solteros podrían experimentar mayor aislamiento, mientras que los casados deben equilibrar sus responsabilidades familiares y de cuidado.

Respecto con los oficios, muchas cuidadoras del presente estudio se dedican a ser amas de casa o a oficios varios (43.24% y 37.84% respectivamente), lo que es coherente con el estudio de Rodríguez et al. 2021 , donde el 85.71% ha abandonado actividades laborales para dedicarse al cuidado. Esto destaca cómo el rol de cuidador suele desplazar otras actividades productivas; aspecto que podría tener un impacto en el bienestar económico y emocional del cuidador.

El tipo de discapacidad también fue contrastado con el estudio realizado por Rodríguez et al. 2021. De esta manera, en el presente estudio predominan las discapacidades motoras y visuales, mientras que en Loja se estudia el impacto del cuidado de personas con discapacidades severas. Ambos estudios subrayan la diversidad de discapacidades presentes en los hogares y cómo estas influyen en la demanda de cuidado, lo que requiere habilidades específicas por parte del cuidador. En México (Leyva et al., 2022), los cuidadores se enfocan en la discapacidad intelectual. Ambos grupos de cuidadores enfrentan desafíos similares en términos de carga emocional y física, aunque los cuidadores en México mencionan con mayor frecuencia el impacto emocional y el aislamiento social debido a la naturaleza de la discapacidad intelectual.

Así es como el rol de las cuidadoras de personas con discapacidad, ya sea física o intelectual, revela patrones profundos de desigualdad estructural en términos de género y responsabilidades familiares. Las mujeres, en su mayoría, asumen la tarea de cuidadoras, un rol que históricamente ha sido visto como una extensión de las labores domésticas no remuneradas. Este fenómeno está profundamente arraigado en las normas culturales, que asignan a las mujeres la responsabilidad del cuidado sin el reconocimiento o el apoyo necesario, perpetuando la invisibilización de este trabajo esencial para el bienestar familiar y social, pero que no se valora en términos económicos.

Con respecto al instrumento utilizado en el presente estudio (OBI CARE), aún se encuentra un vacío de información al querer hacer una comparación en su aplicación. Sin embargo, se

encontraron algunos estudios como “Estudio mixto acerca de la participación y el equilibrio ocupacional en padres y madres de niños y niñas con parálisis cerebral: proyecto de investigación” de Balado, 2023.

En línea, fue posible evidenciar que, en el estudio de Samaniego, más de la mitad de los cuidadores estaban satisfechos con la frecuencia y duración dedicadas al área del hogar y cuidado de otros, coincide con la afirmación 4 del OBQ-E, que busca evaluar el equilibrio entre las diferentes actividades de la vida cotidiana, como trabajo, estudio, tareas del hogar, ocio, descanso y sueño.

En el área de actividad física/deporte, contactos sociales y salud/bienestar, la mayoría de los cuidadores en Samaniego se sienten insatisfechos. Esta insatisfacción puede relacionarse con la afirmación 8 del OBQ-E, que busca mantener el equilibrio entre actividades físicas, sociales, intelectuales y de descanso.

Así mismo, Romero et al. (2024), en su estudio “*Occupational balance in the Chilean healthy population and its relationship with self-efficacy and quality of life*” encuentra que el Cuestionario de Equilibrio Ocupacional (OBQ-E) demostró una asociación moderada entre el equilibrio ocupacional, la autoeficacia y la calidad de vida, particularmente en lo relacionado con la salud mental. Mientras que en el estudio de Samaniego más de la mitad de los cuidadores estaban satisfechos con la frecuencia y duración de las tareas del hogar y cuidado de otros, en el estudio chileno el equilibrio ocupacional también se relacionó con la satisfacción en la vida cotidiana, confirmando que una buena distribución del tiempo y energía en actividades diarias contribuye al equilibrio ocupacional.

En Samaniego, el 81.08% de los cuidadores se encontraron insatisfechos en las ocupaciones mentalmente exigentes. De forma similar, el documento chileno señala la importancia del equilibrio entre las actividades que otorgan y quitan energía, enfatizando que este equilibrio es esencial para la salud mental y la autoeficacia. Ambos estudios destacaron la relación entre el equilibrio ocupacional y la autoeficacia. En el estudio chileno, se encontró una fuerte asociación

entre el significado de las actividades y la autoeficacia, lo que sugiere que la satisfacción y la percepción de control sobre las ocupaciones es crucial para el bienestar.

Por otra parte, Martínez (2024), en “Bienestar psicológico de los padres de niños atendidos en Centros de Atención Temprana” en términos del Cuestionario de Equilibrio Ocupacional (OBQ-E) se encuentra que, en Samaniego los cuidadores de personas con discapacidad reportan una gran insatisfacción en muchas áreas clave de sus vidas, especialmente en la frecuencia y duración de las actividades que realizan por iniciativa propia o impuestas, y ocupaciones exigentes física y mentalmente, en el estudio de Martínez (2024), los padres de niños con discapacidad enfrentan una situación similar, donde el cuidado de un niño con discapacidad impacta directamente en el bienestar psicológico, afectando sus ocupaciones significativas y su equilibrio entre las responsabilidades del cuidado y otras actividades. Este impacto es mayor en madres, lo que sugiere una feminización de los cuidados, un factor también relevante en el estudio de Samaniego.

Con respecto a la satisfacción de actividades significativas, en Samaniego una alta proporción de cuidadores (67,57%) está insatisfecha con la capacidad para gestionar sus ocupaciones y adaptarse a cambios. Además, el 91,89% de los cuidadores reporta insatisfacción al intentar encontrar nuevas ocupaciones significativas, en el estudio de Martínez (2024), muestra que la implicación en actividades significativas está estrechamente relacionada con el bienestar psicológico. Los progenitores que logran equilibrar sus ocupaciones, participando en actividades creativas o satisfactorias, reportan niveles más altos de bienestar, lo cual es congruente con los principios del OBQ-E.

El apoyo en el hogar y para el cuidado demuestra que en Samaniego los cuidadores están insatisfechos en cuanto a la frecuencia y duración dedicadas a sus rutinas diarias, con más de la mitad reportando insatisfacción respecto a las ocupaciones predecibles e impredecibles, lo que indica una falta de control en su tiempo. En el estudio de Martínez (2024), muestra que aquellos padres y madres que reciben apoyo para el cuidado de los hijos y tareas del hogar reportan mejores niveles de bienestar psicológico, lo que sugiere que este apoyo podría aliviar el estrés ocupacional y mejorar el equilibrio ocupacional. Esto refuerza la idea de que el acceso a redes de apoyo influye positivamente en el equilibrio entre las demandas del cuidado y otras áreas de la vida.

Así mismo, en las actividades restaurativas y bienestar psicológico en Samaniego la mayoría de los cuidadores está insatisfecha con el tiempo que dedican a actividades restaurativas, como el deporte y la salud/bienestar. Este desbalance contribuye a su insatisfacción general y sobrecarga, en el estudio de Martínez (2024), muestra que el bienestar psicológico de los padres está directamente relacionado con su capacidad de involucrarse en actividades que restauren su energía. Los resultados muestran que la falta de tiempo o el exceso de responsabilidades impacta negativamente en la percepción de bienestar, similar a lo que se observa en los cuidadores de personas con discapacidad.

Es posible afirmar que, en ambos estudios, el desequilibrio ocupacional, medido a través del OBQ-E, es una problemática central. Tanto los cuidadores del estudio de Samaniego como los padres del estudio de Carla experimentan una sobrecarga en sus ocupaciones, lo que afecta negativamente su bienestar general. Sin embargo, la disponibilidad de apoyo y la capacidad de participar en actividades significativas emergen como factores protectores importantes para restaurar el equilibrio ocupacional.

Por otra parte, el equilibrio ocupacional de los cuidadores de personas con discapacidad es fundamental para mantener su bienestar físico y emocional, así como para asegurar una calidad de vida adecuada. Desde la perspectiva de la terapia ocupacional, este equilibrio se refiere a la capacidad de los cuidadores para gestionar y equilibrar sus responsabilidades, necesidades personales y actividades cotidianas, sin que la carga de cuidado interfiera negativamente en su salud y en su vida diaria. De acuerdo con Roschel et al. (2022), quienes destacan que el cuidado de personas con discapacidad a menudo implica una carga significativa que puede afectar la capacidad del cuidador para participar en actividades que le proporcionan satisfacción y bienestar. La terapia ocupacional reconoce que un desequilibrio en las ocupaciones diarias puede conducir a estrés, agotamiento y problemas de salud, lo que a su vez puede impactar negativamente en la calidad del cuidado brindado. De manera similar, Ayla et al. (2021), sostienen que en el equilibrio ocupacional ayuda a identificar áreas donde los cuidadores pueden estar experimentando dificultades, como la falta de tiempo para actividades ocupacionales, el desgaste emocional o físico y la interrupción de sus rutinas diarias. Al aplicar estrategias terapéuticas para fomentar un equilibrio adecuado, los terapeutas ocupacionales pueden apoyar a los cuidadores para que integren prácticas que

promuevan su bienestar, como técnicas de manejo del estrés, la organización del tiempo y la adaptación de sus espacios de trabajo de esta manera valorar el equilibrio ocupacional de los cuidadores es crucial no solo para su salud personal, sino también para asegurar que puedan continuar ofreciendo un cuidado de calidad. La intervención en este ámbito promueve un entorno más sostenible y positivo para los cuidadores y los usuarios con discapacidad.

En cuanto a la percepción de los cuidadores acerca del equilibrio ocupacional en el ejercicio de su rol como cuidadores, los hallazgos encontrados en el presente estudio destacan que, los cuidadores experimentan un desequilibrio ocupacional significativo, manifestado en la reducción de actividades de autocuidado, tiempo libre y cambios en la rutina diaria percibiendo dificultades para mantener un equilibrio entre las responsabilidades de cuidado y otras ocupaciones. Al respecto, en el estudio de Cantero et al. (2020) los participantes (cuidadoras) reportan desequilibrio ocupacional, y con ello, un impacto considerable en la salud y bienestar, experimentado problemas de sueño, obesidad y estrés. Este impacto lleva a muchas cuidadoras a descuidar su propio bienestar y reducir el número de horas dedicadas a sus necesidades, actividades vinculadas a la satisfacción personal y ocio.

En línea con lo anterior, los cuidadores del presente estudio observan un cambio en sus rutinas al asumir su rol de cuidador, perdiendo el desempeño en actividades previas significativas. Esto concuerda con lo expuesto por Cantero et al. (2020) donde se menciona que las cuidadoras han reorganizado las rutinas familiares para adaptarlas a las necesidades y a los recursos sociales que requieren para el cuidado de sus hijos con discapacidad. Por lo tanto, se destaca la importancia de participar en una variedad de actividades cotidianas que promuevan el equilibrio ocupacional, ya que esto tiene un impacto positivo en la salud, el bienestar y la satisfacción vital.

Teniendo en cuenta la categoría de alienación ocupacional, y de acuerdo con las percepciones de algunos cuidadores de la presente investigación, las actividades previas significativas que realizaban anteriormente como: socializar, trabajar o realizar pasatiempos, ya no les es posible desempeñar; la participación social, el trabajo, actividades de ocio han sido reemplazados por las responsabilidades del cuidado, lo que puede poner en riesgo el equilibrio entre lo que los cuidadores hacen y lo que consideran importante. En concordancia y dado que la mayoría de los cuidadores

en este estudio son mujeres (91,89%), estos resultados se alinean con los del estudio de Valenzuela (2023), quien encontró que el trabajo de cuidados totaliza la experiencia cotidiana de las cuidadoras, impidiendo el desarrollo de un tiempo de vida propio y autodeterminado, fusionando este trabajo con su identidad, su espacio y sus relaciones familiares experimentando una pérdida de identidad ocupacional debido a las demandas del cuidado.

La subcategoría actividades previas significativas que surge de preguntas sobre las actividades importantes que los cuidadores realizaban antes de asumir su rol actual, refleja la importancia de mantener ocupaciones significativas para el bienestar psicológico y la identidad personal (Nayar et al. 2024), puesto que la carga emocional para las cuidadoras es considerable, sin la posibilidad de delegar o compartir sus responsabilidades, afectando su salud y bienestar. Este último acercamiento es consistente con estudios de Pekçetin et al. (2023) quienes demostraron mediante análisis de regresión que la carga del cuidado y la dificultad percibida en las tareas se asocian positivamente con la depresión, la ansiedad y el estrés. Por su parte, Farajzadeh et al. (2021) indican que más de la mitad de los cuidadores presentan síntomas de depresión provocados por el estrés de las tareas de cuidado. Estas cifras deben tenerse en cuenta debido a que la depresión de un cuidador puede predecir malos resultados en la rehabilitación y la interrupción temprana de la atención en el hogar

Finalmente, en la categoría de deprivación ocupacional, algunos participantes mencionaron aspectos que dieron lugar a dos subcategorías. La primera, "limitaciones por falta de apoyo", surgió de preguntas sobre los obstáculos para realizar actividades significativas, mientras que la segunda, "apoyo y relaciones/productos y tecnología", emergió de preguntas sobre elementos facilitadores en el día a día. En la primera subcategoría, algunos cuidadores perciben principalmente una falta de apoyo familiar y económico, hallazgos que coinciden con los de Davy et al. (2024), quienes mencionan que los cuidadores atribuyen sus bajas tasas de participación ocupacional a la presión del tiempo y la falta de apoyo para el cuidado. Esto resalta la necesidad de un mayor equilibrio en las actividades diarias de los cuidadores.

En la segunda subcategoría, es alentador identificar que algunos cuidadores identificaron tres facilitadores: el apoyo de la familia, de los profesionales de la salud y de productos y tecnología. En cuanto al primer facilitador, los hallazgos concuerdan con la investigación de Davy et al. (2024)

quienes subrayan que los cuidadores incluyen el papel del apoyo familiar en el equilibrio ocupacional y la necesidad de planificar y preparar los apoyos necesarios para el cuidado. En lo que respecta al segundo facilitador, un estudio reciente demostró los beneficios del apoyo de los profesionales de terapia ocupacional, puesto que, gracias al entrenamiento realizado a cuidadoras de niños con discapacidad, mejoraron su participación y resultados de calidad de vida después de seis sesiones (Harris et al., 2022). También, Farajzadeh et al. (2021) señalan que la terapia ocupacional puede mejorar el equilibrio ocupacional de los cuidadores al ayudar a las personas con discapacidad a mejorar su independencia. Finalmente, el uso de tecnología de asistencia puede reducir la carga impuesta a los cuidadores y permitirles experimentar satisfacción en otros roles, además de estructurar una rutina diaria diversa que contemple ocupaciones de ocio, participación social, descanso y cuidado de la salud (Farajzadeh et al. 2021).

Es fundamental crear políticas públicas que reconozcan y apoyen el rol de los cuidadores; estas, tendientes a contribuir en su equilibrio ocupacional, en efecto, su bienestar y salud. Esto implica no solo intervenciones que ofrezcan apoyo financiero, sino también programas de formación que desarrollen habilidades de cuidado, acceso a recursos de salud mental y participación en la economía. Programas de descanso temporal o servicios de cuidado sustituto podrían aliviar el estrés y mejorar el bienestar general. El bienestar de las personas con discapacidad está estrechamente vinculado al de sus cuidadores, lo que subraya la necesidad de abordar esta cuestión como una prioridad de salud pública y justicia social.

3. Conclusiones

La caracterización de los cuidadores de personas con discapacidad en Samaniego revela un perfil multifacético que abarca diversas variables demográficas y socioeconómicas. Comprender estas características no solo es esencial para reconocer los desafíos que enfrentan, sino que también subraya la necesidad de diseñar políticas y programas específicos que apoyen su bienestar y eficiencia en el cuidado. A medida que avanza nuestra comprensión sobre estos individuos, se hace crucial tomar acciones concretas para proporcionarles los recursos y el apoyo necesarios, no solo para mejorar su calidad de vida, sino también para enriquecer la experiencia de aquellos a quienes cuidan. Es momento de priorizar su bienestar en la agenda social, asegurando que no solo sean vistos como cuidadores, sino como pilares fundamentales en la construcción de una sociedad más inclusiva y comprensiva.

En términos generales, el estudio sobre el equilibrio ocupacional en cuidadores de personas con discapacidad en Samaniego revela la complejidad de su rol y la necesidad urgente de apoyo estructural y emocional. A través de la identificación de desafíos clave, como la sobrecarga laboral y el aislamiento social, se subraya la importancia de implementar políticas que favorezcan el bienestar de estos cuidadores. Fomentar un entorno que promueva el equilibrio entre sus responsabilidades y su autocuidado no solo beneficiará a los cuidadores, sino que también repercutirá positivamente en la calidad de vida de las personas a las que cuidan. Es imperativo que las autoridades locales y comunidades tomen medidas concretas para crear redes de apoyo y recursos adecuados, asegurando que aquellos que dedican su vida al cuidado de los demás también reciban la atención que merecen.

Además, estas investigaciones contribuyen a la visibilización del rol crucial que desempeñan los cuidadores informales en la sociedad, lo que a su vez puede abogar por políticas y recursos que los apoyen adecuadamente. En este sentido, el estudio del equilibrio ocupacional se convierte en una herramienta esencial para empoderar a los cuidadores, mejorar su bienestar integral y, en última instancia, enriquecer la práctica de la Terapia Ocupacional. Así, al enfocarse en el equilibrio ocupacional, se sientan las bases para un cambio positivo tanto a nivel individual como social,

garantizando que los cuidadores informales reciban el reconocimiento y el apoyo que merecen en su importante labor.

4. Recomendaciones

Se recomienda que el municipio implemente programas educativos y de capacitación dirigidos a los cuidadores informales, enfocados en estrategias de manejo del tiempo, técnicas de autocuidado y manejo del estrés. Esto les permitirá gestionar mejor las demandas del cuidado sin descuidar sus propias necesidades.

Los cuidadores no deben dudar en pedir ayuda a familiares, amigos o instituciones cuando se sientan abrumados o sobrecargados. Buscar apoyo emocional o físico en redes cercanas puede aliviar el estrés y contribuir a un mejor equilibrio entre las responsabilidades de cuidado y otras áreas de su vida.

La universidad debe promover la creación de alianzas con el municipio y organizaciones locales para implementar programas de apoyo y asesoría a cuidadores informales. Estudiantes y docentes de áreas como terapia ocupacional, psicología, trabajo social y enfermería pueden participar activamente en la planificación y ejecución de intervenciones que beneficien a los cuidadores y a las personas con discapacidad.

Los terapeutas ocupacionales deben realizar evaluaciones periódicas del equilibrio ocupacional en los cuidadores utilizando herramientas como el **OBI-Care** u otros instrumentos validados. Esto permitirá monitorear cambios a lo largo del tiempo y ajustar las intervenciones según sea necesario, asegurando que los cuidadores mantengan un nivel adecuado de bienestar.

Referencias

- Alcaldía del municipio. (2015). *Samaniego Nariño* Wikipedia. [https://es.wikipedia.org/wiki/Samaniego_\(Nari%C3%B1o\)](https://es.wikipedia.org/wiki/Samaniego_(Nari%C3%B1o))
- Álvarez Sandoval, L. (2022). *Calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con discapacidad intelectual grave*. [Tesis de Pregrado]. Ambato: Universidad Tecnológica Indoamérica. <http://repositorio.uti.edu.ec//handle/123456789/3995>
- AméricaEconomía-Cluster Salud. (2024). *Desequilibrio ocupacional*. <https://clustersalud.americaeconomia.com/tags/desequilibrio.ocupacional>
- Baeza Patricio, Bum Kristel, Lobo Paula & López Natalia. (2023). *Propuesta de un modelo explicativo teórico sobre el proceso de entregar cuidados, resignificación de ocupaciones y roles por parte de cuidadores. Principales informales con familiares con enfermedad de Parkinson*. Vol. 10 Núm. 2 (2023): Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional. <http://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/197/163>
- Balado Quintas, Yaiza. (2023). *Estudio mixto acerca de la participación y el equilibrio ocupacional en padres y madres de niños y niñas con parálisis cerebral: proyecto de investigación*. <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/33447>
- Barbosa Mariza, Barbosa Mirna, Pinho Lucineia & Caldeira Antonio. (2023). *Health conditions and workload burden among informal caregivers of elderly individuals with dementia syndromes*. <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/NQpGjxMpvmcTwQhQnyDC3wD/?format=pdf&lang=en>
- Bolaños Ana Marcela. (2022). *Percepción de carga de un grupo de cuidadores de adolescentes con parálisis cerebral* https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412022000400015&lang=es

Ciria, L. G. (2022). *Perfil ocupacional de los cuidadores familiares* / Laura Gonzalo Ciria. <https://zaguán.unizar.es/record/118104/files/TESIS-2022-151.pdf>

Cuéntanos. (2022). *¿Qué es la discapacidad y cuáles son sus tipos?* <https://staging.cuentanos.org/el-salvador/personas-con-discapacidad1/que-es-la-discapacidad-y-cuales-son-sus-tipos?language=es>

DANE. (2015). *y proyecciones*. [https://es.wikipedia.org/wiki/Samaniego_\(Nari%C3%B1o\)](https://es.wikipedia.org/wiki/Samaniego_(Nari%C3%B1o))

Fernández Marlen, García Dayana, Quintero Solvey, Trespalacios Sayda. (2021). *Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual*. http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_gmc/article/view/21271/144814487568

Gómez-Galindo, A. M., Peñas-Felizzola, O. L. L. y Parra-Esquivel, E. I. (2019). *Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá*. *Revista de Salud Pública*, 18(3), 367–378. <https://doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>

Günal A, Pekçetin S, Wagman P, Håkansson C, Kayıhan H. *Occupational balance and quality of life in mothers of children with cerebral palsy*. *British Journal of Occupational Therapy*. 2022;85(1):37-43. doi:10.1177/0308022621995112

Ley 949 de 2005, (Marzo 17, 2005), Congreso de la república.

Leyva-López, A., Rivera-Rivera, L., Márquez-Caraveo, M. E., Toledano-Toledano, F., Saldaña-Medina, C., Chavarría-Guzmán, K., Delgado-Gallegos, J. L., Katz-Guss, G., & Lazcano-Ponce, E. (2022). *Estudio de la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual*. *Salud Pública De México*, 64, 397-405. <https://doi.org/10.21149/13325>

López, M., & García, A. (2024). *La justicia ocupacional y sus efectos psicológicos: Un análisis de la privación*. *Revista Iberoamericana de Psicología del Trabajo*. <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v6n3/v6n3a12.pdf>

Mariño Gisset. (2021). *Cambio ocupacional y competencia ocupacional en cuidadores de personas con discapacidad.*

[http://repositoriodspace.unipamplona.edu.co/jspui/bitstream/20.500.12744/5579/1/Mari%
b1o_2021_TG.pdf](http://repositoriodspace.unipamplona.edu.co/jspui/bitstream/20.500.12744/5579/1/Mari%c3%b1o_2021_TG.pdf)

Martínez Gil, C. (2024). *Bienestar psicológico de los padres de niños atendidos en Centros de Atención Temprana.* Proyecto EQo-Mental [Trabajo de fin de grado, Universidad Miguel Hernández de Elche]. Facultad de Medicina. <https://hdl.handle.net/11000/33144>

Martínez Rodríguez, Lesnay, Grau Valdés, Yadira, Rodríguez Alonso, Lilianny, & González Peña, Ernesto. (2018). *Who cares for the centennial adults of the Santa Clara municipality in Cuba?*. Revista Novedades en Población, 14(28), 37-45. Epub 24 de mayo de 2019. Recuperado en 27 de septiembre de 2024, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782018000200037&lng=es&tlng=en.

Pineda Elia. Alvarado Eva. *Metodología de la Investigación.* 3 ed. Organización Panamericana de la Salud. 2008

Piñero Nerea Armendáriz. (2021). *Programa de intervención en el ocio para cuidadores familiares de centros de día.* <https://zaguan.unizar.es/record/107102/files/TAZ-TFG-2021-1061.pdf?version=1>

Rodríguez Delgado, Y., Calva Cartuche, V. M., Carrión Berrú, C. B., & Reyes Masa, B. del C. (2021). *Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa.* Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar, 5(3), 2527-2544. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v5i3.472. <https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/472/577>

Romero-Ayuso, D., Jara-Urzúa, A., Acevedo, M. L., & Triviño-Juárez, J. M. (2024). *Occupational balance in the Chilean healthy population and its relationship with self-efficacy and quality of life.* Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, 32, e3642. <https://doi.org/10.1590/2526->

8910.ctoAO27983642

Röschel, A., Wagner, C. y Dür, M. *Asociaciones entre el equilibrio ocupacional, la salud subjetiva y el bienestar de los cuidadores informales de personas mayores según un estudio transversal. BMC Geriatra* 22, 445 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03124-1>

Samperi, H., (2018). *Metodología de la Investigación: Las Rutas Cuantitativa, Cualitativa Y Mixta*. McGraw-Hill. <http://repositorio.uasb.edu.bo:8080/handle/54000/1292>
<https://zagan.unizar.es/record/107121/files/TAZ-TFG-2021-973.pdf>

San Marcos. (2020). *Técnicas de la investigación*. [https://repositorio.usam.ac.cr/xmlui/bitstream/handle/11506/1268/LEC%20MET%200008%202020.pdf?sequence=1&isAllowed=y#:~:text=La%20encuesta%20es%20una%20t%C3%A9cnica,Sampieri%20et%20%C3%A1l%20\(1996\).](https://repositorio.usam.ac.cr/xmlui/bitstream/handle/11506/1268/LEC%20MET%200008%202020.pdf?sequence=1&isAllowed=y#:~:text=La%20encuesta%20es%20una%20t%C3%A9cnica,Sampieri%20et%20%C3%A1l%20(1996).)

Sánchez Cárdenas, Miguel Antonio. (2018). *Estrategias de afrontamiento del cuidador informal de adultos con discapacidad cognitiva leve y moderada, que asisten a una fundación en Bogotá*. <https://repositorio.unbosque.edu.co/handle/20.500.12495/10045>

Sanz, A., Macarulla Piqué, A., Usón Gil, D., Serrano Marulanda, E., París Forné, M. (2020). *Terapia Ocupacional: la ocupación como herramienta principal de intervención en Salud Mental*. https://www.wemindcluster.com/wp-content/uploads/2022/03/Brains02_Research_Terapia-Ocupacional.pdf

Seguel Alborno, F. M., Rosas Tripailaf, J. A., Caucaman Provost, M. F., Lefián Huerta, C.T., Gallegos Rocha, AN y Cirineu, CT (2023). *Vida cotidiana de cuidadores informales: perspectivas desde la terapia ocupacional*. Cuadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, 31,e3440. <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/ZfcLpjRhbdY4DdSCwLfFNwK/?lang=pt#>

Sentencia T-096 de 2016, (febrero 25, 2016), *Congreso de la república*. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2016/T-096-16.htm>

