

Los Retos que Imponen el Cuidado y el Acompañamiento de Personas con Discapacidad Intelectual: Evidencia de Viabilidad y Efectividad de un Programa Manualizado de Formación para Cuidadores

Paulina Sofía Arango Uribe^{1,2} y Marcela Tenorio Delgado
Universidad de los Andes, Chile. Millennium Institute for Care Research (MICARE)

Ponencia Libre presentada en el VIII Congreso Anual de la Sociedad Científica de Psicología de Chile, Organizado por la Universidad de Magallanes, Puerto Natales, Chile, 16 al 18 de noviembre de 2022

Introducción: El acompañamiento a personas con discapacidad intelectual (PcDI) es una tarea necesaria para su desarrollo, el respeto de sus derechos y su participación social. Algunos estudios han mostrado que los cuidadores en Latinoamérica suelen ser familiares, principalmente mujeres con bajos niveles educativos, que realizan esta labor sin formación específica y con escasos apoyos sociales. Las demandas del rol vienen acompañadas de poco tiempo, restricciones económicas y escasa posibilidad recibir información apropiada, compartir experiencias y recibir contención emocional. Estas características del cuidado de PcDI tienen un impacto sobre su calidad de vida y participación social, así como sobre la calidad de vida del cuidador y su salud mental. Programas de formación para cuidadores de PcDI basados en evidencia que consideren herramientas para el cuidado cotidiano, así como el autocuidado del cuidador, son necesarios para acortar estas brechas.

Método: Estudio piloto cuasi experimental que presenta evidencia de viabilidad y efectividad de un programa manualizado de formación para cuidadores de PcDI de 68 horas de duración, compuesto por 5 módulos. La viabilidad se evaluó a través de las siguientes variables: asistencia a las sesiones, atrición y satisfacción de los participantes. La evaluación de efectividad consideró evaluaciones pre y post intervención con un cuestionario de conocimientos sobre discapacidad intelectual y derechos, una escala de sobrecarga del cuidador (Test de Zarit) y una escala de calidad de vida de la PcDI (INICO-FEAPS). La muestra estuvo compuesta por 30 cuidadores familiares de PcDI quienes participaron de la intervención.

Resultados: La evidencia de viabilidad del programa es adecuada con una atrición de 6,9, un promedio de asistencia del 80,5% y una evaluación de satisfacción de 4,85 (sobre 5). La evidencia preliminar de efectividad indica un cambio significativo en los conocimientos de los participantes sobre derechos de las PcDI, conocimientos para el cuidado asistencial y para la estimulación y apoyos a las personas a las que acompañan. También hubo un cambio significativo en las actitudes y creencias de los cuidadores respecto a la defensa de los derechos propios y los de la PcDI, así como sobre el autocuidado. Por último, hubo un cambio significativo en la calidad de vida de las PcDI en variables como autodeterminación, derechos, inclusión social y desarrollo personal. En la medición de sobrecarga se observó un aumento en la evaluación post intervención.

Discusión: Este estudio piloto brinda evidencia inicial de viabilidad y efectividad para el programa Cuida2. El aumento en la sobrecarga observado que puede deberse a la carga que implica la asistencia a las sesiones. Es importante el seguimiento post-intervención para determinar si la sobrecarga disminuye en el tiempo, como se ha observado en estudios previos. Es importante avanzar hacia un estudio de efectividad con una muestra y con grupo control. Resaltamos la importancia de contar con programas de formación manualizados que cuenten con evidencia local, que favorezcan las labores de cuidado y acompañamiento de personas con discapacidad intelectual, así como la calidad de vida tanto del cuidador como de la persona que es acompañada.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, Cuidado, Familia, programas basados en evidencia

¹parango@uandes.cl

²Se reconoce el apoyo de la Fundación Isabel Aninat Echazarreta y del Programa ANID Millennium Science Initiative Program (ICS2019_024).