

Percepciones sobre la salud comunicativa y el bienestar en un grupo de cuidadores informales

Perceptions about communicative health and well-being in a group of informal caregivers

Percepções sobre saúde comunicativa e bem-estar em um grupo de cuidadores informais

Yenny Rodríguez-Hernández^{1*}; Sandra Patricia Orozco-Rico²; Diana Marcela Laverde-Robayo³;

¹PhD en Educación. Fonoaudióloga. Facultad de Ciencias de la Salud. Programa de Fonoaudiología Grupo Desarrollo y Discapacidad de la Comunicación Interpersonal-Estudio y abordaje. Orcid: 0000-0001-9196-0290; Correo electrónico: yenny.rodriguez@ibero.edu.co

²Facultad de Ciencias de la Salud. Programa de Fonoaudiología Grupo Desarrollo y Discapacidad de la Comunicación Interpersonal-Estudio y abordaje. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-9949-2222> Correo electrónico: fonoibero@gmail.com

³Facultad de Ciencias de la Salud. Programa de Fonoaudiología Grupo Desarrollo y Discapacidad de la Comunicación Interpersonal-Estudio y abordaje. Orcid: 0000-0002-0242-7951. Correo electrónico: laverderdianam@gmail.com

*Correspondencia: Facultad Ciencias de la Salud. Programa de Fonoaudiología. Corporación Universitaria Iberoamericana. Dg 67 No. 5-27. Bogotá. Colombia.

Cómo citar este artículo: Rodríguez, Y., Laverde, D.M., & Orozco, S.P. (2023). Percepciones sobre la salud comunicativa y el bienestar en un grupo de cuidadores informales. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 27(66). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2023.66.03>

Received: 18/01/2023

Accepted: 25/04/2023



Copyright: © 2023. Remitido por los autores para publicación en acceso abierto bajo los términos y condiciones de Creative Commons Attribution (CC/BY) license.

Abstract: Communicative health plays an important role in the well-being of a person with or without a disability. The aim of the article is to describe the communicative interaction that occurs between a group of caregivers and the people which they take care to identify their perceptions focus on their communicative health. This is descriptive research. 12 informal caregivers participated and they completed a survey based on the communication strategies used in interactions with the people who they take care. The results show that the interaction between the caregiver and the person who they take care. This is characterized by the presence of different communicative intentions, the use of verbal and non-verbal code, the passive role of the person with disabilities, and the active role of the caregiver. In the discussion the authors introduce the criteria to take into account when someone is talking about communicative health in people with disabilities. The study shows the signs that account for communicative health evidenced in the caregiver-person dyad who is cared for.

Keywords: Caregivers; communication strategies; disability; health; communication.

Resumen: La salud comunicativa es una parte importante en el bienestar de una persona con o sin discapacidad. El objetivo del artículo es describir la interacción comunicativa que se da entre un grupo de cuidadores y las personas a quienes cuidan para identificar sus percepciones frente a su salud comunicativa. En la investigación de tipo descriptivo participaron 12 cuidadores informales

quienes diligenciaron una encuesta sobre las estrategias comunicativas empleadas en las interacciones con las personas a quienes cuidan. Los resultados mostraron que la interacción entre el cuidador y la persona a quien se cuida se caracteriza por la presencia de diferentes intenciones comunicativas, por el uso del código verbal oral y no verbal, por el rol pasivo de la persona con discapacidad, y por el rol activo del cuidador. Los autores reflexionan en torno a los criterios a tener en cuenta al hablar de la salud comunicativa en personas con discapacidad. El estudio concluye con los signos que dan cuenta de la salud comunicativa evidenciados en la diada cuidador-persona a la que se cuida.

Palabras clave: Cuidadores; estrategias comunicativas; discapacidad; salud; comunicación

Resumo: A saúde comunicativa é uma parte importante do bem-estar de uma pessoa com ou sem deficiência. O objetivo do artigo é descrever a interação comunicativa que ocorre entre um grupo de cuidadores e as pessoas de quem cuidam, a fim de identificar suas percepções sobre sua saúde comunicativa. Na pesquisa descritiva, participaram 12 cuidadores informais que responderam a um questionário sobre as estratégias de comunicação utilizadas nas interações com as pessoas de quem cuidam. Os resultados mostram que a interação entre o cuidador e o ser cuidado é caracterizada pela presença de diferentes intenções comunicativas, pelo uso do código verbal oral e não verbal, pelo papel passivo da pessoa com deficiência, e pelo papel ativo de cuidador. Os autores refletem sobre os critérios a serem levados em consideração quando se fala em saúde comunicativa em pessoas com deficiência. O estudo se conclui com os indícios que explicam a saúde comunicativa evidenciados na diáde cuidador-pessoa cuidada.

Palavras-chave: Cuidadores; estratégias de comunicação; deficiência; saúde; comunicação

INTRODUCCIÓN

Para Brady, Bruce, Goldman, Erickson, & et. al. (2016) la comunicación es una necesidad básica y un derecho de todas las personas. De allí que se tenga en cuenta al hablar de calidad de vida. La participación de los sujetos en actos comunicativos, las intenciones comunicativas que manifiestan, las forman lingüísticas y no lingüísticas que usan, los comportamientos que se evidencian y que se interpretan por parte del interlocutor, y el contexto en el que ocurre la interacción, entre otros elementos, son importantes al momento de hablar de comunicación. Según los autores, la efectividad de la comunicación puede variar dependiendo de una serie de variables individuales y ambientales. Por ejemplo, algunas personas con discapacidad pueden emplear diferentes formas de comunicación con sus cuidadores que para otros interlocutores pueden ser poco convencionales e individualizadas.

Al respecto, McLeod (2018) afirma que la comunicación es una característica propia de los seres humanos. Gracias a ella interactúan con otros y pueden participar en diferentes actividades de carácter social. Por otra parte, la comunicación les permite desarrollar diferentes capacidades como recibir, procesar, almacenar, y producir mensajes; comprender y ser comprendido; expresar necesidades y deseos básicos; e interactuar con otros. Las personas que forman parte de grupos minoritarios se comunican a través de otras formas de comunicación y lenguajes que no son tan comunes. Entre ellos la lengua de señas, el braille, sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC). Independientemente de la edad, habilidades, estados, formas de comunicación, todas las personas tienen

derecho a recibir y transmitir mensajes, dar conocer sus opiniones, expresar sus emociones e interactuar con otros durante las diferentes actividades diarias para garantizar no solo su derecho a la comunicación sino también su derecho a la igualdad, a la justicia y a la dignidad humana.

En su reflexión sobre el derecho que tienen las personas a la comunicación, Teira (2021) afirma que el logopeda (fonoaudiólogo, terapeuta del lenguaje, patólogo de habla y lenguaje) debe brindar tanto a las personas con problemas comunicativos o con diversidad comunicativa así como a las personas que forman su red de apoyo, conocimientos, estrategias y recursos para desarrollar habilidades que les permitan participar en diferentes contextos de interacción. Lo anterior no solo ayudaría a visibilizarlos como grupos comunicativos diversos sino también a identificar las barreras y oportunidades comunicativas con las que se pueden llegar a encontrar para reducir así las desigualdades.

En relación con las aproximaciones que se han realizado en torno a la comunicación de personas con discapacidad en salud, Piculell, Skär, Sanmartin, Anderberg & Bohman (2021) en su estudio con cuidadores informales de adultos mayores identificaron y construyeron los significados de la comunicación. Para los autores, los cuidadores informales incluyen a los familiares y amigos del adulto; participan en su cuidado, y desempeñan un rol importante en la asistencia desde el apoyo que prestan en la realización de diferentes tareas de la vida diaria. Algunos de los cuidadores establecen relaciones asimétricas con los adultos; otros implementan diferentes estrategias para fomentar la interacción social, y la mayoría requieren capacitaciones sobre el manejo de la enfermedad, especialmente aquella que es crónica.

Por su parte, Suárez-Rojas y Rodríguez-Riaño (2020) diseñaron y validaron un programa para desarrollar habilidades comunicativas en cuidadores de adultos con la enfermedad de Alzheimer. Las autoras parten de las premisas que las acciones realizadas por las personas a lo largo de su vida tienen una función comunicativa y que gracias a la interacción pueden transmitir mensajes, reconocerse y reconocer a los demás en los diferentes contextos en los que participa. De igual manera que un deterioro o pérdida de la capacidad para comunicarse trae consigo un impacto negativo en su vida, en la vida de sus familiares y en la sociedad. Lo anterior se debe a que la persona con esta enfermedad no pueden cumplir con sus roles generando así un aislamiento. El cuidado de estas personas se debe orientar no sólo a la satisfacción de sus necesidades sino también a la promoción y adecuación de la comunicación a partir de la identificación y del reconocimiento de las habilidades y capacidades que aún se conservan.

Windsor, Woods, Kaiser, Snyder & Salisbury (2019) analizaron los efectos de un programa de formación para cuidadores de niños con problemas de comunicación y motricidad. Para los autores los niños con discapacidad suelen presentar retrasos en la comunicación y en la parte motora. En relación con la comunicación, suelen emplear gestos y

algunas palabras para solicitar acciones o información las cuales se convierten en su forma de participación durante las actividades cotidianas. El estudio sugiere la necesidad de incorporar diferentes estrategias durante las rutinas para fomentar la comunicación, el desarrollo motor, la participación de los menores, y brindarle más oportunidades de aprendizaje.

En este sentido es importante recordar que el cuidado es una actividad que implica una relación interpersonal y se da a lo largo de la vida. Inicialmente los padres cuidan a sus hijos y en la adultez mayor, son los hijos quienes los que cuidan a sus padres. En el caso de personas que tienen algún tipo de discapacidad, Nam & Park (2017), Martínez, Ramos, Robles, Martínez y Figueroa (2012), Secanilla, Bonjoch, Galindo & Gros (2011) el cuidado implica un trabajo conjunto entre el cuidador formal y el informal y por lo general son los familiares más cercanos los que asumen este rol. Los cuidadores son las personas encargadas de tomar las decisiones sobre los tratamientos, son quienes supervisan o los que los apoyan a las personas que cuidan en durante las actividades de la vida diaria. Se encargan del manejo de los aspectos económicos y sociales; y atienden las diferentes necesidades de las personas a quienes cuidan.

Investigaciones como la de Lethin, Renom-Guiteras, Zwakhalen, Soto-Martin, & et. al. (2017) han identificado que los cuidadores en el caso de personas con demencia por lo general son los cónyuges o las parejas, los miembros de la familia, los amigos, los vecinos u otras personas que tenga una relación social. Estos cuidadores informales brindan apoyo en las actividades diarias, en sus finanzas e incluso los supervisan. Sin embargo, las personas con demencia también pueden contar con cuidadores formales y a medida que aumenta su deterioro cognitivo se incrementan también las necesidades de cuidado.

En este contexto de la comunicación como un derecho, de la diversidad comunicativa de los niños con algún tipo de discapacidad, y de la diada cuidador-niño, el presente artículo describe la interacción comunicativa que se da entre los dos participantes y las habilidades desarrolladas durante las rutinas diarias. Antes de iniciar es importante resaltar el modelo desde el cual se asume el término salud o bienestar comunicativo. A saber, el Modelo Sistémico de la Comunicación Humana Interpersonal propuesto por Bernal, Pereira & Rodríguez (2018) el cual define la comunicación como un proceso social, dinámico y abierto; es una actividad que promueve la participación del individuo y de los grupos para construir sociedad; es una acción intersubjetiva en la que cada persona es un ser activo que construye significados y sentidos; e implica la interacción continua de variables intrapersonales, interpersonales y socioculturales.

La comunicación desde este punto de vista forma parte del desarrollo humano. De allí que el bienestar comunicativo o salud comunicativa se refiera al uso de la comunicación la cual les permite a las personas participar de manera activa en los diferentes contextos sociales. Esa salud comunicativa o bienestar comunicativo se percibe de manera individual y depende en gran medida del derecho que tiene una persona para interactuar

en forma comunicativa. Gracias a ella la persona puede ser reconocido por otros y alcanzar los propósitos que se ha planteado en la interacción (Bernal, Pereira & Rodríguez, 2018). Hablar de salud comunicativa implica según Cuervo (1998) usar de manera eficiente la comunicación la cual permite la participación de las personas en una comunidad integrada por seres humanos. La salud comunicativa le ayuda al individuo a influir en su contexto a través de actos comunicativos y promueve su bienestar, su autonomía y su independencia.

En el caso de las personas en condición de discapacidad, ellas tienen derecho a influir a través de la comunicación en las situaciones que rodean su existencia y es un indicador de bienestar comunicativo. Su derecho a comunicarse se ve reflejado en acciones como: a) solicitar objetos, acciones, eventos y personas y a expresar preferencias o sentimientos; b) recibir opciones y alternativas; c) rechazar objetos, eventos o acciones que no desea; c) solicitar y recibir atención e interactuar con otra persona; d) solicitar información sobre un estado, objeto, persona o evento que sea de su interés; e) comunicar mensajes de cualquier modo y con la eficacia y eficiencia acordes a sus habilidades y capacidades; f) ser reconocidos sus actos comunicativos y a recibir respuestas a los mismos; g) acceder a cualquier dispositivo de comunicación aumentativa y alternativa y otros dispositivos de asistencia necesarios; h) participar en diferentes contextos, interacciones y oportunidades como interlocutores comunicativos válido; i) recibir información sobre las personas, las cosas y los sucesos del entorno inmediato; j) participar en intercambios comunicativos en los que se le reconozca su dignidad, y k) ser comunicado en forma comprensible y de una manera cultural y lingüística apropiada (National Joint Committee for the Communicative Needs of Persons with Severe Disabilities, 1992).

METODOLOGÍA

Tipo de Estudio

La investigación tiene un enfoque cuantitativo con un diseño no experimental y de investigación por encuesta. Este diseño describe en forma numérica información relacionada con las actitudes, las opiniones o las tendencias a través de una muestra (Asenahabi, 2019). Este estudio es cuantitativo en la medida en que los datos son numéricos y emplea la estadística descriptiva; es no experimental porque no se aplicó una variable experimental y es de encuesta porque a través de este instrumento se describen las percepciones de los cuidadores en torno a la interacción comunicativa que se da con las personas a quienes cuidan.

Instrumentos

Los instrumentos que se emplearon para la recolección de datos fueron:

Encuesta sociodemográfica. Diseñada por las investigadoras y su objetivo es caracterizar al grupo de cuidadores. Cuenta dos dimensiones. Una corresponde a los datos del cuidador, nivel de escolaridad, ocupación, estado civil y estatus socioeconómico. La otra se centra en el rol como cuidador; contiene preguntas orientadas a conocer la relación que tiene con la persona a la que cuida, el tiempo dedicado al cuidado, el tipo de apoyo que recibe por su labor, y el estado de su salud física y mental. La encuesta está conformada por preguntas abiertas y cerradas que contienen escalas nominales dicotómicas, ordinales y de rango.

Cuestionario de auto-reporte de habilidades de comunicación del cuidador y de la persona a quien se cuida. Se usa para identificar las estrategias comunicativas empleadas por los cuidadores y por las personas a quienes se cuida. Fue diseñado por las investigadoras a partir de la propuesta de Orange & Colton-Hudson (1998) y Wetherby & Prizant (2001). Contiene información relacionada con los datos del cuidador, y tres dimensiones. La primera hace referencia a las estrategias comunicativas del cuidador, está conformada por 27 ítems los cuales se califican en una escala Likert. La segunda corresponde a las estrategias comunicativas empleadas por la persona a quien se cuida, consta de 18 ítems que se califican con una escala Likert. La última se refiere a la percepción general del proceso comunicativo. Cuenta con indicadores relacionados con las intenciones comunicativas (10 ítems) evaluadas con una escala nominal; con el código empleado (6 ítems) con una escala Likert; con los roles comunicativos (6 ítems) con una escala Likert; con los sentimientos que tiene el cuidador frente a la comunicación (8 ítems) y una escala Likert.

Participantes

La muestra estuvo conformada por 12 cuidadores y 12 personas con discapacidad. Los cuidadores asisten a jornadas de capacitación ofrecidas por una institución sin ánimo de lucro ubicada en la ciudad de Bogotá-Colombia. A través de talleres centrados en la discapacidad, y del manejo domiciliario y de los entornos en los que encuentra la persona a quien se cuida, la fundación promueve el desarrollo integral de la población que presenta algún tipo de discapacidad o se encuentra en situación de vulnerabilidad. Tienen una mínima de 21 años y una máxima de 52 años. Todas son mujeres; 4 son casadas, 3 son solteras, 3 viven en unión libre, una es separada y una es viuda: 6 viven en Bogotá y 6 en otras ciudades y municipios de Colombia; 6 pertenecen al estrato 3, 5 al 2 y 1 al 1; 5 han cursado estudios técnicos, 3 tienen formación en educación superior, 4 bachillerato culminado; 6 son trabajadoras independientes, 4 se dedican a las labores hogareñas, 1 es comerciante y 1 es pensionada. El grupo de personas a quienes se cuida tienen una edad mínima de 2 meses y una edad máxima de 26 años; 6 son hombre y 6 mujeres; 1 presenta un tumor cerebral, 1 un retraso global de desarrollo, 1 una encefalopatía, 3 retardo mental, 1 microcefalia, 2 autismo y 1 plagiocefalia, 1 Asperger y 1 parálisis cerebral.

RESULTADOS

Para dar cuenta de las características de la salud comunicativa en este grupo de cuidadores y de las personas a quienes se cuida, en el siguiente apartado se exponen los resultados relacionados con las estrategias comunicativas empleadas por los cuidadores y las personas a quienes se cuida y las percepciones sobre el proceso comunicativo.

Estrategias empleadas por los cuidadores y por las personas a quienes se cuida

Durante la interacción comunicativa tanto los cuidadores como las personas a quienes se cuida hacen uso de diversos códigos comunicativos con los que dan a conocer diferentes intenciones comunicativas, transmiten mensajes y asumen un rol activo dentro de la interacción (Tabla 1).

Tabla 1. Estrategias comunicativas empleadas por los cuidadores

Tabla 1. Estrategias comunicativas empleadas por los cuidadores

Estrategias empleadas/Porcentaje en la frecuencia de uso	Siempre	A Veces	Poco	Nunca
Espera a que la persona que usted cuida realice acciones y responde a ellas	66,7	25	8,3	0
Usted repite una acción cuando se da cuenta que la persona a quien cuida no lo entiende	83,3	8,3	8,3	0
Ayuda a la persona a quien cuida a resolver una situación cuando usted se da cuenta que ella no la puede solucionar sola	83,3	16,7	0	0
Cambia de actividad o la re-direcciona cuando usted se da cuenta que la persona a quien cuida no la puede realizar	58,3	41,7	0	0
Usted da más información sobre la situación o sobre la acción para ayudarle a la persona que cuida a comprenderla	100	0	0	0
Formula preguntas a la persona a quien cuida cuando usted necesita aclarar alguna duda	58,3	16,7	16,7	8,3
Usted le habla despacio a la persona a quien cuida para que ella entienda mejor	66,7	33,3	0	0
Elabora mensajes claros y precisos para que la persona a quien usted cuida los pueda comprender	83,3	16,7	0	0
Usted repite la frase en una forma más clara para que la persona a quien cuida pueda comprender la información	83,3	16,7	0	0
Utiliza frases como “no comprendo” , “no le entiendo” para aclararle a la persona a quien usted cuida, que debe repetir el mensaje para poder comprenderlo	50	33,3	0	0
Anticipa y completa la información que le hace falta a la persona a quien usted cuida para darle a entender que comprendió lo que él o ella le quería decir	66,7	16,7	16,7	0
Señala los objetos a los que se refiere la persona a quien usted cuida	58,3	25	16,7	0
Analiza toda la información (verbal y no verbal) que le da a la persona a quien cuida, la usa para entender lo que quiere decir, y le da una respuesta	75	25	0	0

Usted le da opciones de respuesta a la persona a quien cuida para que ella elija lo que quiere decir	58,3	33,3	8,3	0
Usted hace gestos o movimientos del cuerpo para que la persona a quien cuida le comprenda el mensaje	75	8,3	16,7	0
Usted le sigue hablando a la persona a quien cuida a pesar que haya perdido el interés en la conversación	83,3	8,3	8,3	0
Solicita a la persona a quien usted cuida que le repita el mensaje para poder comprenderlo	50	16,7	8,3	25
Usted le habla en voz alta a la persona a quien cuida para que le entienda lo que usted dice	66,7	8,3	8,3	16,7
Finge comprender el mensaje que la persona a quien usted cuida le envía	16,7	25	8,3	50
Usted permanece atento a la conversación que mantiene con la persona a quien cuida	66,7	16,7	8,3	8,3
Usted le escribe mensajes a la persona a quien cuida	25	25	8,3	41,7
Usted le habla a la persona a quien cuida durante las actividades diarias (alimentación, baño, recreación)	83,3	18,7	0	0
Usted le explica a la persona a quien cuida cada una de las acciones que usted va a realizar con ella antes de iniciar la acción (darle un medicamento, vestirla, peinarla, bañarla, alimentarla, entre otras)	75	16,7	8,3	0
Establece contacto físico con la persona a quien usted cuida durante una crisis (física y/o emocional) para darle tranquilidad y para que sienta su apoyo	100	0	0	0
Usted saluda a la persona a quien cuida cuando lo ve por primera vez en la mañana y le informa que ha iniciado un nuevo día	100	0	0	0
Usted se despide de la persona a quien cuida al terminar el día y le informa que es hora de dormir	83,3	16,7	0	0
Usted le da información a la persona a quien cuida de lo que pasa a su alrededor	75,0	16,7	8,3	0

Información adaptada del estudio de Rodríguez, Laverde y Orozco (2016)

Como se muestra en la tabla anterior, los cuidadores suelen emplear con mayor frecuencia las siguientes estrategias comunicativas: “Establece contacto físico con la persona a quien usted cuida durante una crisis (física y/o emocional) para darle tranquilidad y para que sienta su apoyo”, “Usted saluda a la persona a quien cuida cuando lo ve por primera vez en la mañana y le informa que ha iniciado un nuevo día”, “Usted da más información sobre la situación o sobre la acción para ayudarle a la persona que cuida

a comprenderla". Le siguen con el 83,3% "Elabora mensajes claros y precisos para que la persona a quien usted cuida los pueda comprender", "Ayuda a la persona a quien cuida a resolver una situación cuando usted se da cuenta que ella no la puede solucionar sola", "Usted repite una acción cuando se da cuenta que la persona a quien cuida no lo entiende", "Usted repite la frase en una forma más clara para que la persona a quien cuida pueda comprender la información", "Usted le sigue hablando a la persona a quien cuida a pesar que haya perdido el interés en la conversación", "Usted le habla a la persona a quien cuida durante las actividades diarias (alimentación, baño, recreación)" y "Usted se despide de la persona a quien cuida al terminar el día y le informa que es hora de dormir". En relación con las que nunca se usan, se destaca "Usted le escribe mensajes a la persona a quien cuida".

En cuanto a las estrategias comunicativas que usan las personas a quienes se cuida (Tabla 2), se encuentran con el 91,7% "La persona a quien cuida le da a entender que necesita ayuda", "La persona a quien cuida manifiesta diferentes emociones (tristeza, alegría, dolor, tranquilidad, enojo, malestar), y con el 83,3% "La persona a quien cuida busca su mirada cuando usted lo llama por su nombre". Las que nunca usan son con el 33,3% "La persona a quien cuida usa frases para manifestar diferentes intenciones comunicativas" y con el 16,7% "La persona a quien cuida manifiesta diferentes intenciones durante la comunicación (responder, preguntar, dar información, solicitar una acción, solicitar objetos)".

Percepciones sobre el proceso comunicativo

En este apartado los resultados dan cuenta de las intenciones comunicativas, el código empleado, los roles comunicativos, y los sentimientos que se manifiestan durante las interacciones.

En cuanto a las intenciones comunicativas (Tabla 3), los cuidadores reportan que las más usadas son saludar (100%), despedirse (91,7%), dar las gracias (83,3%), manifestar emociones (83,3%), felicitar (75%), dar instrucciones (66,7%), y solicitar acciones (66,7%). La siguiente tabla describe en detalle las intenciones comunicativas.

Tabla 2. Estrategias comunicativas empleadas por las personas a quienes se cuida

Estrategias empleadas/Porcentaje en la frecuencia de uso	Siempre	Algunas veces	Poco	Nunca
La persona a quien cuida usa objetos y establece contacto visual con usted para comunicar algo sobre los objetos	66,7	16,7	16,7	0
La persona a quien cuida le sonríe mientras usted la mira	75	16,7	8,3	0
La persona a quien cuida le da a entender que necesita ayuda	91,7	0	8,3	0
La persona a quien usted cuida le da a entender que quiere algo que ella no puede alcanzar	66,7	25	8,3	0
La persona a quien cuida trata de llamar su atención cuando usted no le pone atención	50	50	0	0
La persona a quien cuida hace cosas para que usted se ría	33,3	41,7	25	0
La persona a quien cuida le muestra objetos para que usted los vea, sin que ello signifique que usted deba hacer algo con ellos	58,3	33,3	0	8,3
La persona a quien cuida coge objetos y se los da a usted para que usted realice alguna acción con ellos	58,3	25	8,3	8,3
La persona a quien cuida busca su mirada cuando usted lo llama por su nombre	83,3	16,7	0	0
La persona a quien cuida le responde con un gesto, o con un sonido o con una palabra cuando usted lo llama por su nombre	75	16,7	8,3	0
La persona a quien usted cuida usa palabras con intención de comunicarse	66,7	16,7	8,3	8,3
La persona a quien usted cuida usa gestos con intención de comunicarse	41,7	50	8,3	0
La persona a quien cuida le presta atención cuando usted le habla	66,7	33,3	0	0
La persona a quien cuida manifiesta diferentes emociones (tristeza, alegría, dolor, tranquilidad, enojo, malestar)	91,7	8,3	0	0
La persona a quien cuida manifiesta diferentes intenciones durante la comunicación (responder, preguntar, dar información, solicitar una acción, solicitar objetos)	66,7	8,3	8,3	16,7
La persona a quien cuida produce sólo sonidos para manifestar diferentes intenciones comunicativas	33,3	41,7	16,7	8,3
La persona a quien cuida produce palabras para manifestar diferentes intenciones comunicativas	58,3	16,7	16,7	8,3
La persona a quien cuida usa frases para manifestar diferentes intenciones comunicativas	58,3	0	8,3	33,3

Información adaptada del estudio de Rodríguez, Laverde y Orozco (2016)

Tabla 3. Intenciones comunicativas según el tipo de discapacidad de la persona a quien se cuida

Discapacidad/Intención comunicativa	S	D	DG	DI	ME	DIN	SA	SI	F	DE	Total
Parálisis cerebral (1 año, cinco meses)	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10
Tumor cerebral (17 años)	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10
Retraso global de desarrollo (5 años)	1	1	1	0	1	1	0	0	1	1	7
Encefalopatía (5 años)	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	3
Retardo mental (26 años)	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	9
Microcefalia (12 años)	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	9
Asperger (18 años)	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	3
Autismo (2 meses)	1	1	1	0	1	1	0	0	1	0	6
Retardo mental (2 meses)	1	0	1	1	0	1	1	0	1	0	6
Retardo mental (2 años)	1	1	1	0	1	1	1	0	1	0	7
Plagiocefalia (1 mes)	1	1	1	0	1	1	1	0	1	1	8
Autismo (2 años)	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	4

Convenciones empleadas en la tabla: S(saludar), D (despedirse), DG (dar las gracias), DI (dar información), ME(manifestar emociones, DIN (dar instrucciones), SA (solicitar acciones), SI (solicitar información), F(felicitar), DE (dar explicaciones).

Fuente: Información adaptada del estudio de Rodríguez, Laverde y Orozco (2016).

Según los datos expuestos en la tabla anterior, los sujetos que manifiestan más intenciones comunicativas son las personas con parálisis cerebral y con tumor cerebral. Le siguen las personas con retardo mental (26 años) con 9 intenciones, la de microcefalia (9), la de plagiocefalia (8), y la de retraso global de desarrollo (7). Las personas con menor intencionalidad comunicativa son las que presentan Asperger, Autismo (2 años) y encefalopatía. En los dos primeros casos esto se puede deber a la misma naturaleza de los síndromes y a la etapa de desarrollo en la que se encuentra el más pequeño.

En relación con el código (Tabla 4), el más empleado en la diada cuidador-persona a la que se cuida es el la estructura lingüística conformada por una sílaba, le siguen las palabras y los gestos, los sonidos con intención comunicativa y los movimientos corporales. El menos usado es la escritura. A continuación se especifica la frecuencia de uso según la discapacidad.

Tabla 4. Tipo de código usado según la discapacidad de la persona a quien se cuida. Frecuencia de uso

Discapacidad/Código	Gestos	Movimientos corporales	Sonidos	Silabas	Palabras orales	Escritura
Parálisis cerebral (1 año, cinco meses)	Siempre	Siempre	Siempre	Siempre	Siempre	Casi nunca
Tumor cerebral (17 años)	Casi siempre	Nunca	Nunca	Casi siempre	Siempre	Casi siempre
Retraso global de desarrollo (5 años)	Siempre	Siempre	Siempre	Siempre	Siempre	Casi nunca
Encefalopatía (5 años)	Siempre	Casi siempre	A veces	Casi siempre	Nunca	Nunca
Retardo mental (26 años)	Casi nunca	Casi nunca	Casi nunca	Siempre	Siempre	Nunca
Microcefalia (12 años)	Casi nunca	Casi nunca	Casi nunca	Siempre	Siempre	Casi nunca
Síndrome de Asperger (18 años)	Casi nunca	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Siempre	Siempre
Autismo (2 meses)	Siempre	Casi siempre	Siempre	Siempre	Siempre	Casi siempre
Retardo mental (2 meses)	Casi siempre	Casi nunca	Casi siempre	Siempre	Siempre	Nunca
Retardo mental (2 años)	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Casi nunca	Nunca	Nunca
Plagiocefalia (1 mes)	Casi siempre	Casi nunca	Siempre	Casi nunca	Casi nunca	Nunca
Autismo (2 años)	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre

Información adaptada del estudio de Rodríguez, Laverde y Orozco (2016)

El código que más se usa es el verbal representado por la sílaba y la palabra, excepto en los casos de las personas que presentan encefalopatía, retardo mental (2 años) y plagiocefalia. Le siguen los gestos, excepto en el caso de las personas con retardo mental (26 años), microcefalia y Asperger. la escritura se usa con poco, entre los casos se encuentran las personas con autismo (2 años), autismo (2 meses), Asperger, y tumor cerebral. En el caso de los menores, la escritura está centrada en dibujos y representaciones de objetos y/o situaciones.

Tabla 5. Roles que asumen los participantes de la diada durante las interacciones. Frecuencia.

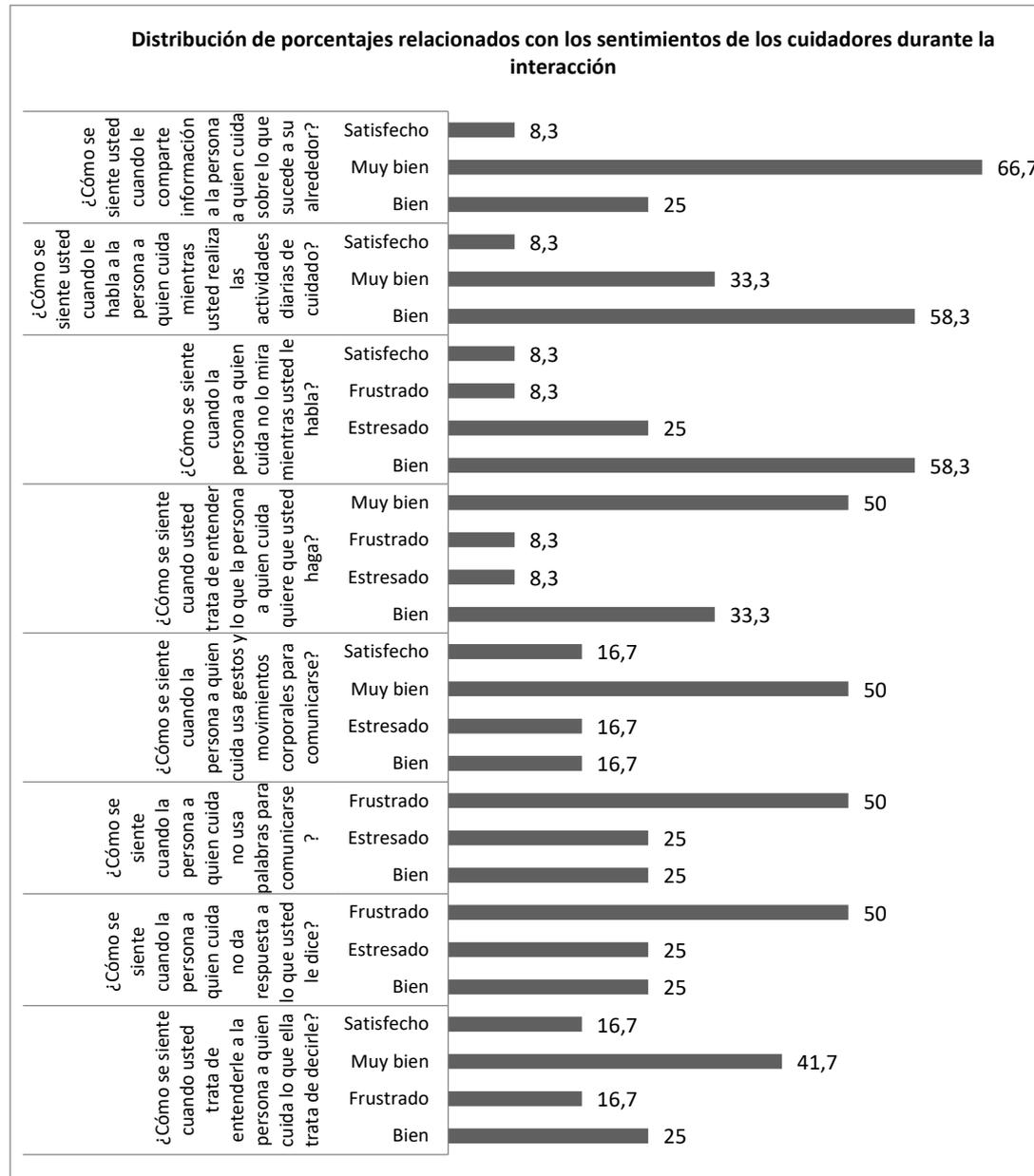
Discapacidad/Roles/diada	Cuidador			Persona a quien se cuida		
	Inicia	Finaliza	Mantiene	Inicia	Finaliza	Mantiene
Parálisis cerebral (17 meses)	Siempre	Casi nunca	Siempre	Casi nunca	Casi nunca	Casi nunca
Tumor cerebral (17 años)	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre
Retraso global de desarrollo (5 años)	Casi nunca	Siempre	Siempre	Nunca	Nunca	Siempre
Encefalopatía (5 años)	Casi siempre	Casi siempre	Siempre	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre
Retardo mental (26 años)	Casi siempre	Siempre	Siempre	Casi nunca	Casi nunca	Nunca
Microcefalia (12 años)	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Casi nunca	Casi nunca	Casi siempre
Síndrome de Asperger (18 años)	Siempre	Casi siempre	Casi siempre	Casi nunca	Casi nunca	Casi siempre
Autismo (2 meses)	Siempre	Siempre	Casi siempre	Casi nunca	Nunca	Nunca
Retardo mental (2 meses)	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Casi nunca	Nunca	Nunca
Retardo mental (2 años)	Siempre	Siempre	Casi siempre	Nunca	Nunca	Nunca
Plagiocefalia (1 mes)	Siempre	Siempre	Siempre	Nunca	Nunca	Nunca
Autismo (2 años)	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre

Información adaptada del estudio de Rodríguez, Laverde y Orozco (2016)

Se puede observar que los roles más activos los ejerce el cuidador quien es la persona que por lo general inicia, mantiene y finaliza las interacciones (Tabla 5). Por su parte, los interlocutores más activos de las personas a quienes se cuida, son las que presentan el tumor cerebral, encefalopatía y autismo (2 años). Los interlocutores más receptivos son la persona con retardo mental, autismo (2 meses), retardo mental (2 meses), retardo mental (2 años) y plagiocefalia. En los casos de los niños más pequeños se podría establecer como hipótesis que los cuidadores están tratando de establecer con ellos un código de comunicación funcional y están trabajando en el uso de estrategias que les permitan interpretar los mensajes.

Para finalizar, en relación con los sentimientos de los cuidadores durante la interacción, en el gráfico 1 se muestra la distribución de los porcentajes. Los estados de bienestar se destacan en los ítems “¿Cómo se siente usted cuando le comparte información a la persona a quien cuida sobre lo que sucede a su alrededor?”, y “¿Cómo se siente usted cuando le habla a la persona a quien cuida mientras usted realiza las actividades diarias de cuidado?”. Lo que más les causa frustración se asocia las siguientes situaciones: “¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida no usa palabras para comunicarse?”, y “¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida no da respuesta a lo que usted le dice?”

Gráfico 1. Percepciones sobre los sentimientos que manifiestan los cuidadores durante la interacción



Fuente: Elaboración propia

Es importante destacar el grado de bienestar evidenciado en los ítems: “¿Cómo se siente cuando usted trata de entender lo que la persona a quien cuida quiere que usted haga?” y “¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida usa gestos y movimientos corporales para comunicarse?”. Estos reactivos dan cuenta de dos aspectos muy importantes en la comunicación, a saber, el valor que le dan los cuidadores a la comunicación no verbal, y la interpretación que ellos hacen de los gestos y los movimientos corporales

para comprender mensajes e intenciones comunicativas de las personas a quienes se cuida.

DISCUSIÓN

Hablar de salud comunicativa implica reconocer el derecho que tienen todos los seres humanos independientemente de su condición física o psicológica a ser reconocidos y valorados, a participar de los diferentes contextos sociales, a alcanzar diferentes propósitos en las interacciones en las cuales participe y a influir en los otros. Desde la propuesta teórica de Bernal, Pereira & Rodríguez (2018), la salud comunicativa de los cuidadores y de las personas a quienes cuidan implica tener en cuenta las oportunidades que tiene la persona con discapacidad para ser partícipe en actos comunicativos en los que sus intenciones sean reconocidas, en las que los códigos empleados sean interpretados y adquieran un significado según el contexto en el que se usen.

Tener una salud comunicativa desde esta perspectiva requiere trabajar en las siguientes acciones: a) la participación de unos interlocutores dispuestos a interpretar una diversidad de códigos ya sean no verbales (gestos, movimientos corporales, sonidos, desplazamientos, acercamientos, contacto visual, entre otros) o verbales (sonidos articulados, sílabas, palabras, frase, oraciones); b) la adecuación de un contexto en el que se dé la interacción (objetos, espacios, tiempos, actividades realizadas, participantes); c) el reconocimiento e intercambio de intenciones comunicativa (para qué se comunica); d) la generación de respuestas oportunas por parte de los interlocutores a los mensajes de cada participante, especialmente de aquellos que se encuentran en condición de discapacidad; e) una negociación de significados y sentidos que dependen en gran medida del contexto, del conocimiento entre los interlocutores, de saberes previos, de los códigos usados, de la actividad desarrollada; y f) el reconocimiento del otro como un comunicador con sus propias capacidades y habilidades.

La salud comunicativa como ese estado de bienestar se construye gracias a los cuidadores durante las rutinas diarias. Los cuidadores no sólo interpretan esos signos sino que han aprendido a darles significados dependiendo del contexto y de la situación en la cual ocurren. Los cuidadores tienen funciones relacionadas con el cuidado, pero también como se ha visto en este estudio, han desarrollado estrategias para poder comunicarse con las personas a quienes cuidan. De allí el rol que desempeñan también en la promoción de la salud comunicativa. En cuanto a las estrategias empleadas por los cuidadores y por las personas a quienes se cuida, los resultados del estudio muestran el papel que tiene la comunicación en los seres humanos. Es tan importante que a pesar de la presencia de una discapacidad y de la ausencia de un código verbal, un contacto visual, un señalamiento, el seguimiento de un objeto, una sonrisa, el levantar la mano o los brazos, el llanto, una mirada, un gesto, entre otros, evidencian mensajes e intenciones comunicativas que dan cuenta no sólo de estados emocionales sino también de necesidades físicas, afectivas o

cognitivas. El uso de esas formas de comunicación en conjunto con la situación en las que ocurren y la presencia de interlocutores abiertos a entenderlas evidencia el valor de la comunicación en los seres humanos. En esta medida también es importante escuchar y valorar los conocimientos que han construido los cuidadores que brindan luces para comprender su papel no solo en el cuidado físico de las personas a su cargo sino también de su rol en el desarrollo de procesos cognitivos, lingüísticos, afectivos, sociales y culturales de las personas a quienes cuidan.

Finalmente los resultados de este estudio contribuyen a las propuestas formuladas por Carreño, y Chaparro (2017), González, Díaz y Herrera (2014) y Vaquiro y Stieповich (2010) en relación con los perfiles de los cuidadores, en este caso de las mujeres que ejercen el rol, las acciones que realizan, y la relación que establecen con las personas a quienes cuidan.

CONCLUSIONES

En relación con las estrategias comunicativas empleadas durante la interacción, los cuidadores por su parte hacen uso del contacto físico con más frecuencia cuando las personas a quienes cuidan pasan por una crisis física o emocional con el objetivo de darle tranquilidad y para que ellos sientan su apoyo. También suelen saludar a la persona al iniciar el día y despedirse en la noche para contextualizarlos y brindarles información sobre cada una de las situaciones. Otras estrategias que se destacan son el uso de mensajes claros para facilitar la comprensión, el apoyo que les prestan a las personas para que puedan resolver situaciones, la repetición de acciones o de frases, y el hablarles durante las rutinas diarias. Las estrategias comunicativas empleadas por las personas a las que se cuida están relacionadas con dar a entender lo que quieren, manifestar emociones, y establecer contacto visual cuando lo llaman por el nombre.

En las interacciones comunicativas en la diada cuidador-persona a quien se cuida se identificaron diferentes intenciones como saludar, despedirse, dar las gracias, dar información, manifestar emociones, dar instrucciones, solicitar acciones, solicitar información, felicitar, y dar explicaciones. Los códigos fueron el verbal (palabra, sílabas y sonidos) y el no verbal (gestos, movimientos, sonidos). El rol activo lo asume el cuidador en la mayoría de los casos mientras que el receptivo la persona a quien se cuida. En cuanto a los sentimientos, los cuidadores manifiestan estados de bienestar durante las interacciones comunicativas.

BIBLIOGRAFÍA

- o Asenahabi, B.M. (2019). Basics of Research Design: A Guide to selecting appropriate research design. *International Journal of Contemporary Applied Researches*, 6 (5), 76 – 89.
- o Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., Paul, D., Romski, M. A., Sevcik, R., Siegel, E., Schoonover, J., Snell, M., Sylvester, L., & Wilkinson,

- K. (2016). Communication Services and Supports for Individuals With Severe Disabilities: Guidance for Assessment and Intervention. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(2), 121–138. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.2.121>
- Bernal, S. G., Pereira, O. L., & Rodríguez, G. E. (2018). *Comunicación Humana Interpersonal: una mirada sistémica*. Bogotá: IberoAM.
 - Carreño, S. P., & Chaparro-Díaz, L. (2017). Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. *Pensamiento Psicológico*, 15(1), 87-101.
 - Cuervo Echeverri, C. (1998). *La profesión de fonoaudiología: Colombia en perspectiva internacional*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
 - González, M. C., Díaz, L. C., & Herrera, B. S. (2014). Conocimiento y acceso a las TIC en personas con enfermedad crónica y cuidadores familiares en Colombia. *Enfermería Global*, 13(2), 123-147.
 - Lethin, C., Renom-Guiteras, A., Zwakhalen, S., Soto-Martin, M., Saks, K., Zabalegui, A., Challis, D. J., Nilsson, C., & Karlsson, S. (2017). *Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home*. *Aging & Mental Health*, 21(11), 1138-1146. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1211621>
 - Martínez, C., Ramos, B., Robles, M.T., Martínez, L. y Figueroa, C. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*. 22(2), 275-282. Recuperado en: <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-22-2/22-2/Carlos%20Ray-mundo%20Mart%EDnez%20L%F3pez.pdf>
 - McLeod, Sh. (2018) Communication rights: Fundamental human rights for all, *International Journal of Speech-Language Pathology*, 20:1, 3-11, DOI: 10.1080/17549507.2018.1428687
 - Nam, S.J. & Park. E.Y. (2017) Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with intellectual disabilities in Korea. *Journal of Mental Health*, 26:1, 50-56, DOI: 10.1080/09638237.2016.1276538
 - Piculell, E., Skär, L., Sanmartin Berglund, J., Anderberg, P., & Bohman, D. (2021). A concept analysis of health communication in a home environment: Perspectives of older persons and their informal caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(3), 1006-1024.
 - Orange, J.B. & Colton-Hudson, A. (1998). Enhancing communication in dementia of the Alzheimer's type. *Topics in Geriatric Rehabilitation*. 14 (2). Págs. 56-75.



-
- Rodríguez Hernández, Y., Laverde Robayo, D. M., & Orozco Rico, S. P. C. (2016). *Estado de salud comunicativa de un grupo de cuidadores*. Bogotá: Corporación Universitaria Iberoamericana.
 - Secanilla, E., Bonjoch, M., Galindo, M. & Gros, L. (2011). La atención al cuidador: una visión interdisciplinaria. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*. 1 (3). Recuperado en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3936064.pdf>
 - Suárez Rojas, T. A., Rodríguez-Riaño, L. J. (2020). Cuido comunicando: diseño y validación de un programa de entrenamiento de habilidades comunicativas para cuidadores de personas con enfermedad de alzheimer. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 24 (58). <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.58.25>
 - Teira, C. (2021). Logopedia y derecho a la comunicación. *Revista de Investigación en Logopedia*, 11(2), e71350. <https://dx.doi.org/10.5209/rlog.71350>
 - Vaquiro, S. y Stiepovich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería* 16(2), 9-16. Recuperado de http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art_02.pdf
 - Wetherby, P. & Prizant, B. (2001). *Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile*. Baltimore. Estados Unidos: Paul H. Brookes
 - Windsor, K. S., Woods, J., Kaiser, A. P., Snyder, P., & Salisbury, C. (2019). Caregiver-implemented intervention for communication and motor outcomes for infants and toddlers. *Topics in Early Childhood Special Education*, 39(2), 73-87.