



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

PSICOLOGÍA

REPRESENTACIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD CONSTRUIDA POR
CUIDADORES PRIMARIOS DEL INR

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A :

LUISA MAGDALENA GAMA CARRILLO

JURADO DE EXAMEN

DIRECTORA: DRA. SUGHEY LÓPEZ PARRA

COMITÉ: DRA. BLANCA INÉS VARGAS NÚÑEZ

MTRA. ALEJANDRA LUNA GARCÍA

LIC. MARCO ANTONIO FLORES MONDRAGÓN

DRA. LUZ MARÍA CRUZ MARTÍNEZ



CIUDAD DE MÉXICO

FEBRERO 2019



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A mis padres **Luisa** y **Jorge**, les agradezco todos sus sacrificios para tratar de darme lo mejor, por su ejemplo diario de la importancia del esfuerzo y del estudio, por ser firmes cuando era necesario y por su cariño incondicional. Sin ustedes yo no sería la mujer que soy ahora y quien llegaré a ser.

A mi pequeño hermano **Jorge** por ser mi mayor cómplice. A pesar de nuestras diferencias, sé que siempre estarás para mí.

A mis amigos de la ENP 6 **Lucero, Brenda, Alexis, Alejandra, Diego, Frida, Gabi y Gothar**. Por estar a mi lado a pesar de los años, por todo el apoyo y risas, y por cada momento que he compartido con ustedes. Deseo que cada uno pueda conseguir sus metas y yo pueda estar a su lado.

A mi directora de tesis la **Dra. Sughey**, por ser una gran profesora de quien aprendí mucho, por motivar a sus estudiantes a ser más críticos y a superarse, además, siempre estuvo dispuesta a conversar con cualquier alumno que lo necesitaba. Son pocos los profesores como usted que son modelos que seguir y me siento afortunada de haber sido su estudiante. Agradezco todo su tiempo y orientación en este trabajo.

Al **Instituto Nacional de Rehabilitación** por abrirme sus puertas y brindarme experiencias significativas para mi aprendizaje. Un agradecimiento especial al **Psic. Marco** por dedicarme tiempo, por permitirme entrar a su grupo de investigación y por cada uno de sus valiosos consejos y observaciones. También a la **Psic. Laura** por todo su apoyo y enseñanzas durante mi servicio social.

Al resto del jurado, la **Mtra. Alejandra Luna** y las **doctoras Luz María Cruz y Blanca Inés Vargas** por sus comentarios, observaciones y el tiempo dedicado a este trabajo, además de toda la disposición de ayudarme a terminarlo.

A los profesores que dejaron una huella en mí **Karina Serrano, Rigoberto Fernández, Jazmín Roldán** y a quien ya mencioné **Sughey López**, no sólo por todo lo que aprendí de ellos académicamente, sino también por enseñarme a dar lo mejor y a ser más crítica.

Y por último, a la **Universidad Nacional Autónoma de México** por todos los momentos llenos de aprendizajes y emociones desde el primer día que ingrese a ella en la **ENP 6** y en la **FES Zaragoza**.

DEDICATORIAS

A mi madre, por creer en mí incluso cuando nadie más lo hace.

A mi padre, por enseñarme a ser organizada y responsable.

Y a mi abuelita Malena, por ser una segunda madre para mí.

Aunque ya no estés presente, siempre estarás conmigo

Índice

Resumen.....	3
Introducción.....	4
1. Teoría de las representaciones sociales.....	6
1.1 Antecedentes teóricos.....	6
1.2 Dimensiones y funciones.....	7
1.3 Enfoques de las representaciones sociales.....	9
1.4 Niveles de explicación de las representaciones sociales.....	12
1.5 Condiciones de emergencia de las representaciones sociales.....	13
2. Discapacidad.....	15
2.1 Historia y evolución del concepto.....	15
2.2 La discapacidad en México.....	23
3. Cuidadores primarios.....	32
3.1 Calidad de vida y salud.....	34
3.2 Recursos de los cuidadores.....	44
4. Representaciones sociales de la discapacidad.....	48
4.1 Representaciones sociales de la discapacidad de grupos indígenas.....	49
4.2 Representaciones sociales de la discapacidad desde el contexto educativo.....	50
4.3 Representación social de la discapacidad en los cuidadores.....	59
5. Método.....	69
Planteamiento del problema.....	69
Pregunta de investigación.....	70
Objetivos.....	71
General.....	71
Específicos.....	71
Definición conceptual de las variables.....	71
Tipo de estudio.....	72
Marco Interpretativo.....	72
Participantes.....	72
Escenario.....	73
Instrumentos.....	73
Procedimiento.....	73
Consideraciones éticas.....	74
6. Resultados.....	75
7. Discusión.....	89

8. Conclusiones.....	94
Referencias	96
Anexo A: Entrevista semiestructurada	102
Anexo B. Consentimiento informado	104
Anexo C. Ficha de identificación	107

Resumen

La población total mexicana consta de 119 millones 530 mil 753 habitantes, de los cuales más de 7 millones viven con alguna discapacidad (ENANID; 2014). Estas personas presentan problemas que afectan a una estructura o función corporal y, por ende, tienen limitaciones para realizar ciertas actividades y para participar en situaciones sociales (OMS, 2011). Es por ello por lo que esta población suele ser un grupo vulnerable a la discriminación por las creencias que subestiman sus capacidades. Debido a esta situación se decidió estudiar a la discapacidad desde la teoría de las representaciones sociales porque éstas contienen actitudes, creencias y valores sobre los fenómenos, en este caso, la discapacidad. Se eligieron como participantes a cuidadores primarios porque ellos conviven a diario con la discapacidad, además de que en investigaciones anteriores se ha encontrado que esta población impulsa a sus familiares a poseer autonomía y no reproducen las creencias con prejuicios negativos sobre la discapacidad, por esto el contenido de sus representaciones sociales sobre discapacidad pueden contener elementos que ayuden a desestigmatizarla. El objetivo del presente trabajo fue conocer la representación social de la discapacidad construida por seis cuidadores primarios de pacientes que asisten al Instituto Nacional de Rehabilitación, que tienen entre 24 y 82 años; así como describir los elementos que componen las dimensiones de actitud, información y campo de representación e identificar las experiencias que han sido significativas para los cuidadores primarios y que contribuyeron a la construcción de la representación social. Se trató de una investigación cualitativa, con un marco interpretativo fenomenológico, se recolectaron los datos mediante entrevistas semiestructuradas y la estrategia analítica fue el análisis de contenido.

Palabras clave: *Representación social, discapacidad, cuidadores primarios.*

Introducción

En México, el 6% de la población vive con alguna limitación o discapacidad (ENANID, 2014), lo que corresponde a 7.1 millones de personas. Al ser un grupo minoritario en la población con características visibles, muchas veces llegan a ser discriminados por prejuicios y estereotipos sobre sus habilidades, ante esta situación el Gobierno mexicano ha tratado de tomar medidas para promover los derechos de estas personas, una de las medidas fue la promoción de la Convención de los Derechos de la Persona con Discapacidad, aprobada por la ONU en el 2006 y entró en vigor en nuestro país en el 2008. También aplicó el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018 que tiene como objetivo brindar información a organizaciones públicas o privadas y a la comunidad para la comprensión de la situación en la que se encuentra esta población y promover su participación en los ámbitos de la vida social.

Sigue existiendo discriminación hacia esta población, a pesar de las medidas anteriormente mencionadas. La Comisión de Atención a Derechos Humanos dio a conocer que el 27% de las personas con alguna discapacidad han sido víctimas de la discriminación. Esto se debe a que los programas no han podido combatir los prejuicios y estereotipos que mantiene la sociedad, y se han vuelto la principal barrera que impide una integración social. En contraste con el resto de la población, aquellas personas que se encargan de sus cuidados tratan de impulsarlos hacia su autonomía, e incluso, algunos se esfuerzan por hacer conocer sus derechos y que éstos sean respetados. Así es como sus cuidadores dejan de producir, poco a poco, los estereotipos y prejuicios que afectan a las personas con discapacidad. Es por ello por lo que resulta intrigante estudiar la representación social de discapacidad que ha construido un grupo de cuidadores primarios, debido a que las representaciones sociales ayudan a entender la dinámica de interacciones sociales y a aclarar determinantes de las prácticas sociales.

Estudiar el contenido de alguna representación social es importante debido a las funciones que desempeñan éstas en la vida diaria como: la comprensión del mundo y sus relaciones, la valoración de los hechos al calificarlos, la comunicación para crear y recrear las mismas representaciones sociales y, por último, el actuar de

los sujetos que está condicionada por las representaciones. Es así como al conocer el contenido de las representaciones sociales sobre la discapacidad que mantienen los cuidadores primarios, se podría encontrar elementos que ayuden a desestigmatizar a la discapacidad. Por otro lado, al abordar la construcción y significación que tienen los cuidadores sobre la discapacidad se podrá brindar información a la Psicología sobre las experiencias y las necesidades que se derivan de éstas para así ofrecer un mejor servicio tanto a los pacientes con alguna discapacidad y a sus familiares, no solo refiriendo a una rehabilitación física, sino también a aspectos emocionales.

En el primer capítulo se habla con profundidad sobre la teoría de las representaciones sociales, mencionando sus funciones, los elementos que las constituyen y las diferentes escuelas que han desarrollado esta teoría. El segundo capítulo se aborda la historia universal de la discapacidad, al igual que la de nuestro país y su epidemiología, igualmente, se mencionan a los Modelos que explican el fenómeno de la discapacidad.

El tercer capítulo se centra en las características de los cuidadores primarios y en estudios que tratan su calidad de vida y salud. El cuarto capítulo se enfoca en las investigaciones previas sobre las representaciones sociales de la discapacidad, la mayoría de éstas se han desarrollado en ambientes escolares, también se han hecho en instituciones de la salud y una minoría enfocada en cuidadores primarios. Posteriormente, en el capítulo cinco se explica la metodología de esta investigación, en el sexto se reportan los datos, y en el séptimo y octavo se tratan de las discusiones y conclusiones respectivamente.

1. Teoría de las representaciones sociales

1.1 Antecedentes teóricos.

La teoría de las representaciones sociales desarrollada por Serge Moscovici tiene tres principales antecedentes teóricos, la etnopsicología de Wundt, el interaccionismo simbólico de Mead y las representaciones colectivas de Durkheim (Mora, 2002).

Wundt conocido como el padre de la psicología experimental por haber fundado el primer laboratorio de esta área en la Universidad de Leipzig en 1879, también deseaba abrir camino para una Psicología social. Este psicólogo estudiaba ambas ramas de diferente forma, para la Psicología experimental utilizaba principalmente un reporte introspectivo, para la social realizaba una interpretación de los productos de la experiencia colectiva. Una investigación de Wundt, desarrollada bajo el segundo método, fue un estudio sobre el mecanismo de comunicación de gestos. Para realizar este trabajo comenzó a leer escritos antropológicos y el análisis de Darwin sobre el gesto animal. Lo que concluyó fue que la comunicación de gestos da origen a productos culturales como el lenguaje, mitos y costumbres.

Otro antecedente fue la teoría del interaccionismo simbólico de Mead, surge del movimiento filosófico del pragmatismo la cual es una crítica al modelo del arco reflejo, propone que el individuo tiene un papel activo entre estímulo del ambiente y la reacción del organismo. Según Mora (2002), Mead comenzó a formular su teoría gracias a las ideas de Royce sobre colectividad, y de Pierce acerca de los signos, fue así como Mead relacionó al diálogo con la intersubjetividad. Toma como unidad de análisis al acto social, su argumento básico es que el símbolo y sus significados se encuentran en un espacio interactivo donde se forma el espíritu (mind) y el proceso de comunicación, además, la persona (self) abarca un espacio social y la sociedad (society) es el fondo. Para Mead hay dos características importantes dentro de la interacción, la primera es que quien se comunica puede comunicarse consigo mismo, y la comunicación crea a la realidad.

El último antecedente teórico que da pie a la teoría de las representaciones sociales es la teoría de las representaciones colectivas de Durkheim. Él establece una diferencia entre las representaciones individuales de las colectivas, mencionando que la conciencia colectiva se propaga a los individuos como una fuerza que los une.

Esta conciencia colectiva se encuentra en los mitos, la religión, las creencias, y otros productos culturales (Mora, 2002). Serge Moscovici retomó varias de sus ideas para elaborar su propia teoría, pero hay una clara diferencia entre las representaciones colectivas y las representaciones sociales, y es que las primeras son inmutables mientras que las segundas sí cambian debido a la interacción y a los medios de información (González, 2006).

1.2 Dimensiones y funciones.

Las dimensiones son los componentes que forman a las representaciones sociales. La actitud es la dimensión que orienta a la conducta, la dinamiza y regula, por lo que es el elemento más afectivo por ocasionar una reacción emocional hacia el objeto de la representación que puede ser positiva o negativa, además, al tener implicaciones conductuales suele ser la dimensión más estudiada. Mientras que la información es la organización de todo el conocimiento que un grupo posee acerca de un hecho o fenómeno social, puede tener un carácter estereotipado por lo que es importante considerar su origen. La última dimensión es el campo de representación donde el conocimiento se encuentra jerarquizado de una forma diferente en cada individuo, trata sobre lo que se cree y lo que se interpreta sobre el objeto de la representación (Araya, 2002).

Las representaciones sociales tienen diferentes funciones en la vida social de los individuos, tanto para interpretar la realidad como para la interacción con otros individuos. Según González (2006) estas funciones son: de conocimiento, porque facilitan la comprensión y la explicación de la realidad; de identidad al resguardar características propias del grupo al que pertenece el individuo; de orientación al determinar el comportamiento y las prácticas sociales; y de justificación al validar las posturas y conductas de los individuos según las normas y valores del grupo de pertenencia.

Las funciones de las representaciones sociales explicadas por Araya (2002) son diferentes, éstas son: de comprensión sobre el mundo y las relaciones; de valoración para la calificación de hechos; de comunicación para la creación y la recreación de las representaciones sociales; y de actuación que se encuentra condicionada por las mismas. Estas funciones y las descritas por González (2006)

tienen algunas similitudes, un ejemplo sería el parecido entre la función de conocimiento como el de comprensión, al igual que entre la función de orientación con la de actuación. Se puede observar que las dimensiones y las funciones están relacionadas. La dimensión de información se relaciona con las funciones de conocimiento que menciona González, al igual con la de comprensión y de comunicación de Araya. También la dimensión de campo de representación se vincula con las funciones de identidad y de justificación del primer autor, y del segundo con la función de valoración. Y, por último, la dimensión de la actitud se entrelaza con las funciones de orientación de González y de Araya la función de actuación.

Abric (2001) por su parte describe tres funciones; las funciones del saber, funciones identitarias, las funciones de orientación y las de justificación. Las funciones del saber permiten entender y explicar la realidad, además, facilita el poder adquirir conocimiento que sea comprensible y vinculado a su conocimiento previo y a su esquema de valores. También posibilita la comunicación social, ya que crea un marco de referencia común entre el grupo. Las funciones identitarias definen la identidad y viabiliza la especificidad de los grupos gracias a los procesos de comparación social. Debido al marco de referencia común ya mencionado se incrementa el sentido de pertenencia al grupo entre los individuos, es así como las representaciones dentro de una comunidad son sobrevaluadas. Las siguientes funciones son las de orientación que conducen las conductas y las prácticas. Las representaciones sirven como guías para la acción y funcionan así por tres factores. El primero es la intervención de la representación en la definición de la finalidad de la situación generando un esquema del tipo de relación, la tarea que debe realizar y el tipo de gestión adecuada para la situación; el segundo factor es un sistema de anticipaciones y expectativas producidas por la representación; y el último factor es una prescripción de comportamientos y prácticas obligadas en cierta situación social. Las funciones justificadoras son las últimas, éstas permiten justificar las posturas y los comportamientos. Después de realizar alguna acción, los individuos pueden explicar y justificar su conducta gracias a las representaciones que sirven como marco de conocimiento común.

1.3 Enfoques de las representaciones sociales.

En el estudio de las representaciones sociales existen diferentes escuelas con un enfoque particular, cada una aborda a esta teoría priorizando aspectos distintos debido a la variedad de perspectivas. La primera escuela es la encabezada por Serge Moscovici, el principal autor de esta teoría, y Denise Jodelet, ésta fue la primera escuela ya que se trata de los inicios de la teoría, además, tiene un enfoque cultural. Después se encuentra la escuela liderada por Jean Claude Abric y sus colegas de la Universidad de Aix en Provence, esta escuela se centra en el estudio de las características del núcleo central a un nivel sociocognitivo, asimismo, tiene una perspectiva dirigida hacia el sujeto social. Y la última escuela es representada por Willem Doise y estudia las condiciones que generan y difunden a las representaciones sociales en el medio social por medio de los conflicto y posturas intergrupales, por lo que tiene un enfoque grupal (González, 2006).

1.3.1 Moscovici y Denise Jodelet, la escuela clásica.

La escuela encabezada por Serge Moscovici y Denise Jodelet es conocida como Escuela Clásica, le da énfasis a los aspectos que componen a la representación social (Araya, 2002). No existe una definición única para las representaciones sociales, aunque Moscovici (citado en Farr, 1985) las describe como sistemas cognitivos que poseen una lógica y un lenguaje particulares de teorías destinadas a descubrir la realidad y ordenarla, son compartidas y elaboradas a nivel de una misma comunidad y permiten que los individuos se orienten y dominen su entorno social y material. Se trata de un conocimiento socialmente construido, también conocido como sentido común, contiene diferente información como estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas (Araya, 2002). Este sentido común no opera bajo la lógica formal por lo que suele tener sesgos en la interpretación, percepción selectiva, reducción de la realidad en categorías selectivas y atribuciones causales.

La realidad que se construye socialmente se integra a la subjetividad de los individuos, de esta forma dan sentido a los objetos de la representación, dependiendo también de los sistemas de valores, historia y contexto social. Es así como el fondo cultural acumulado por el grupo es de importancia para la formación de las representaciones sociales, al igual que las prácticas sociales relacionadas con

modalidades de comunicación social por la transmisión de creencias, valores, conocimiento y conducta (Araya, 2002).

1.3.2 Jean Claude Abric y la escuela de Aix en Provence.

La Escuela de Aix en Provence fue desarrollada en el año de 1976 por Jean Claude Abric (Araya, 2002), esta escuela mantiene un enfoque estructural y se centra en los procesos sociocognitivos del individuo. Para Abric (2001) las representaciones tienen dos componentes, por un lado, se encuentra el componente cognitivo que representa al papel activo del individuo y a sus procesos cognitivos; el otro componente es el social que trata de la dimensión social donde se encuentra el individuo y que restringe a sus procesos cognitivos para la elaboración y transmisión de las representaciones.

Los principales intereses de la escuela de Aix son la organización y la estructura de una representación social, la forma que sus elementos tienen una jerarquía y las relaciones que mantienen y determinan su significación. Para explicar esto surgió la hipótesis del núcleo central que habla de la organización de la representación, donde sus componentes son jerarquizados alrededor de un núcleo. Los orígenes de esta teoría están en las ideas de Heider sobre el fenómeno de atribución, que habla de cómo se atribuyen los eventos a núcleos unitarios y condicionados de forma interna; y también del trabajo de Asch acerca de la percepción social y su organización en siete rasgos para describir a los individuos (Abric, 2001).

El núcleo central es el elemento principal de la representación, ya que determina su organización y significación, llegando a ser el de mayor importancia. Se establece por la naturaleza del objeto, la relación que ese mismo objeto mantiene con el individuo y por el sistema de valores y normas sociales dentro del marco ideológico del grupo al que pertenece el individuo. Según Abric (citado en González, 2006) el núcleo tiene dos funciones: la generadora que crea o transforma la significación de otros elementos constructivos de la representación toman un sentido; y la función organizadora que determina los lazos entre los elementos.

Además del núcleo central, se encuentran los elementos periféricos que mantienen una relación con el núcleo. Estos elementos están jerarquizados, aquellos con un nivel superior están más cercanos al núcleo y tienen un papel importante en

la significación, y los de menor nivel desempeñan una justificación en dicha significación. Los elementos periféricos también cumplen con una serie de funciones (Abric, 2001): la función de concreción donde se integran los componentes existentes en el contexto; la regulación es la función de la adaptación de las representaciones a las evoluciones del contexto; y la última función es la de defensa, para que no haya un cambio en el núcleo de la representación los elementos periféricos sufren modificaciones. González (2006) dice que una representación social solamente puede cambiar cuando el núcleo central es destruido.

La importancia de estudiar el núcleo central radica en el conocimiento de las características importantes dentro de un grupo y para la elaboración de estrategias para la modificación de las representaciones sociales. La técnica más utilizada en este enfoque es el experimental (Araya, 2002).

1.3.3 Doise y la escuela de Ginebra.

La escuela de Ginebra es conocida como la escuela sociológica, se enfoca en estudiar las condiciones que generan a las representaciones sociales y cómo se difunden en el medio social. Su principal representante es Willen Doise, un psicólogo social experimental que estudiaba temas como relaciones intergrupales, identidad social, desarrollo sociocognitivo y representaciones sociales (González, 2006).

El modelo teórico de Doise trata de ajustar la complejidad estructural de las representaciones y su inserción en los contextos sociales; además considera que la mejor forma de estudiar a las representaciones es dentro de la dinámica social, ya que dentro de éstas pueden ser expresadas posiciones específicas del individuo acerca de algún objeto y aquella posición depende de la pertenencia grupal del individuo, aunque también depende de la situación en la que se produce (Rateau & Lo Monaco, 2013).

Para Doise las representaciones sociales son las reglas que comparten los miembros de un grupo, organizan y reflejan los procesos simbólicos que se encuentran presentes en toda interacción social. Dentro de este modelo, las representaciones tienen dos funciones, son los principios generadores de toma de posición y principios organizadores de diferencias individuales, es por ello por lo que no existe un consenso total en cuanto a las expresiones en un grupo. Este consenso

puede suceder durante el anclaje de una representación (proceso que se explicará más adelante) y tiene origen en la estructuración de las relaciones sociales que existen en los grupos.

1.4 Niveles de explicación de las representaciones sociales.

Para González (2006) existen tres niveles de explicación para abordar el estudio de las representaciones sociales. La primera aproximación considera a las representaciones como una teoría social del conocimiento, la segunda se concentra en describir los procesos sociocognitivos para su construcción, y la última se enfoca en la indagación de sus características como producto. La teoría social del conocimiento trasciende el aspecto sociocognitivo y descriptivo de las representaciones y configura al medio social que promueve su generación. Además, se fundamenta en la existencia de una sociedad pensante, la representación sirve como medio, su generación puede surgir del conocimiento científico y su naturaleza prescriptiva y convencional. Según Moscovici (como se citó en González, 2006) las representaciones sociales pueden llevarnos hacia una psicología social del conocimiento que nos permita comparar los grupos y las culturas.

Para Marková (como se citó en González, 2006) las representaciones sociales son una teoría social del conocimiento debido a las dinámicas del pensamiento, el lenguaje, y las prácticas sociales presentes en fenómenos individuales y socioculturales. También expresa que las representaciones han formulado una notoria determinación social en la mente de los individuos, esta determinación son los aspectos socioculturales presentes en el contenido de las representaciones, mientras que la determinación lateral son las experiencias propias de los sujetos. Esta notoria determinación social se debe a la fuerza que tienen las representaciones para imponer interpretaciones de la realidad y esta fuerza depende del tiempo que ha estado presente en la cultura.

Desde el nivel de explicación que aborda los procesos sociocognitivos de la construcción de las representaciones sociales, se sugiere que hay dos procesos dependientes de la interacción social: el anclaje y la objetivación (González, 2006). El anclaje, adhiere las nuevas nociones en una red preexistente de conceptos y determina su sentido por representaciones sociales anteriores. Esto se realiza

mediante dos mecanismos, la clasificación que integra en una categoría a los nuevos conceptos mediante una evaluación, y el segundo es el nombramiento que agrega una etiqueta. A su vez, la objetivación trata de encarnar lo abstracto al otorgar una imagen a una entidad intangible. Para lograrlo existen tres fases, primero hay una construcción selectiva de la información según la ideología del individuo; después se da la esquematización estructurante que trata de una elaboración gráfica según los principales elementos de los datos; y finalmente se da la naturalización, donde se dota de un sentido al nuevo elemento.

El último nivel de explicación describe a la representación social como un producto sociocultural; las representaciones son tanto un proceso como un producto. Es un proceso debido a todos los procedimientos de comunicación, tanto intrapersonal, como interpersonal, intergrupales e ideológico. Y es un producto por los elementos que componen a los sistemas de creencias e ideologías; en este ámbito se puede localizar a las tres dimensiones de las representaciones sociales, la actitud, la información y el campo representacional. González (2006) menciona que una investigación psicosocial acerca de las representaciones sociales debe tener como meta el abordar cada uno de los niveles de explicación anteriormente explicados.

1.5 Condiciones de emergencia de las representaciones sociales.

Según Moscovici existen tres condiciones para la emergencia de las representaciones sociales y son: la dispersión de la información; la focalización del sujeto individual y colectiva; y la presión a la inferencia del objeto socialmente definido. Estas tres condiciones impulsan el inicio del proceso de construcción de una representación social, además de que su fluctuación podrá determinar el esquema que tendrá dicha representación (como se citó en Mora, 2002):

- La primera condición de emergencia alude a la dispersión de la información y al poco conocimiento que se tiene acerca de un fenómeno y que ese poco conocimiento se encuentra mal organizado. Muchas veces la información que se posee es insuficiente, parcial y/o de mala calidad, además puede existir un cierto nivel de desigualdad en las fuentes dentro del grupo, esto ocasiona una dificultad en la construcción de conocimiento sobre dicho fenómeno.

- La focalización del individuo y del colectivo sucede por la implicación de éstos en la interacción social, lo que puede provocar una turbación en sus juicios y opiniones. También se puede presentar la focalización cuando un fenómeno es un atractivo social para el individuo de acuerdo con sus intereses particulares y por su pertenencia a un grupo.

- La presión a la inferencia es la última de las tres condiciones, habla sobre las exigencias que tienen los individuos durante ciertas circunstancias como las relaciones sociales donde deben de actuar, comunicar o mostrar una estimación. Es decir, se les obliga a responder. Cuando se pertenece a un grupo, el individuo debe de emitir alguna respuesta para no ser excluido y esta presión incrementa cuando el fenómeno es de importancia para el grupo.

2. Discapacidad

Una discapacidad es la consecuencia de la presencia de una deficiencia o limitación en una persona, que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, puede evitar su inclusión en la sociedad (Secretaría de Desarrollo Social, 2016). Según datos del INEGI (2016) el 6.4% de la población vive con discapacidad, lo que sería el 7.65 millones de personas, aunque la OMS estableció que el 14% de la población mexicana vive con discapacidad, lo que equivaldría a 16.5 millones de personas (Centro de Cirugía Especial de México, 2014). La diferencia en la cifra de ambas organizaciones se puede deber a las discrepancias entre los criterios utilizados por cada organización, además, resulta una tarea muy compleja el realizar censos nacionales, aunque se debe de señalar que, según el CCEM, cada año se suman cerca de 270 mil personas al grupo de personas que viven con discapacidad. En el 2010, la ENADIS presentó una escala sobre la percepción del respeto de los derechos de diferentes subgrupos de la población, las personas con discapacidad figuraron en el séptimo lugar de once lugares; cabe mencionar que existe una relación entre el tipo de discapacidad y el derecho del que se carece (SEDESOL, 2016). Según la SEDESOL (2016) se ha identificado una mayor inclusión de las personas con discapacidad gracias a la sensibilización que se ha proyectado en las nuevas generaciones, pero aún sigue existiendo discriminación hacia esta población, por ello es necesario conocer cómo ha sido contextualizada a través de la historia universal y mexicana, los diferentes modelos que tratan de dar una explicación y su epidemiología actual en México.

2.1 Historia y evolución del concepto.

La historia de la discapacidad es tan antigua como la humanidad misma, ambas han existido desde tiempos muy remotos, por lo que resulta interesante conocer cómo los humanos han visto y tratado a la discapacidad a lo largo de su historia. Valencia (2014) ha realizado un exhaustivo trabajo sobre este tema.

Hay evidencias en las que se puede conocer sobre la discapacidad en la prehistoria, éstas son vasijas y pinturas donde se observan personas con escoliosis, acondroplasia o con extremidades amputadas. También se han encontrado restos de un anciano Neandertal que padecía artritis, tenía un brazo amputado y una herida en

la cabeza a la que los investigadores han catalogado como una trepanación (medida curativa para que “el mal saliera del cuerpo”).

En el antiguo Egipto se practicaba el infanticidio de niños que nacían con alguna discapacidad, aunque igualmente existen indicios de que tenían tratamientos para esta población, ya que se encontró una momia con una fractura en la extremidad inferior en donde tenía una férula inmovilizadora. En poblaciones de Asia y África el trato era muy diverso, en lugares como la India, Sudan y Tanzania eran asesinados, en Malasia eran considerados sabios, la tribu de los Chagga en África Oriental creía que estas personas los protegían de los demonios, y en China se sentía una responsabilidad moral hacia las personas con discapacidad y existían tratamientos enfocados principalmente para la discapacidad motriz.

En la antigua Grecia también se realizaban infanticidios, debido a la importancia de la belleza y perfección física dentro de su cultura. En Esparta se acostumbraba que un anciano examinara a los recién nacidos y si llegaba a detectar alguna señal de “debilidad” eran lanzados desde el monte Taigeto. Por otro lado, en Atenas se solía dar tratamiento a personas con discapacidad adquirida, aunque los niños que nacían con ésta eran asesinados.

Cuando Roma conquistó a Grecia se adoptaron muchas de sus costumbres como el trato hacia las personas con discapacidad, niños y ancianos con discapacidad eran asesinados o relegados dentro de la sociedad. Después del año 27 antes de Cristo dejó de ser habitual los asesinatos, pero solían abandonar a los niños y niñas en las calles o en canastas en el río Tiber, o eran vendidos como esclavos o mendigos (los niños con discapacidad recibían más limosnas, por lo que existía un amplio comercio de infantes). Poco después se empezaron a implementar terapias para discapacidades adquiridas como la hidroterapia, pero solamente las familias pertenecientes a la clase dominante tenían acceso a éstas, fue con el emperador Constantino (272-337) que se crearon instituciones donde se alojaban y se brindaba ayuda a personas con discapacidad sin recursos.

Los hebreos consideraban a la discapacidad como una “marca de pecado”, pero prohibían el infanticidio e instauró la caridad para las personas que vivían con alguna discapacidad. Estas cualidades las heredó al Cristianismo y el Islam, la primera de estas dos religiones fue la que se mantuvo y marcó a la Edad Media.

Durante la Edad Media vario mucho el trato que recibieron las personas con discapacidad. Los infanticidios estaban prohibidos, pero eran rechazados y calificados como herejes, brujas, anormales o deformes y eran perseguidos por la Iglesia, también los recluían y los exhibían en zoológicos y circos. Aún se conservaba la creencia de que la discapacidad era la marca del pecado, por lo que muchas veces se consideraba que la madre del niño con discapacidad era una bruja y su hijo o hija era su castigo enviado por Dios.

Durante la Alta Edad Media aumentaron el número de personas con discapacidad motriz debido a las Cruzadas en Medio Oriente y a las batallas por invasiones nórdicas, por esos motivos comenzaron a abrir asilos e instituciones religiosas dedicadas a la terapia y ayuda espiritual. En el siglo XV, el religioso Juan Gilberto Jofré fundó la primera institución psiquiátrica en Europa llamado Hospital de Santa María de los Santos Inocentes, se cree que tuvo contacto con los tratamientos de salud mental utilizados en la cultura árabe.

Después de la Edad Media comenzó la Modernidad en el siglo XV. Durante este periodo histórico sucedió el descubrimiento de América y su conquista, cuando la población de indígenas en el Caribe comenzó a decrementar alarmantemente debido a los trabajos forzados y las epidemias traídas por los conquistadores provocó que el comercio de esclavos provenientes de África aumentara, el precio de los esclavos era menor cuando ellos eran ancianos o tuvieran alguna enfermedad, pero seguían siendo una mano de obra explotable.

En 1517 Martín Lutero publicó un escrito que criticaba a la Iglesia católica, dando inicio a la reforma protestante, pero éste no fue un movimiento que beneficiara a las personas con discapacidad. Martín Lutero y Joan Calvino (otra figura importante en el protestantismo) se referían a ellos como “personas habitadas por el demonio” y el primero mencionado ordenó la ejecución de un niño con discapacidad mental. Aunque no todo en este período fue negativo para las personas con discapacidad. En Inglaterra se instauró la “Ley de Pobres” en 1601, dictada por Enrique VIII, se establecía un apoyo económico a las personas que no podían trabajar y una de las poblaciones principalmente beneficiada fueron las personas con discapacidad. También existió un notable avance médico, sobre todo durante el renacimiento, hubo

una mejora en el método de amputación, se comenzó a utilizar el fórceps y suturas, al igual que prótesis y aparatos ortopédicos.

Otro aspecto importante fueron los avances en la investigación y educación de las personas con déficit en la capacidad auditiva sobre todo en Holanda, Inglaterra, Alemania, Italia y Francia. En 1620 fue publicado lo que se considera el primer tratado moderno de Fonética y Logopedia; fue el trabajo de Juan Pablo Bonet y de título “Redacción de las letras y arte para enseñar a hablar a mudos”.

La Revolución Francesa también trajo un cambio para las personas con discapacidad. Los ideales de la ilustración, libertad, igualdad y fraternidad llevaron a la población a cambiar su forma de pensar y comenzaron a considerar a las personas con discapacidad como una responsabilidad pública. Igualmente, estos ideales guiaron a Phillippe Pinel a renovar el trato que recibían las personas que vivían en psiquiátricos, prohibió el uso de violencia y tratos crueles, los pacientes comenzaron a tener un trato más humano y permitió que comenzaran a trabajar aquellos que lo necesitaban.

Durante la Revolución Industrial aumentó el número de personas sin alguna extremidad debido a las situaciones de trabajo extremadamente peligrosas, por lo que constantemente había accidentes dentro de las fábricas. Fue en esta época en la que se comenzó a utilizar el término “discapacidad” y se entendía como la incapacidad de ser explotado por los burgueses, las personas que vivían en estas condiciones eran consideradas un problema social y fueron recludas en hospitales generales, casas para pobres donde se les obligaba a trabajar, asilos, colonias o incluso la cárcel. En la ciudad de Leipzig se abrió la primera escuela para personas con discapacidad mental, pero estas instituciones cumplían la misma meta que los hospitales, asilos y cárceles, y ésta era la normalización de la población para que encajaran en la sociedad. En este periodo hubo más avances en la educación especial, en el año de 1825 se inventó el sistema de lectura y escritura táctil para personas ciegas por Louis Braille. En el Imperio Alemán se impulsaron la Leyes de Accidentes de Trabajo en 1884 y en 1889 las de Enfermedad, Jubilación y Defunción, que trataban de brindar apoyo a las personas que habían sufrido algún accidente durante el trabajo o a sus familiares en caso de que el trabajador perdiera la vida.

El Paradigma de la Rehabilitación surgió a raíz de las dos Guerras Mundiales y el gran número de soldados que adquirieron alguna discapacidad, tan solo en Gran Bretaña, después de la Primera Guerra Mundial, 120 mil personas recibieron subsidios por discapacidad, y al finalizar la Segunda Guerra Mundial más de una docena de países apoyaron al sector médico y científico para poder brindar un mejor tratamiento a su población necesitada. Aunque no sólo se enfocaron en las limitaciones físicas, sino también en las psíquicas. En Hospital Militar Northfield de Inglaterra se desarrolló un experimento que buscaba crear una comunidad con la participación plena de todos los pacientes, calificados como neuróticos, en la vida diaria y así lograr su rehabilitación para reinsertarse en la vida social común; quienes guiaron dicho experimento fueron Wilfred Bion, John Rickman, Tom Main y Maxwell Jones, estos personajes dieron origen a la Psiquiatría Social.

La Organización Internacional del trabajo publicó en 1955 la Recomendación número 99 sobre Rehabilitación y Empleo de los Inválidos, que mencionaba el deber de poner a disposición los medios de adaptación y readaptación profesional para las personas con discapacidad, sin importar su origen, edad y naturaleza. El auge del paradigma de la Rehabilitación se debió principalmente por la importancia que se da al Modelo Médico y se ignoraba al Modelo Social, ambos modelos se explicarán más adelante. Lo anterior ocasionó una serie de movimientos sociales en países con una ideología capitalista, en cambio, países con una ideología socialista como la URSS ya cubrían demandas que surgen del Modelo Social.

Desde 1917, la URSS había aprobado más de 100 decretos que proporcionaban cobertura social al sector más necesitado incluyendo a las personas con discapacidad, este programa se siguió manteniendo pese a la Guerra cubriendo a más de 1,5 millón de personas. En la Constitución de 1936, en el artículo 120°, se establecía que “los ciudadanos de la URSS tienen derecho a la asistencia económica en la vejez, así como en el caso de enfermedad y de pérdida de la capacidad de trabajo”, para las personas con discapacidad se garantizaba una pensión de por vida y la gratuidad de todos los tratamientos.

Los movimientos sociales que comenzaron a partir de 1970 luchaban para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, también para que tuvieran una mayor accesibilidad a los medios físicos y sociales, y por el derecho a

una vida independiente. Uno de los activistas más importantes fue Paul Hunt de Gran Bretaña, él mencionó que las personas con discapacidad eran consideradas “inútiles” para la sociedad y como “enfermos que sufren y sienten dolor”, además hacía hincapié en la discriminación con la que viven las personas con discapacidad en el trabajo, hospitales, transporte público, restaurantes y en las relaciones. En 1972 participó en la fundación de la *Union of the Physically Impaired Against Segregations* donde se estableció una diferencia entre insuficiencia y discapacidad, la primera se refería a las condiciones biofísicas de cada persona y la segunda a la desventaja o limitación de actividad causada por una organización social que no tiene en cuenta a las insuficiencias físicas, sensoriales e intelectuales, provocando la exclusión de las actividades sociales.

Ed Roberts fue otro activista importante, reconocido como padre fundador de los movimientos de personas con discapacidad, ya que comenzó una lucha para ingresar a la Universidad y lo logró en el año de 1962 en la Universidad de Berkeley, también inauguró el *Centro de Vida Independiente*. Alan Reich que fundó la *Organización Nacional de Discapacidad de Estados Unidos* que se dedica a velar por los derechos y a aumentar la participación de las personas con discapacidad en todo el mundo. Kathryn McGee abrió dos de las primeras organizaciones por los derechos de las personas con Síndrome de Down.

Otro personaje emblemático fue John Tyler quien defendió los derechos de las personas con discapacidad, él padeció poliomielitis por lo que tuvo utilizar sillas de ruedas, uno de sus actos más conocidos fue el interponerse frente a los autobuses en 1970 en Seattle para pedir ascensores para sillas de ruedas en el transporte público. Diana Braun y Conour Kathy padecían síndrome de Down y parálisis cerebral respectivamente, viajaron por décadas para fomentar los derechos y una vida independiente para las personas con discapacidad. En México también hubo una activista reconocida, Gabriela Brimmer, fundó una organización que fomentaba sus derechos, se ha producido una película que narra su vida.

La Organización de las Naciones Unidas aprobó el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad en 1982, en el artículo 21° se establece:

Para lograr la igualdad y plena participación no bastan las medidas de rehabilitación, también se debe asegurar el acceso a la vida

familiar, el empleo, la educación, la vivienda, la seguridad social, la participación en grupos sociales y políticos, las actividades religiosas, relaciones afectivas y sexuales, el acceso a instalaciones públicas y la libertad de movimiento (Valencia, 2014, p. 21).

Mientras que el artículo 85° se menciona:

Se debería consultar a las personas con discapacidad y a sus organizaciones en el desarrollo y ejecución de un programa. Con este fin se debe de hacerse cuanto sea posible para alentar la formación de organizaciones de personas con discapacidad a nivel local, nacional e internacional (Valencia, 2014, p. 22).

La Organización Mundial de la Salud propuso una clasificación para definir de una forma unificada a las experiencias que viven las personas con discapacidad, conocida como la “*Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía*” (CIDDM). El concepto de deficiencia era explicado como toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, física o anatómica. Discapacidad se definió como toda restricción o ausencia, justificada por la deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. Y minusvalía se expuso como una situación desventajosa para un individuo determinado por una deficiencia que limita o impide el desempeño de un rol normal; se trata de un fenómeno social porque representa las consecuencias sociales y ambientales que se derivan de su situación, por lo que depende de la relación entre la persona y su entorno (Sartori de Azocar, 2010).

En el 2001 la OMS publicó una nueva clasificación que sigue un modelo más social, llamado “*Clasificador Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*” (CIF) y fue aceptado por 191 países. Tal como menciona Sartori de Azocar (2010) esta clasificación habla de las alteraciones desde un término de “estados funcionales” y abarca tres dimensiones: funciones y estructuras corporales que se refiere a las actividades individuales; participación en la sociedad y; factores ambientales.

La CIF también define algunos conceptos que se relacionan con la salud y la discapacidad, el primero que se explicara es la Condición de salud como una alteración o atributo del estado de salud, puede interferir con sus actividades diarias

y puede referirse a una enfermedad, trauma, envejecimiento, embarazo, entre otras situaciones. La Deficiencia es considerada como una indicación de pérdida o anomalía de una parte del cuerpo o función corporal. Limitación de la actividad se refiere a una dificultad en la realización, consecución o finalización de una actividad a nivel personal, anteriormente, en el CIDDM, se le conocía como “Discapacidad”, pero en el CIF no se mencionan habilidades y por ello se consideró más adecuado el término “Limitación de la actividad”, aunque la palabra “Discapacidad” es utilizada ampliamente por toda la sociedad, por lo que resulta imposible dejar de mencionarla. Participación es la interacción de las deficiencias, discapacidades y factores contextuales, mientras que la Restricción en la Participación es la desventaja creada por las características de estos factores contextuales, personales y ambientales.

Valencia (2014) menciona que uno de los logros más importantes que se ha obtenido a través de los movimientos sociales fue la aprobación, por la ONU, de la “*Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*” y un “*Protocolo Facultativo*” el 13 de diciembre de 2006, se obtuvieron 82 firmas para la convención y 44 del protocolo. Desde el primer artículo de la Convención se aclara que su objetivo es promover, proteger y asegurar el pleno goce y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad. También establece que los Estados tienen la obligación de hacer cumplir sus derechos y menciona la importancia de que se trate de una labor internacional.

2.1.1 El Modelo Médico y el Modelo Social de la discapacidad.

Se mencionó anteriormente la existencia de un modelo médico y otro social, y el protagonismo que la sociedad le daba al primero dejando de lado al modelo social. Hasta hace unos años se comenzó a prestar atención al modelo social, gracias a diversos movimientos sociales que ya se explicaron. Cada modelo tiene una forma diferente de definir a la discapacidad, pueden influir en la concepción que tiene la sociedad sobre ésta, por ello es importante su explicación.

El Modelo Médico, de acuerdo con Sartori de Azocar (2010), impone una presunción de inferioridad biológica o fisiológica de las personas con discapacidad, hace énfasis en la pérdida o el déficit de un órgano o función de las personas y como esto provoca la imposibilidad de llevar una vida “normal”. Pues considera a la

discapacidad como una enfermedad que debe de ser tratada y genera una división entre las personas con discapacidad y las personas normales. La visión negativa que este modelo produce de la discapacidad ha contribuido y legitimado a las ideas y prácticas discriminatorias.

El Modelo Social tiene la idea de que los problemas de la discapacidad son sociales y que surgen por las limitaciones que impone la sociedad a las personas con discapacidad. No niega la existencia del origen congénito que genera un déficit o que sea causa de un accidente, pero establece que la discapacidad en realidad se debe a la falta de un entorno incluyente que neutralice los efectos de las limitaciones. Este modelo reivindica a las personas con discapacidad para que comiencen a ser tratados como ciudadanos activos en la sociedad y que su derecho de tener una vida independiente sea respetado (Sartori de Azocar, 2010).

2.2 La discapacidad en México.

En México se ha tenido un proceso similar, pero con algunas diferencias como las ideas de cultura prehispánica y los años en que se pudo hacer uso de diferentes tratamientos, y siendo éste el contexto donde se desarrolló la investigación es importante hacer referencia de su historia y epidemiología.

2.2.1 Historia.

En la época prehispánica había muy pocos pueblos que abandonaban o asesinaban a las personas con discapacidad, un ejemplo serían los mayas, quienes trataban con mucho respeto a las personas con discapacidad física y, también, buscaban un adecuado tratamiento para ellos (Valencia, 2014). Los mexicas tenían jardines con hierbas medicinales donde vivían las personas con discapacidad, eran reconocidos como hijos del Sol, emisarios del cielo o que estaban relacionados con los Ahuiateteo, dioses del placer y de los excesos físicos. Pero este respeto que sentían las culturas prehispánicas por las personas con discapacidad fue sustituido por las creencias de los conquistadores españoles que los catalogaban como “monstruos” o “deformes”. Hay que recordar la ideología cristiana que mantenían los españoles, aunque la Iglesia hizo caridad para esta población, los etiquetaban como “anormales” o “hijos del pecado”, por lo que muchas personas fueron víctimas de la Inquisición (Gómez de Lara, 2014).

En la época colonial se construyeron dos hospitales, uno atendía a personas con trastornos psiquiátricos que fue de los primeros de su tipo en el continente americano, y otro hospital fue dirigido para los padecimientos generados por la lepra. Para la década de 1870 se crearon escuelas para personas con hipoacusia y con limitación severa en la capacidad visual, y también escuelas para normalistas para especializarse en educación especial (Sales Heredia, 2014).

En el Porfiriato se hicieron los primeros censos nacionales, en 1900 se registró una población nacional de 13 millones 607 mil de personas, de las cuales 21, 942 tenían una discapacidad física y 11, 979 una discapacidad mental. En esa época la sociedad era extremadamente moralista, por lo que todas las personas que no mantenían una conducta refinada eran excluidas y rechazadas, esto fue una situación que padecieron más las personas con algún trastorno mental a los que incluso se les etiquetó en el censo como “cretinos”, “idiotas” y “locos” (Bustos García & Sieglin, 2006).

En 1921 se realizó otro censo donde hubo un incremento en la población con discapacidad física debido a la Revolución Mexicana, se contabilizaron a 83,337 personas con “*defectos físicos*”. A pesar de este aumento, no hubo una acción de verdadera importancia, sino hasta 1940, con el Plan de Construcción de Hospitales con el que hubo un incremento significativo en los servicios médicos (Álvarez, 2000). Desde ese año hubo una mayor atención médica para la población, un ejemplo sería que los hospitales de especialidades eran públicos por lo que podían brindar servicio a sectores marginados de la población. Fue así como México comenzó a tener una mayor participación en el cuidado de la salud y los derechos de las personas con discapacidad. En 1961 se fundó la Asociación Médica Latinoamericana, la cual ha sido la principal promotora de la rehabilitación en el país, también la Agencia Internacional para el Desarrollo de Estados Unidos ha apoyado a México con consultoría técnica y entrenamiento de médicos.

Años más tarde, en el 2006, México fue uno de los países que promovió que la ONU aprobara la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, documento que se aplicó a nuestro país en el 2007. Para el año 2014 se implementó el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, programa que terminó en el 2018 y que plantea asegurar los derechos

de esta población (INEGI, 2016). Aunque es cierto que México ha invertido más en los servicios médicos públicos y ha intensificado la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad, aún no ha logrado ponerle fin a los problemas sociales con los que vive esta población como, por ejemplo, la discriminación. Aún falta un gran camino por recorrer para que la sociedad mexicana sea inclusiva.

2.2.2 Epidemiología.

La epidemiología es el estudio de la distribución y los determinantes de estados o eventos que están relacionados con la salud y la aplicación de esos estudios al control de enfermedades y otros problemas de salud (OMS, 2018). En este apartado se hará referencia al documento más reciente del INEGI (2016) que reporta datos sobre la población con discapacidad de México en el 2014.

Según los datos del 2014, en México residían aproximadamente 120 millones de personas, el 6.4% de la población viven con discapacidad, lo que significa que 7.6 millones de habitantes tiene al menos una dificultad en alguna de estas ocho actividades: caminar o subir y bajar escaleras usando sus piernas; ver aunque se use lentes; usar sus brazos o manos; aprender, recordar o concentrarse; escuchar aunque se utilice un aparato auditivo; bañarse, vestirse o comer; hablar o comunicarse; y problemas emocionales o mentales.

Los porcentajes de la población con discapacidad, según el tipo de actividad que se le dificulta realizar, son: el 64.1% no puede caminar o subir y bajar escaleras; el 58.4% no puede ver aunque use lentes; el 38.8% se le dificulta aprender, recordar o concentrarse; el 33.5% tiene limitaciones auditivas incluso con un aparato auditivo; el 33% tiene complicaciones para el uso de sus brazos o manos; el porcentaje de las personas que se les dificulta bañarse, vestirse o comer es 23.7%; 19.6% tiene problemas emocionales o mentales; y el 18% se les complica comunicarse o hablar.

Se puede observar una relación entre la población con discapacidad y la población de adultos mayores, 47.3% de las personas con discapacidad tienen 60 años o más, mientras que el 60% de las que no viven con discapacidad tienen menos de 30 años. Dentro de la población con discapacidad hay un mayor número de mujeres, siendo 3.8 millones de mujeres y 3.3 millones de hombres. Pero esto puedo

corresponder a la presencia de la discapacidad en los adultos de la tercera edad y a la mayor esperanza de vida de las mujeres, ya que una de cada dos mujeres con discapacidad tiene 60 años o más.

Según la distribución porcentual por estado que se encontró en el 2014, el 49.6% de la población se concentraba en las entidades de: Estado de México (14.6%), Jalisco (8.1%), Veracruz (7.5%), Ciudad de México (5.8%), Guanajuato (4.6%), Puebla (4.5%) y Michoacán (4.4%). Mientras que el 31.7% se encontraba en: Nuevo León (3.8%), Oaxaca (3.6%), Chihuahua (3.4%), Chiapas y Guerrero (3% en cada una), Baja California (2.8%), Sinaloa (2.7%), San Luis Potosí y Tamaulipas (2.5% en cada una) e Hidalgo y Sonora (2.2% en cada una).

También el INEGI (2016) reportó las diversas causas de la discapacidad en nuestro país. La causa con mayor porcentaje es una enfermedad y presenta el 41.3% de los casos; le sigue una edad avanzada con 33.1%; el porcentaje de discapacidades originadas por el nacimiento es un 10.7%; el más bajo es el generado por violencia que es un 0.6%; y el 5.5% son otras causas como factores ambientales y contextuales. Según la CIF (citado en INEGI, 2016, p. 34) los factores ambientales son todos los elementos que forman al ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan su vida; mientras que los factores contextuales es todo aquello que se encuentra en el trasfondo total tanto de la vida de un individuo como su estilo de vida.

El porcentaje de las causas varía según el tipo de discapacidad. El 49% de los casos de una discapacidad para caminar o subir y bajar las escaleras son causados por una enfermedad, el 25.1% corresponde a una edad avanzada, por nacimiento es el 5.8%, por un accidente es el 16.2% de los casos, 0.3% se generan por violencia y el 3.6% por otra causa. Mientras que un tipo de discapacidad que afecta a la vista es causado por una enfermedad en el 44.3% de los casos, por una edad avanzada es el 36.7%, el 9.1% de los casos se debe al nacimiento, el 5.6% se originan por un accidente, la violencia causa el 0.2% de los casos y el 4.1% por otra causa.

Una discapacidad para mover o usar brazos y manos es causada por enfermedad el 47.8% de los casos, por edad avanzada es el 29.2%, por nacimiento es el 6.1%, el 14.1% de los casos son ocasionados por algún accidente, el 0.5% se deben a violencia y el 2.3% a otra causa. Una discapacidad para aprender, recordar

o concentrarse es causada por enfermedad el 27.5% de los casos, por edad avanzada es el 48.7%, por nacimiento es el 13.2%, el 3.3% de los casos se deben a un accidente, el 1% son causados por violencia y 6.3% a otra causa.

Otro tipo de discapacidad es el de escuchar, es causada por una edad avanzada el 49.6% de los casos, por enfermedad el 28.9%, por nacimiento el 9.3%, el 6.3% se generan por algún accidente, el 0.8% se deben a violencia y el 5.1% por otra causa. Por otro lado, una discapacidad que genera complicaciones para bañarse, vestirse o comer es causada por enfermedad el 45.6% de los casos, por una edad avanzada es el 25.9%, por nacimiento es el 10.1%, el 9.5% se originan por un accidente, el 0.4% por violencia y el 8.5% por otra causa.

Los casos de una discapacidad para hablar o comunicarse son causados por una enfermedad en el 34.6% de los casos, por una edad avanzada el 19.9%, por nacimiento el 31.8%, el 3.6% se deben a un accidente, el 0.6% por violencia y el 9.5% por otra causa. La última discapacidad es en problemas emocionales o mentales, éstos son causados por enfermedad en el 45.5% de los casos, por una edad avanzada es el 16.9%, por nacimiento es el 18.1%, el 4.2% se generan por un accidente, el 2.4% por violencia y el 12.9% por otra causa. Hay que recordar que estos datos corresponden al año 2014.

Hombres y mujeres no tienen la misma prevalencia en las diferentes causas ya explicadas. Hay un mayor número de casos de mujeres con discapacidad originada por una enfermedad que hombres, con un 43.5% y 38.4% respectivamente. Sucede algo similar en las discapacidades con motivo de una edad avanzada, esta categoría se compone de un 35.6% de mujeres y 29.8% de hombres. Mientras que los hombres dominan en porcentaje de las demás causas; en discapacidades generadas por el nacimiento hay un 13.2% hombres y 8.8% mujeres, por accidente hay 11.9% hombres y 6.4 mujeres, discapacidad causada por violencia hay 0.8% hombres y 0.5% mujeres, y por otra causa hay 5.9 hombres y 5.2% de mujeres.

Es importante conocer cuál ha sido el alcance de los programas que promueven los derechos de las personas con discapacidad. Uno de estos derechos es el de Salud, incluido en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en el artículo 4° y también en la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* en el artículo 25°, estableciendo que:

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud (ONU, citado en INEGI, 2016, p. 39).

También la Cámara de Diputados establece en el artículo 7° de la *Ley General para la Inclusión para las Personas con Discapacidad* que:

La Secretaría de Salud promoverá el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud, rehabilitación y habilitación sin discriminación por motivos de discapacidad, mediante programas y servicios que serán diseñados y proporcionados, considerando criterios de calidad, especialización, género, gratuidad o precio asequible (citado en INEGI, 2016, p. 39).

Una forma de conocer el nivel de cobertura de las instituciones de salud y el cumplimiento de los derechos anteriormente mencionados es saber el porcentaje de la población con discapacidad que se encuentra afiliada a una institución de salud. Del total de la población que vive con discapacidad el 83.3% se encuentra afiliada, el 81.4% de los hombres de esta población cuenta con la afiliación y el 85.1% de las mujeres también. Estos números nos permiten ver que los programas han cubierto más de la mitad de la población con discapacidad, pero aún se debe de invertir más para lograr la cobertura total del derecho a la salud.

Para recibir servicio médico, el 34.9% de la población con discapacidad acude a Centros de Salud u Hospitales SSA, el 32.1% asiste al IMSS, el 13.9% concurre a servicios privados, el 8.1% frecuenta los consultorios de las farmacias, el 6.2% acude al ISSTE, el 1.7% se presenta a otro tipo de servicio público, el 0.9% asiste a los servicios de salud de PEMEX , Defensa o Marina, el 0.8% se automedica y el 1.1% no acude a algún servicio.

Otro medio para saber de la influencia de los programas que promueven los derechos es conociendo cual es el número de personas que pueden acceder a la educación. El derecho a la educación es uno de los más importantes en la

Constitución de nuestro país y también es considerado como un Derecho Humano internacional por la ONU. Además, la educación suscita la participación en la sociedad, libertad, autonomía personal y beneficios en el desarrollo. Desgraciadamente, las personas con discapacidad pueden tener algunos obstáculos para ingresar debido a la poca accesibilidad en los edificios, profesores que no están calificados y discriminación, por lo que el acceso a la educación es un reflejo de la inclusión que existe en la sociedad.

De la población nacional de edad entre 3 a 29 años que no vive con alguna discapacidad, el 60.6% asiste a la escuela; mientras que de la población que sí vive con discapacidad del mismo grupo de edad el 46.5% acude a la escuela. Ambas cifras son pequeñas para tratarse de un derecho tan importante como es la educación, pero en el caso de las personas con discapacidad se trata de menos de la mitad, algo que señala la falta de inclusión en las escuelas.

Si se divide a la población con discapacidad según grupos de edad y sexo se podrá apreciar cual es el grupo más afectado; de los varones entre 3 y 5 años asiste el 50.7% y niñas de la misma edad asiste el 42%, niños entre 6 y 11 años acude el 83.8% a la escuela y de niñas el 84%; mujeres entre 12 y 14 años se presenta el 77.2% y hombres el 77.5%, mujeres entre 15 y 18 años asiste el 57.1% y hombres el 43.6%, y el último grupo es entre los 19 y 29 años, de hombres acude el 15% y mujeres el 14.6%.

Estos datos muestran que existe una mayor accesibilidad a la escuela durante los 6 a 14 años, edades en las que se cursa la primaria y secundaria, después de esos niveles escolares sucede un decremento de la asistencia de esta población, siendo más notorio en los varones. Esto se confirma al observar los datos que encontró el INEGI (2016) en el 2014 que describen que el 44.7% de las personas con discapacidad estudiaron hasta nivel primaria, el 23.4% no estudió o solamente curso el nivel preescolar, el 15.4% estudiaron hasta nivel secundaria, el 9.8% estudió el nivel medio superior (incluye preparatoria, bachillerato, carreras técnicas y comerciantes) y tan solo el 6.7% llega a estudiar el nivel superior.

Se puede realizar una comparación de esta población con los porcentajes de aquellos que tiene acceso a la educación, pero realizando una división según el tipo de discapacidad y el sexo. Los hombres que asisten a la escuela y que tienen una

discapacidad para caminar y subir escaleras es el 22.4% y las mujeres con las mismas características es el 25.7%; hombres con discapacidad para ver y que acuden a la escuela es el 35.9% y mujeres es el 50.6%; mujeres con una discapacidad para mover brazos o manos que se presentan a la escuela es el 10.1% y hombres son el 11.5%; mujeres que tiene una discapacidad para aprender, recordar y concentrarse que acceden a la escuela son el 31.6% y hombres son el 40.4%; de la población con discapacidad para escuchar que asisten a la escuela y que son hombres son el 15.6% y mujeres es el 12%; de la población con discapacidad para bañarse, vestirse o comer que asisten a la escuela y son mujeres es el 12.1% y de hombre es el 13.1%; de los hombres que tienen discapacidad para hablar o comunicarse que acuden a la escuela es el 31.7% y de mujeres es el 22.9%; y por último, de las mujeres que tienen problemas emocionales o mentales que se presentan a la escuela es el 18.1% y de hombres es el 23.5%.

Se debe tomar en cuenta también la información sobre empleo para saber cuál es el estado de inclusión de la sociedad. Al igual que el derecho a la educación, el derecho al trabajo se encuentra incluido en la Declaración Universal de Derechos Humanos en el artículo 23°, asimismo, está en la Constitución de nuestro país en el artículo 123° en donde se menciona que se respeta plenamente la dignidad humana del trabajador; no existe discriminación por origen étnico o nacional, género, edad, discapacidad, condición social, condiciones de salud, religión, condición migratoria, opiniones, preferencias sexuales o estado civil.

En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad indica, en el artículo 27°, que las personas con discapacidad tienen derecho de trabajar en igualdad de condiciones, incluyendo que deben de tener la importancia de elegir el trabajo libremente, que su ambiente laboral sea inclusivo, abierto y accesible; también señala que los países deben de promover este derecho, incluso para aquellas personas que adquirieron la discapacidad durante el trabajo. Además, se encuentra dentro de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, la Organización de las Naciones Unidas establece, en el Objetivo 8, menciona que para el 2030 se debe lograr el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todas las mujeres y los hombres, incluidos los jóvenes y las personas con discapacidad, así como la igualdad de remuneración por trabajo de igual valor.

De la población con discapacidad de 15 años o más, participaban en una actividad laboral 4 de cada 10 personas en el 2014, lo que sería el 39.1% de esta población. Mientras que de la población sin discapacidad del mismo rango de edad participaban 7 de cada 10 personas, lo que equivale al 65.7% de esta población. Si se comparan estos números se puede suponer que esta diferencia se debe a la falta de inclusión de las personas con discapacidad en el campo laboral, ya sea por la escasa igualdad de oportunidades o la poca accesibilidad de los lugares de trabajo.

De la población que se encuentra desempleada el 34.3% se trata de personas que no viven con discapacidad, el 15.2% son hombres y el 52.1% son mujeres. Mientras que el 60.8% de la población desempleada se trata de personas con discapacidad, el 47.1% son hombres y el 72.3% son mujeres. De la población con discapacidad que se encuentra sin empleo, el 42.3% se dedica al hogar, el 2.6% es estudiante, el 13.3% está jubilado, el 30.4% tiene una discapacidad que le impide trabajar y el 11.3% se encuentra en otra situación.

El tipo de discapacidad también es un factor que considerar, ya que para las personas que viven con cierto tipo de discapacidad puede ser más complicado acceder al mundo laboral que para otras personas. Al tomar esto en cuenta, se puede decir que las personas con más dificultades en el 2014, según el INEGI (2016), fueron las que tienen una discapacidad para bañarse, vestirse o comer, pues representan solamente el 16.1% de trabajadores con discapacidad; los siguientes fueron las personas con discapacidad para hablar o comunicarse al poseer 20.8% de trabajadores; las personas con problemas emocionales o mentales son el 27.2%; los que tienen una discapacidad para mover sus brazos o manos incorporan el 30.2%; el 30.7% corresponde a los trabajadores con una discapacidad para aprender, recordar o concentrarse; el 32.4% es de aquellos con una discapacidad para caminar o subir y bajar escaleras; el 35% lo representan las personas con discapacidad auditiva; y el 39.9% lo constituyen las personas con discapacidad visual.

3. Cuidadores primarios

Un cuidador es aquella persona que ayuda a otra que se encuentra afectada por alguna incapacidad o discapacidad que le dificulte o impida el desarrollo normal de sus actividades vitales y sociales (Ruiz-Ríos & Nava-Galán, 2012). Existen diferentes formas para clasificar a los cuidadores, pueden ser como cuidadores formales e informales, se diferencian porque los primeros reciben una remuneración económica y los segundos no la reciben, además suelen formar parte de la red social inmediata (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012). Otra clasificación es como cuidadores primarios y secundarios, los primarios son aquella persona que es la principal responsable del cuidado del paciente, también suelen formar parte de la red social inmediata del paciente y tampoco reciben una remuneración económica; mientras que los secundarios suelen cumplir con las mismas características, excepto que ellos no son los principales cuidadores (Islas-Salas & Castillejos-López, 2016).

Para este trabajo se utilizará la categoría de cuidador primario debido a que se trata de la persona principalmente responsable del paciente y además es alguien que forma parte de su red social inmediata lo que significa que es un familiar o amigo cercano. Un cuidador primario asiste o complementa la autonomía de una persona que es dependiente a ella, la apoya en actividades diarias como el aseo, desplazamiento, alimentación, entre otras. El tiempo de cuidados que dedican al paciente suele ser la mayor parte del día y durante un periodo indefinido.

Todos los artículos consultados describen al cuidador primario como una mujer en la mayoría de los casos, suele ser la madre, esposa o hija del paciente, se encuentra en edad para laborar y su nivel de estudios es básico. Resulta interesante que estas características no sólo son las más comunes en México, también lo son para los cuidadores primarios de países como España (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012).

Aunque existan ciertas características que están presentes en la mayoría de los cuidadores se debe recalcar que la experiencia de cada cuidador es única, tal como mencionan Ruiz-Ríos y Nava-Galán (2012) debido a la existencia de múltiples aspectos que hacen que cada experiencia sea algo diferente. Estos aspectos abarcan desde la causa y grado de la dependencia, la persona a la que se cuida, la relación previa que se tenía con el paciente (en el caso de que la discapacidad sea adquirida),

el tiempo que lleva realizando la tarea de cuidador y la ayuda que recibe de la familia o relaciones cercanas. El tener a un paciente que cuidar en el hogar tiene implicaciones distintas en la familia, como en las relaciones, en la economía, y aspectos emocionales y sociales, esto provoca una adaptación a esta nueva circunstancia (Huerta-Ramírez & Rivera-Heredia, 2017).

Según Ruiz-Ríos et al (2012) existen cuatro fases de adaptación a la situación como cuidador: 1) Negación o falta de consciencia sobre el problema, se caracteriza por la negación como el medio para controlar el miedo y la ansiedad, un ejemplo es que se evita hablar del familiar y su condición; 2) Búsqueda de información que trata justamente del interés por conocer más sobre la enfermedad, consecuencias, medios de ayuda, segundas opiniones, entre otros temas, con la intención de poder dar un mejor tratamiento a su paciente, en esta etapa también es común que existan pensamientos de injusticia del por qué a su familia le tocó vivir esto; 3) Reorganización para poder hacer frente a la nueva responsabilidad sin dejar de atender a sus obligaciones anteriores; es en esta etapa en la que se comienza a sentir que ya se tiene un patrón más normal y un poco de control sobre la situación debido a que ya se tiene más conocimiento y herramientas para afrontarla; y finalmente, 4) La fase de resolución, trata de un mayor dominio y confianza de su tarea como cuidador lo que trae una mayor libertad para buscar apoyo en personas que viven lo mismo y además comienzan a realizar actividades sociales y recreativas.

Se han hecho trabajos sobre la reorganización que debe realizar la familia en sus relaciones y su dinámica. La relación que tiene menos problemas para adaptarse es cuando un esposo o esposa cuida a su pareja, tiene menos complicaciones debido a que se considera como una muestra de cariño después de los años de convivencia, aunque no queda exento de que se suscite un conflicto ya que la relación se vuelve menos recíproca por la mayor dependencia de una de las partes. Cuando se trata del cuidado de un padre por parte de algún hijo se presenta una inversión de roles lo que puede dar a lugar algunas complicaciones porque a los padres se les dificulta aceptar la ayuda de quien era dependiente de ellos en el pasado y los hijos comienzan a notar el deterioro de sus padres, además los hijos deben de aprender a realizar su nueva actividad como cuidador mientras siguen atendiendo a su propia familia y a su vida laboral (Ruiz-Ríos & Nava-Galán, 2012).

Cuando es a un hijo a quien se debe cuidar suele tratarse de un golpe fuerte para los padres y la familia. En el caso de que el niño o niña nazca con alguna discapacidad los padres deben de replantear las expectativas que tenían hacia los hijos y en ocasiones se sienten culpables al pensar que ellos ocasionaron la discapacidad (Huerta-Ramírez & Rivera-Heredia, 2017), pero cuando ésta es ocasionada por algún accidente los padres pueden percibir que sucede un retroceso en el desarrollo de la autonomía de su hijo y vuelve a ser tan dependiente de ellos como cuando era más pequeño. En este caso también existe una modificación de los planes del futuro del niño o niña y un reajuste en la vida social de la familia.

Convertirse en cuidador implica una serie de cambios en la rutina de la vida diaria. Uno de los primeros cambios es la falta de tiempo para ocio o para las relaciones sociales. En muchas ocasiones las jornadas de los cuidadores es de tiempo completo, además deben de continuar con sus actividades anteriores como el trabajo y sus deberes familiares. Esto tiene como consecuencia una falta de tiempo para dedicarse a sí mismo, provocando un descuido en su salud, principalmente en la psicológica, y en su calidad de vida. En los siguientes apartados se va a explicar sobre estos efectos y los recursos que utilizan para afrontarlos.

3.1 Calidad de vida y salud.

3.1.1 Calidad de vida.

Uno de los temas con los que se suele vincular a los cuidadores primarios en las investigaciones es su calidad de vida y se relaciona con características socioeconómicas, tiempo que lleva desempeñando la tarea de cuidador, el nivel de dependencia del paciente, entre otras. La calidad de vida la define la OMS como:

La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia de contexto cultural y del sistema de valores en los que vive y en relación con las expectativas, sus normas e inquietudes (citado en Mendoza, Olvera, & Quinto, 2014, p. 7).

La calidad de vida de un cuidador primario suele verse afectada por alteraciones en aspectos físicos, psicológico y social debido a la falta de tiempo para dedicarse a su propio cuidado, el estrés al que se somete y el poco descanso que tiene. Vera-Padilla y Ruiz-Martínez (2017) mencionan que la calidad de vida se debe

estudiar desde una dimensión social, compuesta por elementos físicos, materiales, sociales y ecológicos de los diferentes contextos del ambiente en que vive el individuo, y una dimensión psicosocial formada por la percepción y evaluación de estos elementos por el propio individuo.

Hay diferentes investigaciones que dan cuenta del papel que tienen los cuidadores primarios y las consecuencias en su salud y calidad de vida. Una de estas investigaciones fue realizada por Mendoza, Olvera y Quinto (2014), relacionaron la calidad de vida principalmente con un nivel de dependencia grave de los pacientes, pero también se consideraron aspectos socioeconómicos y el tiempo de ser cuidador. Para la medición de la calidad de vida se utilizó el instrumento *Escala de valoración de la calidad de vida del cuidador basada en los patrones funcionales de Marjory Gordon*, para conocer el nivel de dependencia se aplicó la *Escala de Barthel* en cual debían de obtener un nivel grave como mínimo para formar parte del estudio, en total se realizaron 57 entrevistas, siendo 51 mujeres y 6 hombres y todos los cuidadores debían de tener un mínimo de 6 meses desempeñando esa tarea. Los resultados de la *Escala Barthel* indicaron que 54 pacientes presentaron una dependencia total y 3 fue grave; de los patrones evaluados para la medición de la calidad de vida, se encontró que los más afectados fueron los “valores y creencias”, “sexualidad/reproducción”, y “percepción de la salud”; y en el patrón “autopercepción-autoconcepto” se encontró que 66.7% (38 cuidadores) no se sienten satisfechos consigo mismos. En forma de resumen, no se encontró que alguno de los 57 participantes tuviera una buena calidad de vida, 34 cuidadores tuvieron una mala calidad y 23 presentó una calidad regular. Se encontró una correlación positiva en cuanto al tiempo de ser cuidador y su efecto en el patrón de ejercicio, lo que significa que a mayor tiempo de ser cuidador existe una mayor afección en este patrón.

Otra investigación que trabajó sobre la calidad de vida fue realizada por Vera-Padilla & Ruíz-Martínez (2017), sus participantes fueron cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. El estudio consto de dos partes, la primera tuvo un corte cuantitativo, se midió el nivel de calidad de vida de 36 cuidadores mediante la *Escala de Calidad de Vida de WHOQOL-BREF* diseñado por la OMS y la *Escala de valoración funcional de Barthel* para conocer el nivel de dependencia de los niños. La segunda parte del estudio tuvo un corte cualitativo, en esta parte tan solo hubo cuatro participantes los cuales fueron seleccionados según su puntuación en la *Escala*

de Calidad de Vida, los dos con mayor puntuación y los dos con la menor, se aplicó una entrevista semiestructura para conocer los cambios que habían presentado en su calidad de vida antes y después de asumir su rol de cuidadora. La media de los resultados de esta prueba concluyó que la muestra poseía una buena calidad de vida lo que provocó que se rechazara la hipótesis, ya que se esperaba encontrar un bajo nivel. Además, se encontró que las relaciones personales no se percibieron afectadas de forma negativa ni tampoco la salud psicológica, en realidad se reportó una satisfacción con la vida, aunque la salud psicológica es mejor percibida que la salud física.

En cuanto a la entrevista, en primer lugar, se buscó conocer cuál era el significado de “calidad de vida” para cada participante y después se indagó en los cambios de su calidad de vida. Sobre la definición se dieron respuestas diferentes, pero que coincidían en ciertos puntos como el sentirse bien consigo misma, contar con una estabilidad económica y buena salud. Por otro lado, a lo que refiere a los cambios presentados en su calidad de vida, los cuatro participantes expresaron haber tenido una mala calidad antes de ser cuidadoras, pero las dos participantes con mayor calidad mencionaron que en el momento en que adoptaron el rol de cuidadoras su vida cambió para mejor y describieron que se trata de una labor satisfactoria y gratificante, mientras que las dos participantes con menor calidad de vida manifestaron que las tareas de esta labor son complejas y difíciles de llevar. Sobre la salud física, ninguna de las participantes reportó haber padecido enfermedades desde que empezaron a desempeñar el rol de cuidadoras, aunque sí mencionaron sentir cansancio y agotamiento, pero se reduce cuando cuentan con apoyo. Un punto en común entre las cuatro participantes fue la preocupación hacia el futuro, lo que ocasionó un malestar emocional, aspecto dentro de la dimensión de la salud psicológica. En cuanto al área social se detectó que las cuatro cuidadoras han tenido que modificar sus planes e incluso aplazarlos, en especial los planes personales y el tiempo libre. También expresaron cambios en el ambiente familiar, algunos fueron positivos como una mayor unión con la pareja, pero igualmente, hubo aspectos de rechazo de los familiares hacia el niño con discapacidad intelectual.

López-Márquez (2013), evaluó la calidad de vida analizando la salud física y mental de 149 cuidadores de niños con discapacidad neuromusculoesquelética. Los criterios de inclusión fueron que los pacientes presentaran una discapacidad

dependiente y el tiempo como cuidador debía ser mayor a un año. Para la medición de la calidad de vida se utilizó el instrumento *SF-36* el cual calcula salud física y salud mental, también se aplicó un cuestionario sociodemográfico. De los 149 cuidadores, 133 fueron mujeres y 16 hombres, con edades entre los 18 y 65 años. En cuanto a sus resultados del *SF-36* expresaron no tener limitaciones físicas para realizar esfuerzos moderados ni que su rendimiento esté limitado, de igual manera, los problemas emocionales no han perjudicado de forma considerable sus actividades, sin embargo, sí han tenido que dejar sus actividades recreativas; también expresaron una percepción moderada de felicidad, tranquilidad y calma. De todos los participantes, el 46.6% obtuvo muy buena calidad de vida, el 35.5% con buena, por lo que la mayoría de los cuidadores perciben tener muy buena y buena calidad de vida, lo contrario que se esperaba encontrar en este estudio. Un punto importante que mencionar es que los resultados apuntan que existe un mayor deterioro en la esfera psíquica cuando el tiempo como cuidador ha sido largo, aunque de forma general se detecta un nivel más bajo en la salud mental que en la física.

Lo que se puede concluir de estos artículos y sus resultados es que la calidad de vida puede ser afectada por múltiples aspectos, por lo es muy diferente entre cada persona según su propia experiencia. De las tres investigaciones explicadas, tan solo una encontró que la mayoría de sus participantes mantenían un bajo nivel en su calidad de vida, en el resto se pudo observar lo contrario. El estudio realizado por Vera-Padilla & Ruiz-Martínez (2017) no solo se concentró en calcular el nivel de la calidad de vida de sus participantes, sino que también buscaron cuales eran las diferencias entre las cuidadoras con el nivel más alto y de las que tuvieron el más bajo, esto puntualizó la importancia de la historia de vida de cada participante y como cada elemento hacía una diferencia. Otro aspecto interesante que se rescata de estas investigaciones fue el valor que tiene para los cuidadores el recibir apoyo de familiares, amistades y servicios de salud, ya que esto significó una menor carga para ellos.

3.1.2 Salud mental, depresión y ansiedad.

Como ya se mencionó con anterioridad, la salud de los cuidadores primarios se ve comprometida debido a su labor, pueden presentar disfunciones a nivel neurocognitivo, en su vitalidad, dolor corporal, problemas relacionados con ansiedad,

depresión, alteraciones del sueño e irritabilidad (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012). Aunque la lista de malestares físicos y mentales a los que son proclives los cuidadores es larga, hay diversas investigaciones que respaldan que la salud mental se ve más afectada que la física (Ruiz-Ríos & Nava-Galán, 2012). En este apartado se describirán algunos estudios que reportan cuestiones de salud mental de los cuidadores primarios.

Uno de estos estudios fue el realizado por Rubio-Romero, Gutiérrez-Villalvazo y Castellanos-Valencia (2015). El artículo trata sobre la salud mental de cuidadores primarios de niños con lesión cerebral que asisten al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Oriente, de Guadalajara. Participaron 131 cuidadores, 77% fueron mujeres y 23% hombres, el 95% fueron padres biológicos de los niños y contaban con una edad promedio de 33 años y el promedio del tiempo como cuidador fue de 45 meses. Los instrumentos utilizados fueron el *General Health Questionnaire (GHQ-28)*, *Guía Portage*, *Escala para preescolar WPPSI* y un cuestionario sociodemográfico.

El *GHQ-28* mide la salud mental y cuenta con cuatro subescalas, que son, síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión grave. La *Guía Portage* se utilizó para evaluar la inteligencia de los niños menores de cuatro años, este instrumento califica cinco áreas del desarrollo que son comunicación-lenguaje-lectoescritura, desarrollo socioemocional, exploración-aproximación al aprendizaje, actividad motriz intencional y organización sensorial. A los niños mayores de cuatro años que mostraron tener la capacidad se les aplicó la *Escala para preescolar WPPSI*, esta escala mide inteligencia y se divide en dos subescalas, verbal y de ejecución (Rubio-Romero, Gutiérrez-Villalvazo, & Castellanos-Valencia, 2015).

Los resultados de los instrumentos de inteligencia que se aplicaron a los niños mostraron que el 77% de los pacientes tenían más de doce meses de retardo en edad madurativa, porcentaje que correspondió con los cuidadores con mayor alteración en su salud mental. Casi dos terceras partes de los cuidadores expresaron una alteración crónica en su salud mental, aquellos que presentaron síntomas somáticos, ansiedad e insomnio tuvieron un mayor riesgo de ser un caso psiquiátrico crónico. El síntoma más alarmante fue la depresión por sus indicadores de desvalorización, desesperanza e ideación suicida. La falta de sueño también se trató de un síntoma

grave, debido a que llegó a causar un humor alterado, tensión, ansiedad y desinterés por la rehabilitación del paciente.

Otro estudio que aborda este tema es el realizado por Paz-Rodríguez (2015), el cual tuvo como objetivo describir los predictores de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedad neurológica. Tuvo una población de 145 cuidadores, el 82% fueron mujeres, el 78% fue un pariente cercano del paciente y la media de la edad fueron 47 años. Los instrumentos utilizados fueron *Modos de Afrontamiento al Estrés de Folkman y Lazarus*, *Escala de Carga Zarit*, *Escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria*, y un cuestionario para obtener información sociodemográfica.

El cuestionario sobre *Modos de Afrontamiento al Estrés de Folkman y Lazarus* mide tres factores, que son el afrontamiento centrado en la emoción-apoyo social, distanciamiento cognitivo (evasión o solución al problema) y afrontamiento dirigido al problema. La *Escala de Carga Zarit* es un instrumento que evalúa la sobrecarga de los cuidadores, cuenta con la medición de tres factores que son el impacto negativo, sentimientos de rechazo y falta de competencia. Por otro lado, la *Escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria* detecta estados de depresión y ansiedad, buscando conocer su nivel de severidad.

De los 145 cuidadores que participaron en el estudio, el 48% expresó tener algún padecimiento en su salud y de éstos en el 62% de los casos la enfermedad se presentó después de asumir el rol de cuidador. El 48.3% mostró tener una sintomatología ansiosa y el 39.3% depresiva. Algunos factores sociodemográficos mostraron tener relación con factores psicológicos, por ejemplo, aquellos participantes que tenían un mayor nivel de escolaridad presentaron menor falta de competencia, depresión y ansiedad. También se encontró que los cuidadores que llevan más tiempo desempeñando esta tarea reportan una menor frecuencia en su autocuidado. En general, este estudio indica que los padecimientos que llegue a presentar cada cuidador dependen de sus propias habilidades y recursos.

El último estudio que se describirá es el realizado por Islas-Salas & Castillejos-López (2016), trata de la prevalencia de sobrecarga y depresión en cuidadores de niños con lesión cerebral. Contó con una población de 74 cuidadores con pacientes en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Neza, los cuidadores debían ser

mayores a los 18 años y contar con un mínimo de 6 meses desempeñando la tarea como cuidador. Los instrumentos utilizados fueron la *Escala de Carga Zarit*, el *Cuestionario de Características Psicosociales del Cuidador Primario Informal*, el *Inventario de Depresión de Beck* y el *Índice de Dependencia de Barthel*. Éstos fueron elegidos debido a que el objetivo de la investigación fue conocer la relación entre la sobrecarga y depresión del cuidador, con el nivel de dependencia de los niños con lesión cerebral.

De los 75 cuidadores que participaron la mayoría fue mujer, el 91.9% eran las madres de los pacientes, 6.8% fueron padres y el 1.4% abuelas. Reportaron que distintas áreas de sus vidas se vieron afectadas después de asumir el deber como cuidador, las más afectadas fueron la economía (88.2%), estado de ánimo (77.6%), salud física (73.7%) y salud emocional (69.7%). Las menos afectadas fueron la familia (42.1%), el hogar (46.1%) y la pareja (44.7%). En cuanto cómo percibían su salud, el 5.3% de los cuidadores expresaron tener mala salud, el 57.3% como regular, el 36% como buena y el 1.3% como muy buena. Los síntomas físicos y emocionales que mostraron una mayor relevancia fueron la preocupación, irritabilidad, cansancio y tensión muscular.

Se encontró una prevalencia de estrés del 94.3%, el 62.7% percibió a la tarea como poco estresante, el 30.3% como moderada, y el 1.3% como totalmente estresante. La prevalencia de depresión fue de 68.9%, el 24.3% de la población presentó una depresión moderada, el 23% fue leve y el 21.6% severa. Los resultados de esta investigación indicaron que los síntomas psicológicos fueron más graves que los físicos (Islas-Salas & Castillejos-López, 2016).

En los estudios anteriores se puede observar que la salud mental se ve afectada al ser cuidador, incluso se mencionó que se ve más afectada que la salud física. Ésta se ve afectada por diferentes razones, en algunas investigaciones se menciona las habilidades de cada cuidador, en otras se habla sobre el tiempo que se lleva desempeñando la tarea, pero en realidad es difícil establecer cuál factor es el que influye más. Es importante continuar con este tipo de investigaciones para conocer las necesidades de los cuidadores y formar estrategias para brindarles ayuda.

3.1.3. Sobrecarga en los cuidadores primarios.

El cuidado de una persona puede llegar a ser una tarea muy demandante para quien la lleva a cabo. Suelen descuidar su propia salud y bienestar al poner las necesidades del paciente primero, esto provoca mala salud, un deterioro en la calidad de vida y problemas físicos, psicológicos y sociales. Estos malestares pueden ser agrupados y conocerse como carga o sobrecarga del cuidador. Zarit, Reeve y Bach-Peterson (citados en Martínez-López, Ramos del Río, Robles-Rendón, Martínez-González & Figueroa-López, 2012) definen carga como *un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador*. En este apartado se mencionarán algunos estudios que se concentran en la sobrecarga de los cuidadores.

El primer estudio fue realizado por Morales-Cariño, Jiménez-Herrera y Serrano-Miranda (2012), el cual tuvo el objetivo de evaluar la repercusión del síndrome de inmovilidad de adultos mayores sobre sus cuidadores primarios y establecer las características sociodemográficas del cuidador. Se trató de un estudio transversal descriptivo, incluyó a los cuidadores de pacientes mayores de 65 años que asistían al Instituto Nacional de Rehabilitación con diagnóstico de síndrome de inmovilidad, se realizó entre septiembre del 2007 y diciembre del 2009.

Los instrumentos que se aplicaron fueron la *Escala de Katz* para conocer la independencia funcional de las actividades básicas en los pacientes, la *Escala de Lawton y Brody* para evaluar las actividades instrumentales en los pacientes, la *Escala de Tinetti* para valorar el equilibrio, bipedestación y la marcha, la *Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit* la cual mide los síntomas de sobrecarga, y un cuestionario para obtener información sociodemográfica. Se presentaron 128 pacientes, aunque solamente se completaron 75 instrumentos. De los cuidadores el 70.7% fueron mujeres y 57.3% eran hijas del paciente, 73.3% mencionó que cuenta con una red de apoyo en otros familiares.

Los resultados de la *Escala de Zarit* muestran que el 60% de los cuidadores presentaron colapso del cuidador, el 25.3% obtuvo un nivel leve y el 34.7% moderado-severo. Se trató de buscar una relación entre el colapso del cuidador y una posible causa, pero no se encontró alguna estadísticamente significativa con el tiempo desempeñando la tarea, horas al día dedicadas al cuidado, sexo, presencia de red

apoyo, grado de inmovilidad del paciente ni de dependencia. El único factor que mostró tener alguna relación fue la falta de actividades recreativas, lo cual pareció agravar la presencia de sobrecarga.

Otro trabajo que estudió la sobrecarga en el cuidador fue el realizado por Martínez-López et al (2012), tenía el propósito de determinar la correlación entre la carga del cuidador y la dependencia percibida. La población fueron cuidadores de niños con parálisis cerebral severa pacientes del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón del Estado de México, en total fueron 88 cuidadores. Los instrumentos utilizados fueron la *Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal* para conocer las características de los cuidadores, *Escala Zarit*, e *Índice de Dependencia de Barthel*.

En esta investigación se pensaba que se encontraría una relación entre el nivel de sobrecarga en los cuidadores y el nivel de dependencia de los pacientes. Se trató de un estudio exploratorio transversal con una muestra de 88 cuidadores, 94.3% eran mujeres con una edad entre 20 y 50 años, sus criterios de inclusión fueron ser cuidadores de niños con parálisis cerebral severa, ser mayores de 18 años, estar alfabetizados y haber desarrollado la tarea de cuidador mínimo 6 meses. El 80.7% de los cuidadores habían adoptado este rol desde que el niño nació, el 78.4% dedica de 12 a 24 horas al día a esta labor, el 96.3% realiza tareas de autocuidado básicas del paciente y el 94.3% también realiza las instrumentales.

En los resultados se reportó que el 53.4% de los cuidadores se percibió poco estresados, el 72.2% expresó sentirse tristes o deprimidos, 62.5% con enojo e irritabilidad, el 80% tuvo tensión muscular y cansancio. Un gran porcentaje de los cuidadores afirmó que postergaron asistir al médico hasta que se sintieran muy mal (78%) e incluso se automedicaron (76%). Los niveles de sobrecarga obtenidos de la *Escala Zarit* fueron: 25% no presentaron sobrecarga, 22.7% presentaron una sobrecarga leve, el 23.8% moderada y el 28.4% severa. Aunque, el porcentaje mayor les corresponde a los cuidadores con una sobrecarga severa, no se trata de la mayoría y la diferencia entre los porcentajes no es muy marcada.

Los investigadores concluyeron que no existe una relación entre el nivel de dependencia física de los niños y la sobrecarga en los cuidadores. El aspecto que sí pareció tener relación fue el apoyo recibido por la institución, ya que el 79.5% indicó

que se le explicó sobre los cuidados y ejercicios de rehabilitación por parte del CRIT y el 60.2% expresó que la institución le brindó información sobre la importancia que tiene el cuidador primario durante la rehabilitación del niño. Otra variable que mostró relevancia fue el apoyo familiar, el 53.4% reportó recibir apoyo familiar para cuidar al niño y el 51.1% apoyo emocional.

El artículo realizado por Díaz-Sosa, Arango-Lasprilla, Espinosa-Jove & Rivera-Ledesma (2014) también aborda el tema de sobrecarga en cuidadores, su objetivo fue conocer la relación entre ésta y las necesidades que tienen los cuidadores de pacientes con traumatismo craneoencefálico. Los criterios de inclusión para la selección de participantes fueron ser cuidador primario de un paciente del Instituto Nacional de Rehabilitación con traumatismo craneoencefálico y tener un mínimo de seis meses como cuidador. Los instrumentos que utilizaron fueron el *Cuestionario de necesidades familiares* y la *Escala Zarit*.

El *Cuestionario de necesidades familiares* fue elaborado por Rotondi, tiene el propósito de identificar las necesidades educativas y sociales de los cuidadores primarios (Díaz-Sosa et al, 2014). Cuenta con dos etapas, la primera trata de calificar la importancia de cada necesidad y en la segunda se evalúa qué tanto han sido satisfechas las necesidades. Este instrumento mide la percepción de seis necesidades, que son: información sobre la salud del paciente, soporte emocional, soporte instrumental (apoyo en labores), soporte profesional, soporte social y participación ciudadana (que se le considere en las decisiones sobre el paciente).

Los resultados apuntan que las necesidades más importantes para esta muestra fueron las relacionadas con la información sobre la salud seguidas de soporte emocional y soporte profesional. Las menos importantes fueron las de soporte instrumental, apoyo social y participación ciudadana. Las necesidades evaluadas como más satisfechas fueron las relacionadas con información sobre la salud, participación ciudadana y apoyo social; las que obtuvieron un menor grado de satisfacción fueron de soporte instrumental, soporte profesional y soporte emocional.

Al buscar una asociación de las necesidades con la sobrecarga en los cuidadores se encontró correlación con aquellas que pertenecen al soporte emocional y soporte instrumental, es importante reiterar que ambas obtuvieron los menores grados de satisfacción, 22.3% y 33% respectivamente. Otras variables que también

mostraron tener una relación con la sobrecarga fueron el tiempo que lleva desempeñando la tarea de cuidador y las horas que dedica al día a esta labor, entre mayor fue el tiempo en ambas variables se encontró un mayor nivel de sobrecarga.

Una investigación que ya se mencionó anteriormente sobre depresión también estudió a la sobrecarga en el cuidador y trató de buscar una relación entre las variables anteriores y el nivel de dependencia de los pacientes. Sus participantes fueron 74 cuidadores primarios de niños con lesión cerebral que eran pacientes del CRIT Neza, la mayoría fueron mujeres, el 91.9% de los casos se trató de la madre del paciente, 6.8% fue el padre y el 1.4% la abuela. Se utilizó la *Escala Zarit* para medir la sobrecarga, la cual encontró una prevalencia del 74.3%, el 48.6% de los casos corresponde a un nivel severo de sobrecarga, 25.7% tuvo un nivel leve y 25.7% no presentó sobrecarga. Otra variable que mostró tener relación con el nivel de sobrecarga fue el nivel de dependencia del paciente, lo que indicó que entre mayor sea la dependencia mayor será la sobrecarga (Islas-Salas & Castillejos-López, 2016).

Es interesante como cada investigación encontró que diferentes variables se relacionaban con la sobrecarga, hubo unas que indicaron la relación con el tiempo que llevaba el cuidador desempeñando la tarea, otras mencionaron el apoyo social y emocional que recibieron, también se tomó en cuenta el nivel de dependencia del paciente y el tiempo que tenía cuidador para actividades recreativas. Esto muestra que el origen de la sobrecarga es multifactorial y resulta difícil especificar una sola causa, por lo que al realizar un plan de apoyo para los cuidadores se debe de considerar las distintas variables relacionadas.

3.2 Recursos de los cuidadores.

Se mencionó anteriormente las diferentes dificultades que pasan los cuidadores primarios que pueden afectar su salud, de igual manera se explicó que existen diversas variables que influyen en su estado y una éstas se tratan de las propias habilidades y recursos del cuidador para desempeñar la tarea, algunos de estos recursos se tratan de los estilos de afrontamiento y la resiliencia de los cuidadores. Los estilos de afrontamiento son, según Halstead, Bennett y Cunningham (citado en Solis-Manrique & Vidal-Miranda, 2006), un esfuerzo cognitivo y conductual orientado a manejar, reducir, minimizar, dominar o tolerar las demandas externas e internas que

generan estrés. Mientras que la resiliencia es la capacidad de recuperarse de situaciones traumáticas o una adaptación positiva a una experiencia adversa (Cabanyes-Truffino, 2010). En este apartado se hablará sobre estos recursos.

De la Huerta, Corona y Méndez (2006) realizaron un estudio con el fin de identificar los estilos de afrontamiento que más utilizan cuidadores primarios de niños con cáncer. Los niños eran pacientes del servicio de Hemato-Oncología del Instituto Nacional de Pediatría. Se trató de un estudio descriptivo con un diseño exploratorio, tuvo una muestra de 50 cuidadores que contestaron el instrumento de *Salud y Vida Cotidiana HDL forma B* que cuenta con siete escalas y una aborda el afrontamiento.

Existen diferentes tipos de estilos de afrontamiento, estos son: el cognitivo-activo, en este las acciones se centran en el análisis, la valoración, revaloración de las demandas de la situación para dar un significado o modificarla; el conductual-activo, trata del manejo directo del problema, se intenta conocer más sobre la situación para realizar acciones positivas para su resolución; y el afrontamiento evitativo, en este estilo suelen llevarse a cabo conductas nocivas con el fin de olvidar la situación, también puede ser común que se realicen bromas o fantasías optimistas para reducir la tensión (De la Huerta, Corona, & Méndez, 2006).

Al analizar a la población se observa que el 80% de los cuidadores fueron mujeres, el intervalo de edad fue de 18 a 53 años y el 60% sólo contaba con estudios de primaria. En los resultados se encontró que el estilo de afrontamiento más utilizado fue el cognitivo-activo con un 61% de la muestra, un 32% empleó el conductual-activo, el 5% aplicó los dos anteriores al mismo tiempo y un 2% recurrió a la evitación. La estrategia de afrontamiento que más se utilizó fue la búsqueda de información con un 45% de los casos, le siguió la resolución de problemas con un 33%, después fue la regulación afectiva con un 10%, el análisis lógico con un 8% y la menos empleada fue la descarga emocional con un 4%.

Huerta-Ramírez y Rivera-Heredia (2017) realizaron un estudio para identificar qué tipos de correlación existe entre la resiliencia y los recursos familiares y espirituales, se trató de una investigación descriptiva-correlacional. Su muestra contó con 154 cuidadores primarios de niños con discapacidad que asistían al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Michoacán, los diagnósticos dentro de la muestra fueron lesión cerebral, enfermedades neuromusculares, amputaciones,

enfermedades osteoarticulares y lesión cerebral. La razón por la que tomaron en cuenta los recursos familiares y espirituales fue la existencia de una interrelación de éstas con la resiliencia que fue encontrada en estudios previos, los cuales mencionan que se tratan de fenómenos independientes que están relacionados.

Los instrumentos que se utilizaron fueron la *Escala de Recursos Espirituales*, cuenta con cuatro factores que miden la espiritualidad como fuente de bienestar, espiritualidad como fortaleza para resolver problemas, filosofía religiosa de autosacrificio y culpa ante los errores. Otro instrumento empleado fue la *Escala de Medición de la Resiliencia con Mexicanos (RESI-M)*, tiene cinco factores que evalúan fortaleza y confianza en sí mismo, competencia social, apoyo familiar, apoyo social y estructura. También se aplicó la *Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI)*, fue su versión breve que está conformada por 12 reactivos con tres dimensiones que son expresión, dificultades y unión, y apoyo. De igual manera se empleó un cuestionario para conocer datos sociodemográficos.

En los resultados de la *RESI-M* se encontraron diferencias significativas por sexo en los factores de fortaleza y confianza en sí mismo, competencia social, apoyo social y estructura; las mujeres obtuvieron valores más altos, excepto en apoyo familiar. En cuanto a lo de *ERI*, se observó que los hombres presentaron mayores niveles en la dimensión de unión y apoyo. En la *Escala de Recursos Espirituales* las mujeres mostraron un mayor nivel en las dimensiones de espiritualidad como fuente de bienestar, filosofía religiosa de autosacrificio y culpa ante los errores; mientras que los hombres tuvieron puntajes más altos en espiritualidad como fortaleza para resolver problemas.

Al analizar los datos según el nivel de escolaridad se observa que los cuidadores con sólo primaria tuvieron más dificultades que los que tienen un nivel de licenciatura, de igual manera se notó que las personas con nivel primaria presentaron un mayor grado de creencias religiosas de autosacrificio y culpa ante los errores. De forma general, se encontraron valores similares en las variables de resiliencia, relaciones familiares y recursos espirituales. Esta muestra se caracterizó por poseer autoconfianza, seguridad y habilidades sociales que le han permitido generar redes de apoyo, su espiritualidad fue positiva y estaba formada por sentimientos de esperanza y optimismo (Huerta-Ramírez & Rivera-Heredia, 2017).

No hay que olvidar que los cuidadores primarios están expuestos al estrés constantemente, es por ello por lo que estos artículos han brindado información importante, ya que se ha mostrado que los cuidadores que emplean estrategias activas y centradas en el problema muestran una mejor salud (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012). También se mencionó que existen diferentes variables que influyen en las estrategias de afrontamiento y otros recursos que utilizan los cuidadores, un ejemplo de estas variables es el apoyo social y familiar, el cual ya se ha mencionado que tiene influencia en la percepción de su salud y calidad de vida. Podría tener un efecto positivo el brindar información y apoyo emocional a los cuidadores en los centros de salud donde asisten sus pacientes para poder prevenir futuros padecimientos.

4. Representaciones sociales de la discapacidad

Tal como se mencionó en capítulos anteriores, una representación social es una forma de conocimiento que se elabora socialmente y es compartida entre miembros de un grupo, se trata de una interpretación de la realidad que determinará las conductas y prácticas de dicho grupo. Sus orígenes se encuentran en las condiciones sociales, históricas y materiales, los individuos deben de utilizar sus procesos cognitivos y sus capacidades simbólicas para crearlas (Aguirre, 2005). Dentro de los contenidos de las representaciones se incluyen los valores, actitudes, creencias y opiniones, además de estar regulada por las normas sociales de la cultura o grupo (Oberti, 2015).

Debido a que las representaciones guían la conducta del grupo y sus actitudes hacia el objeto o fenómeno, existen diversos estudios que tratan de identificar su contenido, ya que conociéndolo se pueden idear intervenciones para cambiar los aspectos negativos mientras se mantienen y fortalecen los positivos. Con lo que respecta al tema de este trabajo, el cual es la discapacidad, se han realizado investigaciones para tener más información sobre este fenómeno. La mayoría de estas investigaciones tienen el propósito de mejorar el diseño y la aplicación de programas y políticas públicas (Oberti, 2015) como en los servicios médicos e inclusión escolar y laboral. Es importante recalcar que cada representación social responde a las condiciones particulares del grupo que las construye, por lo que no todas las representaciones sobre discapacidad van a tener contenido de discriminación (Aguirre, 2005).

Los trabajos encontrados abordan la representación social de la discapacidad desde diferentes contextos, unos tratan las representaciones pertenecientes a grupos indígenas con el fin de conocer el papel de las personas con discapacidad y saber si viven con mayor, menor o igual inclusión que en la cultura occidental. El contexto más recurrente fue el educativo, en estos trabajos se trataba el tema de la inclusión, abordando la representación de la discapacidad y la inclusión construida por los docentes y por los estudiantes de distintos niveles académicos. También se encontraron investigaciones sobre las representaciones elaboradas por los profesionistas de la salud, las personas con discapacidad y los cuidadores primarios,

siendo estos últimos la población de este trabajo. A continuación, se describirán los trabajos encontrados que tratan las representaciones sociales de la discapacidad.

4.1 Representaciones sociales de la discapacidad de grupos indígenas.

Es importante recordar que cada cultura crea sus propias representaciones que responden a su forma específica de vida, es por ello que se pensaría que los pueblos indígenas pueden llegar a tener una representación social de la discapacidad diferente a la de la cultura occidental, pero es probable que su identidad indígena haya presentado transformaciones debido a la influencia de la globalización, las recientes formas de producción y las nuevas tecnologías de la información y comunicación (Cubides, Múnera, & Perdomo, 2015). Lo anterior trae una fusión de costumbres y cultura lo que provoca un cambio en las representaciones.

Debido a lo anterior se han realizado estudios como el de Medina, Monsalve, y Osorio (2015), el cual se desarrolló en la comunidad indígena Nasa que se encuentra en el norte de Cauca, Colombia. Tuvo un corte cualitativo fenomenológico, contando con 16 participantes entre los 21 y 81 años, 9 contestaron una entrevista, siendo 5 personas con discapacidad y 4 sus cuidadores, y 7 cuidadores formaron parte de un grupo focal. Sus categorías de análisis fueron los significados que tienen de la discapacidad, el rol de la persona con discapacidad desde la misma persona y desde el cuidador, y el abordaje de la persona con discapacidad.

Al analizar el contenido de las transcripciones de las entrevistas y el grupo focal para describir el significado que se tiene de la discapacidad, se pudo observar aspectos negativos en el discurso de los participantes cuando se hacía referencia a la discapacidad desde lo físico y lo comportamental, aunque también se encontraron aspectos positivos ya que comentaron que las personas con discapacidad cuentan con habilidades físicas, sociales y psicológicas. Igualmente hablan de las capacidades únicas de las personas con discapacidad que son conocidas como *Sat`Kwe Wesh* y *Usha`Kwe Wesh*, estas capacidades son vistas como dones según su cosmovisión. Además, se notó que la discapacidad está asociada con enfermedad, su diagnóstico forma parte de la medicina occidental, pero hubo participantes que aún conservan prácticas ancestrales.

En la categoría del rol de la persona con discapacidad según la misma persona se pudo distinguir la gran influencia de su autopercepción, lo que puede llegar a ser una barrera o un facilitador según la situación, también se reconoce el cuidado que necesitan y cómo esta tarea recae en la familia. Por otro lado, en el rol de la persona con discapacidad según sus cuidadores, expresaron que las visualizan como personas que necesitan apoyo, atención y cuidado, además, mencionan que estas personas suelen ser aislados de la comunidad. En cuanto a la categoría del abordaje de la persona con discapacidad se observó una tendencia hacia la medicina occidental para el cuidado de su salud, aunque aún se mantiene a la medicina tradicional de la comunidad, como el uso de plantas.

Los datos muestran que esta comunidad indígena sigue manteniendo parte de sus costumbres, mientras que han adoptado aspectos de la cultura occidental como el tratamiento médico. Además, se manifestó una contradicción de creencias debido a que gran parte de las familias profesan la religión católica, por lo que en ocasiones las técnicas de la medicina tradicional pueden ser consideradas pecaminosas. Lo anterior es un ejemplo de la forma en que cohabitan ambas culturas en una sola comunidad, esto mismo se distingue en la forma en que es conceptualizada la discapacidad, aún se mantiene por algunos la idea de los dones de los *Sat`Kwe Wesh* y *Usha`Kwe Wesh*, mientras que también se ha adoptado la visión occidental de la discapacidad como enfermedad.

Esta investigación es solo un ejemplo de cómo las comunidades indígenas construyen su representación social de la discapacidad, construcción en la que se toman en cuenta atributos de su cultura ancestral y la cultura occidental. Este tipo de estudios son importantes, ya que estas comunidades sufren un alto nivel de discriminación y las personas que tienen discapacidad son doblemente víctimas. También, al tomar en cuenta sus tradiciones, es posible desarrollar programas sociales efectivos.

4.2 Representaciones sociales de la discapacidad desde el contexto educativo.

El derecho a la educación ha sido reconocido como fundamental por la Declaración Universal de los Derechos Humanos en su artículo 26°, desde la firma de éste en

1948. En la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos lo señala en su artículo 3° como:

Todo individuo tiene derecho a recibir educación. El Estado impartirá educación preescolar, primaria, secundaria y media superior. La educación preescolar, primaria y secundaria conforman la educación básica; ésta y la media superior serán obligatorias. El Estado garantizará la calidad en la educación obligatoria de manera que los materiales y métodos educativos, la organización escolar, la infraestructura educativa y la idoneidad de los docentes y los directivos garanticen el máximo logro de aprendizaje de los educandos (Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación, 2014, p. 4).

La educación es de gran importancia tanto para México como a nivel internacional, es por ello por lo que las legislaciones y políticas deben de tener prioridad en que la educación sea de calidad y que la población tenga igualdad de oportunidades de acceder a ésta, pero, en la realidad, esto no sucede. La población con discapacidad no cuenta con igualdad de oportunidades para recibir educación, ni mucho menos que ésta sea de calidad. Es por ello por lo que el estudio de las representaciones sociales de la discapacidad presente en el contexto educativo ha sido tan prolífero, para poder encontrar los aspectos que hacen posible una educación inclusiva y aquellos que la perjudican. A continuación, se mencionarán algunas investigaciones.

Marin-Marin (2014) analizó las representaciones sociales sobre discapacidad que poseen los docentes de un colegio que funciona como preescolar, primaria y secundaria, además, cuenta con adecuaciones para recibir a niños con discapacidad auditiva. Se trató de identificar el conocimiento que tenían los participantes sobre discapacidad y educación inclusiva, describir sus actitudes frente a éstas y determinar sus imágenes conceptuales. Los participantes fueron tres docentes de preescolar, tres de primaria, uno de secundaria que imparte la materia de matemáticas y la fonoaudióloga que trabaja en dicha institución. La información se recolectó a través de un grupo focal y entrevista a profundidad y se analizó mediante taxonomías y redes causales.

Se pudo encontrar dos representaciones de discapacidad que parten del diagnóstico y del aspecto que los hace diferente a lo "normal". Para los docentes, resultó ser muy importante el diagnóstico de los alumnos, ya que con esa información decidirán la interacción que tendrán con el niño o niña, la forma en la que participará y cuánto le exigirán en clase. En cuanto a la segunda representación, se refiere a la continua comparación que realizan los docentes sobre conducta, aprendizaje y desarrollo entre los alumnos con discapacidad y los alumnos que no la tienen.

Mientras que se registraron tres representaciones sobre educación inclusiva que se definen por la flexibilización curricular, modalidad de atención para las personas con discapacidad y modalidad de atención para la población en general. La primera representación que hace referencia a la flexibilización curricular trata de la adaptación del contenido para la población con discapacidad, así como los logros que se esperan de ellos, el sistema de evaluación, el material didáctico, el tiempo de trabajo y el tipo de participación. La segunda representación se observa en los docentes de preescolar, ellos consideran que la educación inclusiva solamente se aplica a los estudiantes con discapacidad. Y la tercera representación, la cual fue construida por los docentes que han tenido alumnos con discapacidad auditiva, expresa que la inclusión educativa está dirigida para todos los alumnos y que fomenta la aceptación a la singularidad de cada individuo.

Los docentes expresaron sentir temor en la primera vez que tuvieron a un alumno con discapacidad auditiva, debido a que se cuestionaron cual sería el mejor método pedagógico para ellos, cómo se comunicarían con ellos y la manera en que se relacionaría con el resto del grupo; este sentimiento cambió gradualmente a medida que tuvieron mayor contacto con este tipo de alumnos, el temor fue remplazado por la admiración y respeto. Cuando los docentes conocieron mejor a sus alumnos con discapacidad auditiva decidieron incrementar el nivel de exigencia hacia ellos y fomentar su interacción con el grupo, fue así como la investigadora se percató que los docentes que han tenido un contacto frecuente con estos alumnos mantienen una actitud positiva hacia ellos. En cuanto a la inclusión educativa, todos los docentes sostienen una actitud positiva y consideran que ésta es un deber de las instituciones educativas.

Otra investigación realizada en una institución de educación básica fue la de Villalón-Trejo (2017), llevada a cabo en México, la cual tuvo la finalidad de conocer la representaciones sociales que tienen los profesores sobre la discapacidad dentro del contexto educativo. La institución donde se desarrolló el estudio integra a los alumnos con discapacidad en aulas regulares, los profesores titulares adecuan los objetivos del currículo y estos alumnos asisten a regularización dos veces por semana como forma de apoyo para lograr sus metas de aprendizaje. Además, el colegio cuenta con un Grupo Técnico en el cual asisten los alumnos que necesitan un apoyo más específico, el grupo incluye a niños desde los 7 hasta los 12 años, está a cargo de dos licenciadas en Psicología que imparten a cada niño las asignaturas del grado al que pertenecen, cabe mencionar que los alumnos de este grupo se integran al grupo regular en clases de computación, música y deportes.

Esta investigación contó con dos etapas de observación, la aplicación de un cuestionario y una entrevista en un grupo de discusión. La primera etapa de observación sucedió entre los meses de enero y mayo del año 2013, se notó una clara distinción entre los alumnos dentro del grupo regular y los del grupo técnico, los profesores evitaban cualquier contacto con los estudiantes del grupo técnico, incluso cuando los alumnos se acercaban a ellos o cuando realizaban alguna conducta inadecuada, también se percibió gestos de desagrado por parte de los profesores ante la presencia de los niños y niñas del grupo técnico. La segunda etapa fue entre septiembre y noviembre del mismo año, durante esta observación se apreciaron cambios, por ejemplo, se mostró mayor interés de los profesores por interactuar con los alumnos del grupo técnico ya fuera para apoyarlos o para reprenderlos por una mala conducta, además se buscó incluirlos en actividades como festivales para que participaran junto con los alumnos del grupo regular. Aunque la interacción entre profesores y alumnos aún era pobre y permanecía un trato diferenciado entre el grupo técnico y los grupos regulares.

El cuestionario que se utilizó constaba de una serie de situaciones hipotéticas que finalizaban con preguntas abiertas, las preguntas tenían la intención de obtener información sobre seis tópicos que fueron el concepto de discapacidad, el acceso a la educación, el educador, el potencial de desarrollo, la participación de los alumnos y la convivencia de la comunidad escolar. El grupo de discusión estuvo formado por 5 miembros de la plantilla docente, dos profesoras de nivel preescolar, dos de primaria

y un profesor de secundaria. Su análisis contó con las mismas categorías que el cuestionario y se utilizó un análisis de contenido relacional.

En la categoría del concepto de discapacidad se incluyen diversas descripciones, una de éstas es que los profesores visualizan a las personas con discapacidad como seres humanos igual que ellos y con los mismos derechos, aunque también se refirieron a ellos como anormales, además reconocieron que han tenido poco contacto con esta población por lo que no se sienten familiarizados. En el primer contacto con alumnos con discapacidad sintieron miedo y sorpresa debido a que no sabían cómo tratarlos, lo que los ha llevado a rechazarlos. Sobre el acceso a la educación se muestran a favor de una educación inclusiva, ya que se trata de un derecho fundamental, pero establecieron la importancia de una educación de calidad pues una institución debería reconocer cuando no cuenta con los recursos humanos y materiales para asegurar un aprendizaje ideal a un alumno.

En la categoría de educador se encontró que esta labor debe ser desempeñada por un especialista, alguien capacitado. Al profesional que más se mencionó fue el psicólogo, expresaron que esta persona debería de asesorar a los docentes sobre cómo trabajar con los alumnos con discapacidad. Respecto al potencial de desarrollo, los docentes creen que el potencial de los niños con discapacidad es diferente al de un niño sin discapacidad, esto se refleja en los logros académicos, no descartan que los alumnos con discapacidad tienen habilidades, aunque presentan mayores dificultades en el aprendizaje.

Los profesores consideran que todos los alumnos deben de participar en todas las actividades escolares, aunque el nivel de participación depende de la discapacidad que tenga el alumno. La última categoría se refiere a la interacción que tienen los miembros de la comunidad escolar, en este apartado los docentes consideran que los alumnos con discapacidad deben de convivir con toda la comunidad, esta idea surge de la creencia de que el contacto con otros niños puede ayudar a su desarrollo, también mencionan que han observado relaciones positivas entre alumnos del grupo regular y los del grupo técnico, pero igual han notado conductas discriminatorias hacia ellos.

A lo largo de esta investigación se pudo distinguir elementos positivos en la representación social de los docentes, como el estar a favor de una educación

inclusiva y el tener mayor apoyo para tratar a los alumnos con discapacidad. Por otro lado, también se advirtieron aspectos del modelo médico en su representación como la importancia del tipo de discapacidad para incluir a los niños en actividades escolares.

La investigación realizada por Sartori de Azocar (2010) se llevo a cabo en la Universidad Nacional de San de Juan para conocer las representaciones sociales de discapacidad que tienen los profesores, estudiando sus creencias, opiniones, actitudes, información y experiencias relacionadas con la discapacidad. Tuvo un enfoque mixto, se utilizaron encuestas, entrevistas, seminarios y talleres de reflexión. Esta investigación tuvo el fin de diseñar intervenciones sociales y educativas para promover la formación y la capacitación de los docentes.

En cuanto a la información que los docentes manifestaron tener, el 66% la calificó como nula, el 25% dijo que es insuficiente y el resto mencionó que es poca. También expresaron que necesitan entrenarse, formarse y capacitarse para entablar una relación adecuada con estos alumnos y colaborar con ellos. Por otro lado, describieron una lista variada de sentimientos que les inspiran los alumnos con discapacidad, algunos de estos sentimientos son impotencia, pena, ternura, sufrimiento, preocupación, admiración, deseos de ayudarlo, respeto por su valor a querer superarse, entre otros. Otro aspecto importante que rescatar de esta investigación es que el 40% de los docentes que participaron manifestaron que no conocen a algún estudiante con discapacidad.

Los docentes puntualizaron sobre la poca asistencia que la Universidad les brinda sobre la discapacidad, punto que es necesario cambiar. Los participantes señalaron las ventajas que traería el relacionar asignaturas con la discapacidad y la educación especial, también se sugirió que la Universidad debería de brindar talleres para los docentes y estudiantes para la reflexión y capacitación para lograr una inclusión educativa, así como desarrollar proyectos de investigación sobre el tema y definir una política educativa para la adecuación curricular y de la infraestructura.

Otra investigación que también se centra en la educación superior es la realizada por Bornand y Mansilla (2014), en la cual participaron 20 estudiantes universitarios de distintas instituciones de la región de Temuco, Chile; fueron 14 mujeres y 6 hombres con edad 18 a 25 años. Contó con una metodología mixta, ya

que cuantifico los resultados de las redes semánticas y posteriormente describió los datos con el fin de acercarse al significado de éstos, las palabras estímulo que utilizaron fueron *inclusión*, *discapacidad*, *inclusión en educación superior* y *discapacidad en educación superior*. Su propósito fue evaluar las representaciones sociales de los universitarios sobre las personas con discapacidad y su participación en el contexto educativo.

El núcleo de la red con la palabra *inclusión* corresponde al concepto de inserción; en su peso semántico se encuentra un 56.6% la palabra aceptar, 47.8% integración, 33.6% adaptación, 30.1% diversidad, 22.1% oportunidad, 21.2% organización, 20.4% amistad, y el 18.6% fue equipo y amor. El núcleo semántico de la palabra *discapacidad* se concentra en el concepto de limitación, seguida por deficiencia con 73.8%, diversidad con 55.4% e incapacidad con 51.5%. El concepto estímulo de *inclusión en educación superior* tuvo la palabra de compañerismo como núcleo central, también el término aceptación tuvo un fuerte peso semántico con un 97.4%, derecho tuvo un 78.9%, igualdad y necesario un 76.3% cada una, nuevo 73.7%, oportunidad 71.1%, futuro 68.4% y respeto un 65.8%. El último concepto estímulo fue *discapacidad en educación superior* y contó como núcleo central con la palabra distinto, en el peso semántico estuvo presente la palabra esfuerzo con 95.5%, difícil con un 65.2%, desechados 60.6%, ayuda 43.9%, igualdad 37.9% y necesidad con 34.8%.

Resulta interesante la información que se encuentra en la red semántica de cada palabra. Comenzando con la asociación que se le otorga a *inclusión* con palabras como inserción, ayuda, aceptar y adaptación, lo que muestra una actitud positiva sobre la inclusión, además de que notan la necesidad de brindar oportunidades para tener éxito en el proceso de inclusión. Por otro lado, las palabras empleadas en el estímulo de *discapacidad* muestran que ésta es vista como un problema y que genera dificultades para ser incluido en la sociedad. A lo que respecta con el estímulo de *inclusión en educación superior* se observa el papel que se le concede a los amigos y compañeros para que se logre. Y, por último, el estímulo de *discapacidad en educación superior*, señalan el esfuerzo y superación personas que se debe realizar para ingresar, mantenerse y egresar de una carrera universitaria, ya que identifican ciertas adversidades que las personas con discapacidad tendrán que enfrentar en este proceso.

En otro estudio elaborado por Esser-Díaz y Rojas-Malpica (2006) tuvo como objetivo abordar las representaciones sociales de la discapacidad en universitarios de las ciencias de la salud y en los usuarios de servicios de salud. Su metodología fue cualitativa con un corte etnográfico, los materiales utilizados fueron una guía para la observación participante y una serie de láminas que funcionaron como estímulos visuales, los participantes debían observarlas y responder algunas preguntas, los datos fueron analizados mediante el análisis del discurso.

Lo que se pudo encontrar en lo expresado por los estudiantes de las carreras de medicina y odontología fueron sentimiento compasivos y empáticos, ya que mencionaron tener lástima por las personas con discapacidad y que llegan a tener una vida difícil, además, señalaron críticas a la sociedad y a las instituciones gubernamentales cuando manifestaron el poco apoyo que reciben y como, normalmente, no son tomados en cuenta. Pese a todo esto, aún conciben a la discapacidad como enfermedad y también se refirieron a que algunas discapacidades, en específico las mentales, son peligrosas.

Mientras que los usuarios de los servicios de salud expusieron sentimientos de solidaridad y empatía al mencionar las dificultades que las personas con discapacidad tienen que enfrentar y las formas en las que los pueden ayudar, asimismo, compartieron el sentir miedo a tener que vivir con alguna discapacidad en el futuro. Al igual que los estudiantes, hablaron sobre las pocas oportunidades que hay para que esta población tenga acceso a empleos y la poca ayuda que reciben. Los usuarios visualizan a la discapacidad como enfermedad, además, utilizan algunos términos negativos en su discurso como moncho, cojo, tarado, mongólico, entre otros. Un aspecto interesante que se observó en los usuarios fue la existencia de creencias mágicas con respecto al origen de la discapacidad, ya que la consideran como un castigo por algún pecado, una brujería o que son poseídos por espíritus.

Rodríguez-Rodríguez, Nuñez-Ramírez, Bulla-Morales, y Lozano-Guerra (2016) también llevaron a cabo una investigación con población universitaria, de la región de Ibagué Colombia, para conocer su representación de la discapacidad. Se trató de un estudio mixto, con 820 participantes para la etapa cuantitativa los cuales respondieron la *Escala de Actitudes hacia las Personas con Discapacidad*, y para la etapa cualitativa fueron 25 participantes que colaboraron en tres grupos focales. El

rango de edad de los participantes fue entre los 18 y 60 años, 20 de ellos tienen alguna discapacidad y 639 han tenido algún contacto con personas con discapacidad.

Los resultados de la *Escala de Actitudes hacia las Personas con Discapacidad* indican que los estudiantes presentan actitudes positivas hacia la discapacidad en todas las dimensiones de la escala. En la dimensión de *capacidades y limitaciones* se observó que los participantes consideran que las personas con discapacidad poseen habilidades y capacidades; en la dimensión de *reconocimiento-negación de derechos* dicen aceptar y respetar los derechos de esta población; en *implicación personal* se muestran a favor de realizar acciones altruistas; en *calificación genérica* se describe que los participantes evitan el lenguaje estereotipado y discriminatorio; y en *asunción de roles* consideran que las personas con discapacidad se perciben a sí mismos como autosuficientes y con alta autoestima.

En los resultados de la etapa cualitativa se detectaron seis categorías; autodeterminación, derechos, necesidad de ayuda, espíritu de superación y esfuerzo, oportunidades y barreras. En la categoría de autodeterminación consideraron que las personas con discapacidad deben de realizar un mayor esfuerzo para lograr sus metas y ser considerados, además se mencionó que las personas con discapacidad cognitiva poseen una menor autonomía. En la categoría de derechos se expresó que existe un poco de conocimiento de los derechos de estas personas debido a la poca publicación sobre éstos. En necesidad de ayuda se hizo énfasis en la imagen que producen los medios de comunicación como lástima, por lo que consideraron importante terminar con aquella situación y crear conciencia en la población sobre ayudar a las personas con discapacidad.

En espíritu de superación y esfuerzo opinaron que las personas con discapacidad tienen más limitantes y por ello deben de esforzarse más para superarse. La categoría de oportunidades es similar, pero se agregó la observación de poca infraestructura y leyes dedicadas a estas personas. Y, por último, en barreras se hizo una reflexión sobre los estereotipos que mantiene la sociedad y dan origen a la discriminación, también admitieron las pocas acciones llevadas a cabo por los participantes para ayudar a personas con discapacidad. En general, los participantes mostraron tener una representación social favorable, declararon que el Estado

debería de brindar mayor apoyo a esta población, al igual que la sociedad, aunque ellos confiesen no haber contribuido en esta campaña.

En forma de resumen de todas las investigaciones comentadas en este apartado se puede distinguir que la representación social de la discapacidad en el ambiente educativo ha adoptado elementos positivos que van contra los estereotipos. Aun así, existen aspectos que no permiten una total inclusión, los aspectos más comunes fueron la falta de infraestructura y la capacitación de los docentes para recibir a alumnos de esta población. Es importante rescatar que en cada uno de estos estudios se mencionó que el número de estudiantes con discapacidad va decayendo conforme se incrementa el nivel educativo, es así como hay muy pocos alumnos con discapacidad en universidades. Esto es muestra de las barreras que tienen que enfrentar los estudiantes, lo cual también se podría reflejar en sus pocas oportunidades de empleo.

4.3 Representación social de la discapacidad en los cuidadores.

En este apartado se explicarán algunas investigaciones sobre las representaciones de la discapacidad en cuidadores, muchas también incluyen a otro tipo de participantes como profesionales en salud o a personas con discapacidad. Son pocos los artículos encontrados que solamente hablan de los cuidadores, pero la comparación de representaciones entre cada tipo de participantes resulta interesante ya que un elemento importante para su construcción son las experiencias de cada individuo.

Un estudio que no se centró en representaciones sociales, pero sí en la percepción de los cuidadores fue el de Giaconi-Moris, Pedrero-Sanhueza, y San Martín-Peñailillo (2017) y se realizó en Chile. Tuvo el objetivo de describir y analizar las percepciones sobre discapacidad de los cuidadores, la técnica para recolectar datos fue por medio de grupos focales y se utilizó el análisis de contenido para los resultados. Participaron un total de 47 cuidadores que asistían con sus hijos e hijas al Teletón de Santiago y Concepción, ellos eran cuidadores tanto de niños y niñas de edad preescolar y también de jóvenes entre los 16 y 20 años.

Con el análisis se detectaron tres categorías, que fueron: significados de la discapacidad, dificultades relacionadas con la discapacidad y planteamientos para

solucionar las dificultades. En la primera categoría, significados de la discapacidad, se menciona que una discapacidad implica vivir una realidad distinta, la discapacidad se entiende como una condición o un estado que no es una enfermedad y que puede ser una situación que todos pueden llegar a vivir, por lo que debería ser convenida desde la realidad. Además, implica limitaciones físicas y funcionales lo que provoca cierta dependencia, y está asociada a una constante lucha. Otro aspecto importante fue que se habló de una discapacidad social, describiéndola como las barreras sociales y ambientales que generan condiciones de discriminación. También expresaron cosas positivas de la discapacidad, por ejemplo, se trata de una oportunidad de aprendizaje para las personas con discapacidad, sus cuidadores y su entorno.

En las dificultades relacionadas con la discapacidad se manifestó que éstas se relacionan con la familia, sociedad, accesibilidad, transporte, sistema educativo y salud. Los problemas que se presentan en el ámbito familiar fueron las relaciones interpersonales, principalmente con la pareja, se percibe falta de apoyo y comprensión de la familia extensa, y un mayor gasto económico por los tratamientos y otras necesidades. Mientras que en lo social se declaró que las dificultades derivan del desconocimiento y la falta de empatía de la comunidad y esto desemboca en la discriminación.

En cuanto a la accesibilidad y transporte se señalaron problemas para el desplazamiento por el estado de las calles, los choferes no respetan los señalamientos como las líneas de cebra y las personas no respetan los lugares de estacionamiento o los asientos asignados para las personas con discapacidad. En el sistema educativo existen problemas de acceso, de infraestructura y falta de profesores especializados. Y en los servicios de salud se identificaron las dificultades de acceso a atención profesional especializada, a ayudas técnicas, alimentación especial y los medicamentos, todo esto se vuelve un problema por los altos costos que tienen y los pocos recursos que llegan a tener las familias.

En la última categoría, planteamientos para solucionar las dificultades que derivan de la discapacidad, se relacionan con el Estado, la sociedad, salud, sistema educativo, trabajo, accesibilidad, transporte y familia. Los cuidadores plantearon que el Estado debe de garantizar los derechos de las personas con discapacidad,

difundirlos y generar un sistema de compensación económica para los cuidadores. Los cambios a nivel social se ligan con el avance en la inclusión, consideraron que esto se podría lograr visibilizando a la población con discapacidad y educando a la sociedad. Respecto al sistema educativo se explicó que se debería eliminar los procesos de selección, los establecimientos deberían ser accesibles y contar con alternativas curriculares para los niños y niñas con discapacidad severa.

Se manifestó que las instituciones de salud deberían de mejorar la infraestructura y contar con los recursos adecuados para la atención. Para mejorar la accesibilidad se mencionó la necesidad de construir ascensores, rampas y baños adaptados para las personas con discapacidad, también se expresó la importancia de mejorar las calles. En cuanto al área laboral se manifestó la necesidad de turnos flexibles para los cuidadores y, si fuera posible, la oportunidad de trabajar desde el hogar. Los cuidadores reflexionan sobre su labor en las soluciones posibles desde el ámbito familiar, se explicó lo significativo que es el ayudar a la persona con discapacidad a desarrollar su autonomía e independencia, enseñarles que de ellos depende que salgan adelante, también indican la necesidad de dedicar parte de su tiempo al autocuidado y que los cuidadores deben de poner el ejemplo en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad.

Los cuidadores de este estudio abordaron a la discapacidad desde el modelo social, recordando que este modelo explica que el origen de la discapacidad es la exclusión y discriminación que ejerce la sociedad. Esto se observa en las constantes referencias que hacen de la inclusión al mencionar las mejoras en infraestructura, educación y otros servicios públicos. Un aspecto que se debe resaltar es que los cuidadores se ven con un papel activo en los cambios necesarios al reconocer que ellos deben de ayudar para fomentar la autonomía e independencia de las personas con discapacidad y que ellos deben de ser los primeros en la lucha de sus derechos.

En la investigación de Rodríguez-Suárez, Ballesteros, y Ortiz-Suárez (2011) se aborda las representaciones sociales de la discapacidad de las personas que viven con ella, sus cuidadores, profesionales de la salud y personas que nunca han mantenido contacto con la discapacidad. Las técnicas empleadas fueron la Red Asociativa y cuatro grupos focales, por lo que se trató de un estudio con enfoque cualitativo. Se contó con 17 participantes en total, 6 personas con discapacidad

motora, 6 cuidadores, 2 profesionales de la salud y 3 personas que no habían mantenido contacto con la discapacidad. Se desarrolló en el municipio de Neiva, Colombia.

Al comparar el lenguaje de cada grupo focal se pudo notar que el grupo que utilizó un mayor número de palabras positivas fue el de las personas con discapacidad, le siguió el de cuidadores; mientras que los otros dos grupos emplearon un mayor número de términos negativos que positivos, el que utilizó más fueron las personas que no han tenido contacto con la discapacidad y después fueron los profesionales de la salud. En todos los grupos se observaron frases que hacen referencia a una actitud desaptativa de parte de las personas con discapacidad, el grupo que más las empleo fue el de los profesionales de la salud y el que menos las ocupó fueron las personas con discapacidad.

En cuanto a las redes asociativas se encontró diferente información en cada grupo. Lo que se halló en las personas con discapacidad fue que su núcleo figurativo fue las *prácticas*, esto quiere decir que su representación de la discapacidad se organiza alrededor de las actividades que realiza son consecuencia de la discapacidad. El núcleo figurativo de los cuidadores fue *actitud adaptativa*, lo que significa que visualizan a las personas con discapacidad como personas que se adaptan al medio. El personal de salud tuvo como núcleo figurativo el término *actitud desadaptativa de las personas con discapacidad*, esto se puede deber a que ellos son el primer contacto que tienen estas personas por lo que sólo logran percibir esa actitud en ese momento. Y el núcleo figurativo de las personas que no han tenido contacto con la discapacidad fue *consecuencias de la discapacidad*, esto significa que su representación se centra en los aspectos negativos que derivan de ella.

Otro estudio realizado en Colombia fue el de López-Morales y Caicedo-Vela (2014) el cual se planteó conocer las representaciones sociales de discapacidad intelectual que surgen en la interacción comunicativa entre jóvenes con Síndrome de Down, cuidadores y agentes de socialización de la Fundación *Best Buddies Colombia Amigos del Alma*. Tuvo un enfoque cualitativo con un método interpretativo y se realizaron grupos focales y entrevistas a profundidad. Participaron 4 jóvenes con Síndrome de Down con edades entre los 19 y 31 años, 4 cuidadoras que son las

madres de los jóvenes y tenían entre 40 y 65 años, y 4 agentes de socialización de la Fundación *Best Buddies Colombia* que se encontraban entre los 25 y 40 años.

La Fundación *Best Buddies* es una organización internacional que tiene como misión contribuir a la integración social y laboral de las personas con discapacidad intelectual. Los agentes de socialización son contribuyentes que brindan relaciones de amistad a las personas con discapacidad y les ayudan a desarrollar aptitudes sociales y habilidades para mantener un empleo. Además, esta fundación posee un programa para buscar plazas laborales para estas personas, les brindan una preparación y seguimiento.

En el análisis de las entrevistas y grupos focales se detectaron dos categorías y sus subcategorías. La primera categoría fue representación social, con sus subcategorías saber común, actitud, información y campo de representación. La segunda categoría fue procesos de construcción, con las subcategorías de experiencias de sentido común en contextos familiares, educativos, laborales y de salud.

En la subcategoría de saber común se mencionó que por la experiencia, la sociedad considera a las personas con discapacidad intelectual como anormales e inferiores; mientras que las personas con discapacidad y sus cuidadoras hacen referencia a la enfermedad en esta subcategoría. En cuanto a la subcategoría de actitud, se expresó que las cuidadoras sintieron displacer y angustia al enterarse de la condición con la que nacieron sus hijos, pero al pasar el tiempo se presentaron actitudes positivas como el considerar que sus hijos pueden hacer lo mismo que cualquier persona; los agentes de socialización consideran que las personas con discapacidad tienen las mismas aptitudes para desarrollarse como cualquier otro, creencia que también poseen las personas con discapacidad.

En la subcategoría de información se incluyó el conocimiento que los participantes poseían sobre la discapacidad intelectual, todos los participantes expresaron el deseo de conocer más y no conformarse con lo dicho por médicos y el saber común de la sociedad, además, enfatizaron la importancia de capacitarse de la condición e informar a los demás para lograr la igualdad e inclusión de las personas con discapacidad. En la subcategoría de campo de representación implicó la forma en que se estructuró, ordenó y jerarquizó la información anterior. El núcleo figurativo

de las madres cuidadoras se encontró el amor, esfuerzo y los derechos; y en los elementos periféricos estuvieron unión, fortaleza y cierto nivel de dependencia en la administración económica. Para los agentes, su núcleo figurativo consistió en habilidad, posibilidad y creación conjunta; y en los elementos periféricos se nombraron responsabilidad, corresponsabilidad y el deber. Y el núcleo figurativo de los jóvenes con Síndrome de Down se citaron la vida e independencia, y los elementos periféricos fueron tristeza, enfermedad, salud y medicina.

En cuanto a la categoría de procesos de construcción, los agentes de socialización hablaron sobre su experiencia laboral que los ha llevado a comprender mejor a las personas con discapacidad y a reconocer su potencial y capacidad; lo que expresaron de la experiencia familiar fue que el contacto directo con personas con discapacidad favorece la transformación de prejuicios. Las cuidadoras aludieron a su experiencia familiar como un proceso de aprendizaje tanto para ellas como para sus hijos, ellas pudieron aceptar que sus hijos son capaces de adquirir independencia; en el ámbito laboral indicaron que las oportunidades que han tenido sus hijos han sido gratificantes y han sido espacios donde han podido descubrir nuevas habilidades y reconocer limitaciones.

Mientras que los jóvenes con discapacidad relataron sus experiencias laborales, describiéndolas como fuentes de desarrollo, de participación y de reconocimiento de sus labores sociales. Todos los participantes estuvieron de acuerdo que las vivencias en el contexto educativo son positivas, los jóvenes con Síndrome de Down mantienen recuerdos alegres de su etapa escolar, los agentes de socialización consideraron que es un espacio para desarrollar más sus habilidades y enseñar a los estudiantes a formar una sociedad inclusiva y las cuidadoras comentaron sobre el papel fundamental que tiene la educación y la forma que ayudaron a desarrollar habilidades en sus hijos. También se mantiene un acuerdo con las experiencias en los servicios de salud, donde se señalan aspectos negativos como la forma en que se comunica la condición del bebé a las madres, suceso en el que se utilizaron palabras como "*mongol, enfermo y retrasado*"; los agentes de socialización consideraban que de esta forma se puede generar limitaciones en la crianza; y las personas con discapacidad sostienen la idea de estar enfermos por lo que les dicen los médicos.

La investigación de Mendoza-Zapata (2016) tuvo lugar en el estado de San Luis Potosí. En este estudio se trató de describir las representaciones sociales de la discapacidad en adultos con discapacidad intelectual y en sus cuidadores, al igual que conocer sus necesidades. Se tuvo una metodología cualitativa, las técnicas para recolectar la información fueron la entrevista semiestructurada, observación participante, grupo focal y dibujos; también se empleó la *Escala de Intensidad de Apoyos* para obtener más información sobre el adulto con discapacidad y no centrarse únicamente en el índice de coeficiente intelectual. Participaron 28 personas con discapacidad, 20 en la entrevista y en el grupo focal, 25 en los grupos focales y 3 en la entrevista; y cuidadores hubo una participación de 10 personas, 8 mujeres y 2 hombres.

Se pudo estructurar la información en tres dimensiones que fueron actitud, información y campo de representación, utilizando un análisis de contenido. En el caso de las personas con discapacidad se observó tanto actitud positiva como negativa. En actitud positiva se encuentran expresiones que se relacionan con ser igual a otros, autodeterminación, aceptación y ser fuerte; mientras que en una actitud negativa se ubican términos que hacen referencia a tristeza, sentir discriminación, ser anormal, resignación, frustración, deseos de ser normal y comparación con los otros.

En la dimensión de información se agrupó el contenido sobre los tipos de discapacidad que conocían, causas de discapacidad, el origen de la información y otros tipos de discapacidad. Los tipos de discapacidad que conocían fueron motriz, auditiva, visual e intelectual. Las causas que más identifican fueron por nacimiento y por enfermedad. Expresaron que la información que conocen fue proporcionada por un médico, psicólogo, familiar y por observación.

En cuanto al campo de representación se incluye cómo ellos mismos interpretan la discapacidad y cómo cree que su familia y la sociedad la interpretan. Para describir a la discapacidad se definen a sí mismos, lo hicieron comparándose con otras personas con discapacidad y sin ella, también se definieron como personas normales que viven violencia. Consideran que el tener una discapacidad ha afectado la forma en que los tratan familiares y la sociedad, perciben apoyo por parte de sus familiares, aunque no es lo mismo con la sociedad, un ejemplo es que las mujeres expresaron que han vivido intentos de abuso sexual.

Los datos que proporcionaron los cuidadores también fueron organizados en las mismas tres dimensiones, actitud, información y campo de representación. En la dimensión de actitud se encontró referencia tanto de una actitud positiva como negativa. En la positiva se habló sobre la perseverancia, aceptar que la persona con discapacidad es un adulto, valorar sus logros, ser empáticos y aceptar la discapacidad. Mientras que en actitud negativa se localiza el contenido que expresa tristeza, rechazo materno, fealdad en el aspecto físico, estorbo, negación y lástima; cabe mencionar que todo lo anterior se vivió principalmente en la niñez de la persona con discapacidad, cuando recién se dio a conocer su condición y la familia atravesó su duelo.

En cuanto a la dimensión de información se dividió el contenido en la causa de discapacidad y el origen de dicha información. Sobre la causa de la discapacidad, gran parte de los cuidadores hizo mención de las vacunas que ponen a los recién nacidos, los alimentos que se consumieron durante el embarazo, por algún evento acontecido durante el nacimiento y por enfermedad. Mientras que el origen de esta información proviene de los médicos o de su propia preparación profesional, también mencionaron que el tener un hijo o hija con discapacidad los ha llevado a buscar información y esta búsqueda se ha realizado por internet, de igual manera se señaló que asociaciones civiles les han brindado orientación, así como los profesores de educación especial.

En la dimensión de campo de representación se incluye cómo el cuidador interpreta la discapacidad y lo que cree que interpreta la familia y la sociedad. Sobre la interpretación propia se señaló el rechazo materno que se vivió al enterarse de la discapacidad del infante y la culpabilidad posterior que se sintió por ese rechazo, también se habló del proceso de aceptación de la condición y la comparación que se hizo con otros niños con discapacidad, otro aspecto que se comentó fue el momento en que se asumió la tarea de cuidador y cómo ésta los ha llevado a olvidarse de sí mismos. En cuanto a lo que interpretan la familia y la sociedad se mencionó al rechazo que han enfrentado con algunos familiares y en instituciones educativas, se comentó que la mayoría de estas acciones de exclusión se deben a la falta de comprensión por parte de la sociedad, aunque también se declaró que ha habido personas empáticas a su situación y han recibido un trato de igual de su parte.

Un punto importante de esta investigación fue el reconocimiento de los cuidadores de que las personas con discapacidad se han convertido en adultos lo que los ha orillado a otorgarles más autonomía. El Instituto que prestó su espacio para realizar el estudio fue un Centro de Capacitación y Educación Especial, donde las personas con discapacidad asistían a un taller para aprender alguna profesión, esto es una señal de una futura independencia económica. De igual manera, las personas con discapacidad tienen deseos de casarse, formar una familia y desarrollarse profesionalmente, deseos que sus cuidadores ya conocen y, aunque les preocupe este tipo de deseos, los cuidadores reconocen que ya son adultos y es normal que tengan esa clase de planes.

La última investigación que se describirá se llevó a cabo también en México y fue realizada por Ortiz-Velez (2001) el cual indagó la representación social del autismo que poseían los padres de hijos con autismo. Participaron 32 padres de familia, 24 fueron mujeres y 8 hombres, y su rango de edad fue de 23 a 62 años. Los participantes fueron reclutados de los Centros de Atención Múltiple (CAM) número 64 y 72, del Centro de Autismo Xochicali de la Universidad Intercontinental, y del Centro Especializado en Autismo Infantil (CEAI). Se tuvo una metodología cualitativa, empleándose la técnica de asociación libre y la entrevista semiestructurada, y para analizar la información se utilizó el análisis de contenido donde se detectaron las siguientes categorías: origen, sentido común-pensamiento científico, afectividad/relaciones intrafamiliares, interacción social, relación usuario-institución, y desconocimiento.

Hay una diversidad de respuestas en la categoría de origen expresadas por los padres, la mayoría describió que el origen del autismo puede ser por aspectos biológicos, metabólicos, genéticos, orgánicos y situaciones perinatales; un segundo grupo que le sigue en número desconocían el origen del autismo; otros consideraron que aún se desarrollan investigaciones para identificar el origen; y hubo un grupo pequeño que estuvo de acuerdo que la causa tiene un carácter emocional. Se realizó una pregunta durante la entrevista la cual trató sobre la definición del autismo, las respuestas que se dieron correspondieron a diferentes categorías, hubo quienes la definieron como discapacidad, enfermedad o síndrome, y explicaron su respuesta con argumentos científicos, por lo que entró a la categoría de sentido común-pensamiento científico; otros padres la describieron en función del tipo de relaciones que se

establecen, así que se catalogó en la categoría de interacción social; el resto de los padres no supieron cómo responder, entrando a la categoría de desconocimiento.

Al responder una pregunta que abordó el trato que reciben, la mayoría de los padres hicieron referencia a las instituciones de salud y educativas, expresando la poca atención y el rechazo al que han sido víctimas; otros padres hablaron sobre los sentimientos de animadversión que reciben de la sociedad, al igual que rechazo y prejuicios; la primera respuesta forma parte a la categoría de relación usuario-institución y la segunda a interacción social. A lo largo de la entrevista los padres mencionaron el papel de la familia en la evolución del niño o niña con autismo, los participantes indicaron que el socializar, el manejo de afecto, el amor, el buen trato y paciencia pueden tener efectos positivos, además, enfatizaron que una buena relación de pareja puede ofrecer un mejor ambiente para su hijo.

Aunque las investigaciones anteriores tuvieron diferentes tipos de participantes y se desarrollaron en distintos países de latinoamérica, hay ciertas similitudes entre ellas. En la mayoría se percibió al modelo médico en el discurso de los participantes, recordando que este modelo aborda a la discapacidad como un problema personal y que es causada por una enfermedad; pero también se hicieron referencias a las barreras sociales que afectan a las personas con discapacidad, lo que es propio del modelo social. Otro punto que tuvieron en común algunos estudios fue que los participantes opinaron que tener un contacto directo con una persona con discapacidad elimina estereotipos y prejuicios sobre la discapacidad. Y, por último, en la mayoría de las investigaciones, los participantes expresaron la importancia que tiene que las personas con discapacidad desarrollen autonomía y participar en la lucha por sus derechos.

5. Método

Planteamiento del problema

Según datos del ENANID, en el 2014 el 6% de la población total de México vivía con alguna limitación o discapacidad (INEGI, 2016), lo que correspondía a 7.1 millones de personas. Al ser un grupo minoritario en la población con características visibles, muchas veces llegan a ser discriminados por prejuicios y estereotipos sobre sus habilidades. Ante esta situación el Gobierno mexicano ha tratado de tomar medidas para promover los derechos de estas personas, una de las medidas fue la promoción de la Convención de los Derechos de la Persona con Discapacidad, aprobada por la ONU en el 2006 y entró en vigor en el país en el 2008, la cual expresa que el concepto de la discapacidad evoluciona y que es resultado de la interacción entre las personas con cierta condición de salud, las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás; y mantiene la importancia de que las personas con discapacidad puedan gozar de autonomía e independencia para poder participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas. Otra medida tomada por México, pero más reciente, es el *Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018*, plantea puntos esenciales para asegurar los derechos de la persona con discapacidad, también tiene como objetivo brindar información a organizaciones públicas o privadas y a la comunidad para la comprensión de la situación en la que se encuentra esta población y promover su participación en los ámbitos de la vida social.

A pesar de estas medidas, sigue existiendo discriminación hacia esta población, la Comisión de Atención a Derechos Humanos (Garduño, 2015) dio a conocer que el 27% de las personas con alguna discapacidad han sido víctimas de la discriminación. Esto se debe a que los programas no han podido combatir los prejuicios y estereotipos que mantiene la sociedad, y se han vuelto la principal barrera que impide una integración social.

En contraste con el resto de la población, aquellas personas que se encargan de cuidar a familiares con alguna discapacidad tratan de impulsarlos hacia su autonomía, e incluso, la mayoría, se esfuerza por hacer conocer sus derechos y que éstos sean respetados. Así es como sus cuidadores dejan de producir, poco a poco,

los estereotipos y prejuicios que afectan a las personas con discapacidad. Es por ello por lo que resulta intrigante estudiar la representación social de discapacidad que ha construido un grupo de cuidadores primarios, debido a que las representaciones sociales ayudan a entender la dinámica de interacciones sociales y a aclarar determinantes de las prácticas sociales (Araya, 2002).

Estudiar el contenido de alguna representación social es importante debido a las funciones que desempeñan éstas en la vida diaria como: la comprensión del mundo y sus relaciones, la valoración de los hechos al calificarlos, la comunicación para crear y recrear las mismas representaciones sociales y, por último, el actuar de los sujetos que está condicionada por las representaciones (González, 2006). Es así como al conocer el contenido de las representaciones sociales sobre la discapacidad que mantienen los cuidadores primarios, se podría encontrar elementos que ayuden a desestigmatizar a la discapacidad.

Al abordar la construcción y significación que tienen los cuidadores sobre la discapacidad se podrá brindar información a la Psicología sobre las experiencias y las necesidades que se derivan de éstas para así ofrecer un mejor servicio tanto a los pacientes con alguna discapacidad y a sus familiares, no solo refiriendo a una rehabilitación física, sino también a aspectos emocionales.

Según Farr (1985) la persona que desee estudiar las representaciones sociales deberá interesarse por el contenido de las conversaciones, un punto que se asemeja a lo que menciona González (2006), sobre que los métodos más adecuados para la recolección de datos son aquellos que se obtienen de una conversación espontánea. Es por ello por lo que en la presente investigación utilizará como técnica la entrevista semiestructurada, ya que se trata de una conversación guiada a entender el mundo desde la perspectiva del entrevistado, al igual que los significados de sus experiencias (Álvarez-Gayou, 2003).

Pregunta de investigación.

¿Cuál es la representación social sobre discapacidad que tienen los cuidadores primarios de pacientes del Instituto Nacional de Rehabilitación?

Objetivos

General.

Conocer la representación social sobre la discapacidad construida por cuidadores primarios de pacientes del Instituto Nacional de Rehabilitación

Específicos.

Distinguir los elementos que conforman las dimensiones de la representación social de la discapacidad, las cuales son actitud, información y campo de representación.

Identificar las experiencias que han sido significativas para los cuidadores primarios y que contribuyeron a la construcción de la representación social.

Definición conceptual de las variables.

Representación social: No posee una definición conceptual única, pero se trata de una explicación sobre la construcción y significación de la realidad de un grupo, por lo que se trata de la elaboración de un sistema de pensamientos compartidos. Es también identificado como sentido común (González, 2006).

Actitud: Se trata de una dimensión que compone a la representación social, es el elemento afectivo, cognitivo y conductual. Orienta, regula y dinamiza a la conducta (Araya, 2002).

Información: Es la dimensión que contiene lo que se sabe sobre el elemento del que se construye la representación, y su organización (Araya, 2002).

Campo de representación: Es la jerarquización y ordenación de la información, por lo que se trata de cómo ésta se interpreta y todo lo que se cree (Araya, 2002).

Discapacidad: Restricción o ausencia por una deficiencia en la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para un ser humano (INEGI, 2016).

Cuidador primario: Según la OMS (citado por Rodríguez y Rihuete, 2011) es la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por

el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta

Tipo de estudio.

Es un estudio con metodología cualitativa y descriptivo.

Marco Interpretativo.

Se utilizó la fenomenología debido a que aborda la realidad partiendo del marco de referencia interna del individuo (Leal, 2001). En un marco fenomenológico se debe enfatizar la intencionalidad de la experiencia, tener una metodología reductiva, el investigador debe apartar su propia experiencia y suspender juicios sobre los que es real y lo que no lo es (Cresswell, 1998).

Participantes.

Se trabajó con seis cuidadores primarios, cinco mujeres y un hombre, residentes de la Ciudad de México y zona Metropolitana. Fue un muestreo por oportunidad debido a que los participantes formaban parte de un proyecto dirigido por el Psic. Marco Antonio Flores Mondragón, que labora en el Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra, y fue quien brindó tiempo y espacio para realizar las entrevistas. A continuación, se explicará detalladamente a cada participante

Tabla 1

Información de los participantes

	Participante piloto	Participante 1	Participante 2	Participante 3	Participante 4	Participante 5
Sexo	Mujer	Mujer	Hombre	Mujer	Mujer	Mujer
Edad	64	51	24	81	52	42
Estado civil	Divorciada	Soltera	Soltero	Viuda	Casada	Casada
Nivel de estudios	Secundaria	Licenciatura	Licenciatura	Carrera comercial	Carrera técnica	Bachillerato incompleto
Ocupación	Hogar	Terapeuta físico	Estudiante	Hogar	Comercio	Hogar

Parentesco con el paciente	Madre/hija	Madre/hija	Hijo/madre	Madre/hija	Madre/hija	Madre/hija
Edad del paciente	26	17	49	51	23	20
Nivel de estudios del paciente	Secundaria	Primaria	Secundaria	Primaria	Bachillerato	Secundaria

Escenario.

Las entrevistas se realizaron en el área de Psicología Integral del Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra, que se encuentra en la calzada México-Xochimilco 289, colonia Arenal Tepepan, código postal 14389 en la Ciudad de México.

Instrumentos.

Se aplicó una entrevista semiestructurada (Anexo A) elaborada *ex profeso* para la presente investigación, enfocada a obtener datos sobre las dimensiones de contenido de una representación social que son actitud, información y el campo representacional, siendo éstos los ejes temáticos. Además de identificar aquellas experiencias que han contribuido en su construcción. Asimismo, se les dio un Consentimiento informado (Anexo B) en el que se le hizo saber a los participantes sobre el propósito de la investigación, los temas que se abordarían en la entrevista y los posibles riesgos, además de que se les notificó que habría total confidencialidad y que podrían abandonar la investigación en el momento que quisieran.

Procedimiento.

La investigadora se presentó ante los pacientes y sus cuidadores que pertenecían al proyecto del Psic. Marco Antonio Flores Mondragón, posteriormente explicó brevemente el estudio e hizo una invitación para participar a los cuidadores; después se acordó una fecha para realizar la entrevista con aquellos que aceptaron. El día de la entrevista se entregó el consentimiento informado, se leyó y se explicaron las dudas

que tuvieron los participantes, y se les pidió que firmaran el documento. A continuación, se activó el dispositivo móvil para que comenzara a grabar y se inició la entrevista. Al finalizar se les agradeció a los participantes por brindar su tiempo.

Consideraciones éticas.

En el documento que se entregó como consentimiento informado se explicó el tema de la investigación, su propósito y el procedimiento que se llevaría. De igual manera se aclaró el uso de dispositivos para la grabación del audio de la entrevista y que la información dada sería usada exclusivamente con fines académicos, así como la existencia de una total confidencialidad sobre la identidad del participante y de aquellos que se llegara a mencionar durante la entrevista.

6. Resultados

El objetivo de este trabajo fue conocer la representación social de la discapacidad que poseen cuidadores primarios de pacientes del INR. Para ello se contó con 6 cuidadores, cinco mujeres y un hombre.

Se utilizó el análisis de contenido cualitativo y se tomó en cuenta las tres dimensiones que componen a las representaciones sociales, actitud, información y campo de representación. La actitud se entendió como el elemento afectivo, cognitivo y conductual que orienta, regula y dinamiza a la conducta; la información es la dimensión que contiene lo que se sabe sobre el elemento del que se construye la representación y su organización; y el campo de representación trata de la jerarquización y ordenación de la información, por lo que se trata de cómo se interpreta y todo lo que se cree (Araya, 2002).

Las tres dimensiones se dividieron en categorías y éstas en códigos para lograr un mejor análisis, en la siguiente tabla se mostrara esta división.

Tabla 2
Dimensiones, categorías y códigos de análisis

<i>Actitud</i>	<i>Información</i>	<i>Campo de información</i>
<i>Categoría: Actitud positiva</i>	<i>Categoría: Causas de la discapacidad</i>	<i>Categoría: Jerarquía de la información</i>
<i>Códigos: Aceptar la discapacidad</i>	<i>Códigos: Enfermedad</i>	<i>Códigos: Más importante el diagnóstico</i>
<i>Admiración</i>	<i>Complicaciones en el embarazo</i>	<i>Más importante el origen</i>
<i>Empatía</i>	<i>Genética</i>	<i>Más importante el tratamiento</i>
<i>Fomentar su independencia</i>		<i>Más importante la inclusión</i>
<i>Inclusión</i>		<i>Más importante socializar</i>
<i>Normalización</i>		
<i>Valorar logros</i>		

Categoría: Actitud negativa	Categoría: Tratamientos	Categoría: Significado de la discapacidad
<i>Códigos: Lastima</i>	Códigos:	Códigos: Creencias
<i>Mantener</i>	Medicamentos	sobre la discapacidad
<i>dependencia</i>	Terapias	Definición de la
<i>Miedo</i>		discapacidad
<i>Negación</i>		Imagen de la
<i>Rechazo</i>		discapacidad
<i>Trato diferente</i>		
<i>Tristeza</i>		
Categoría: Otras discapacidades		
Códigos: Auditivas		
Cognitivas		
Motrices		
Psicológicas		
Síndromes		
Visuales		
Categoría: Derechos de las personas con discapacidad		
Códigos: Derecho a		
la educación		
Derecho a la		
inclusión		
Derecho a la salud		
Derecho a una		
buena calidad de vida		
Derecho a una		
familia		
Derecho a una		
vivienda		
Derecho al trabajo		

Categoría: Origen de la información

Códigos: Médicos

Estudios de

licenciatura

Investigación en

internet

Investigación en

libros

A continuación se encuentran los temas y categorías en función de las que se analizaron los datos obtenidos. Asimismo se ejemplifica cada una utilizando *verbatim*s de los participantes para ejemplificar de mejor forma los resultados.

- **Actitud**

La dimensión de actitud se dividió en actitud positiva y negativa. En actitud positiva se encontraron elementos en los cuales los cuidadores se expresaron sobre las personas con discapacidad, haciendo referencia a sentir empatía, admiración, valoración hacia sus logros e inclusión, al igual que fomentar su independencia y, normalizar y aceptar la discapacidad. En las manifestaciones de empatía los participantes describieron situaciones en las que hablaban con las personas con discapacidad para explicar algunas cuestiones que podrían ser difíciles de comprender para ellos o en las que entendían la forma de sentir de ellos, como por ejemplo lo mencionado por la participante 4:

P4: ... de repente tiende a deprimirse, pero entiendo que es por lo mismo, ella estaba normal, estudiando muy motivada, le gustaba mucho lo que estaba haciendo, tenía muchos proyectos, no pensaba en una carrera, pensaba en varias, entonces de repente se me viene, creo que eso es, creo que incluso no es parte de su personalidad es consecuencia de...

Mientras que también hubo comentarios sobre admiración hacia las personas con discapacidad haciendo énfasis sobre sus fortalezas de carácter y sobre sus habilidades que han sido muy útiles para la vida diaria, como ejemplo se volverá a citar a la participante 4:

P4: ahorita se ha hecho un poco, tal vez descuidada en algunos aspectos, que antes era muy meticulosa, ahorita se ha hecho como descuidadona, como, como si no tuviera interés en, pero luego le sale como que la fuerza y la frustración y trata de sobreponerse...

Los participantes también mencionaron cuánto valoran los logros de las personas con discapacidad, ya que sin importar las dificultades que lleguen a presentarse, ellos siguen superándose. Para ejemplificar se citará al participante 2 y a la participante 5:

P2: pues estábamos en su cuarto, en su cama y le había este, comprado un bastón, teníamos un bastón ahí, pero no se había animado a usarlo todavía porque en ese tiempo todavía se sentía muy débil. Entonces ella se animaba a sentarse, mantener el equilibrio y cosas así, y un día este, dijo que, que se lo pasáramos y pensábamos que quería ver o algo así y lo agarró, y este, como que trato, de apoyarse así, estaba como que probándose si en verdad la resistía, pero nosotros no pensábamos que se fuera a parar y de repente hasta se vio, se puso roja, con todas sus fuerzas y se paró. Estuvo parada unos, como treinta segundos, manteniendo el equilibrio y pues sí me sorprendí mucho, así como “ah, wow”, ver que ya este, aunque sea como medio minuto, pero se pudo parar de pie por primera vez, después de como seis, siete meses más o menos de ese, del evento, entonces pues sí, fue muy, muy grato.

P5: ...cuando A... nos dijo “ya déjenme en paz” o sea las dos fue “órale” sí fue “váyanse a volar” pero para nosotras fue lo máximo porque no hablaba ¿no? y que nos haya dicho “ya déjenme en paz” fue... yo no sé qué sienten las mamás cuando sus bebés empiezan ¿no? y que te dicen oraciones completas, cuando mi hija me dijo “ya déjenos en paz ya, no, déjame” o sea fue, fue una maravilla.

También los participantes realizaron comentarios sobre la inclusión de las personas con discapacidad, al señalar que ellos los toman en cuenta en las tareas del hogar, los impulsan a participar en actividades con personas de su edad y además tienen el deseo de que la sociedad también los incluya más. A continuación se citará a la participante piloto para ejemplificarlo.

Pp: sé que este tipo de casos, las escuelas no lo conocen por lo tanto, luego no saben cómo manejar la situación, pero sí aunque sea la escuela hubieran dos chicos, tres, cuatro, uno, pero que realmente se enfocaron en ellos y estudiarán el caso, porque son casos muy diferentes todos, probablemente podrían avanzar más...

Otro atributo que todos los cuidadores presentaron fueron sus acciones para fomentar la independencia de la persona con discapacidad que cuidan, esto se observa cuando mencionan que les enseñan actividades del hogar como cocinar o la limpieza, además de que realizan estas actividades ellos solos, también dejan que desempeñen sus deberes académicos por ellos mismos y solo los orientan cuando observan que se les dificulta de sobre manera, y por último, los motivan a valerse por sí mismos y a aprender un oficio para ser independientes económicamente. Como ejemplo de lo anterior se citarán *verbatimums* de los participantes 1 y 2.

P1: ...estamos buscando una manera de impulsarla, como ella ve que yo trabajo de terapeuta física a ella le gusta dar masajes, de hecho tiene una muy buena habilidad para dar masajes y estamos, nos invitaron a un curso de verano para que, enseñarle masaje y ver si probablemente pudiera quedar como auxiliar en esa área...

P2: depende, si es una actividad que ella no puede hacer primero le pregunto "¿te acuerdas cómo se hace esto?" o le doy alguna pista eh, "mira estoy haciendo esto, se hace más o menos así ¿si sabes cómo se hace?" primero trato de orientarla, si no, le trato de dar un ejemplo, si no puede, después lo hago con ella, si ella puede entonces la dejo que lo haga sola y le pregunto en el transcurso de lo que está haciendo "¿cómo vas? ¿si puedes? ¿no puedes?" ya si de, de verdad es algo que le resulta imposible entonces ya le ayudo yo.

La normalización de la discapacidad también fue un característica que se tomó en cuenta. Los participantes hicieron comentarios sobre no ver a su familiar como alguien enfermo, lo describieron como una persona igual a todos y consideran que todas las personas tenemos discapacidades ya que todos tenemos algún tipo de limitación y por lo tanto se trata de algo común. Para ejemplificar esto se citará a la participante 4.

P4: ...creo que todos tenemos discapacidades, ver poco, este, que se le trabe uno la lengua, que no escuche bien, o sea, hay muchas y de todas, nada más que no estamos enterados y tiene que ser algo fuerte para que se haga el morbo para que se haga, pero todos creo que tenemos, sí.

El último elemento que se tomó como característico de una actitud positiva fue el momento en que los cuidadores aceptaron la discapacidad de sus familiares. Como

se mencionó en el marco teórico, cuando una persona nace con discapacidad o la adquiere por algún evento, la familia afronta un proceso de duelo en el cual se experimentan sentimientos como negación, tristeza y culpa pero culmina en la etapa en donde se acepta la discapacidad. Todos los participantes comentaron sobre este proceso y como cuando aceptaron esta discapacidad la vieron como un factor más de todo lo que es su familiar, se preocuparon por un buen tratamiento, no para una “recuperación completa”, sino para tener una mejor calidad de vida, pudieron distinguir sus capacidades y habilidades, así como también las actividades que se le dificultan en realizar, igualmente, comenzaron a impulsarlos a aprender y a superarse, además de que les brindó un sentimiento de tranquilidad. Se citará al participante 2 y 5 para ejemplificar lo anterior.

P2: me siento mucho más tranquilo ahora. Me sentía más o menos como no, no sé si sería exagerado pero como que no hubiera esperanza, era un sentimiento que no había, que no había sentido antes. Y posteriormente a esto, las cosas fueron evolucionando positivamente, tal vez no tan positivo como uno hubiera querido pero, pues como que me di cuenta de que las cosas pues pueden mejorar. Entonces pues me sentí más tranquilo, más calmado, más positivo, fue como un desahogo.

P5: ...el año pasado que nos dijeron “pues tiene esto” la pregunta, o sea ellos me dijeron “no es porque usted o porque su esposo” le dije “mira, a estas alturas ya estamos más lejos de bien que del mal ¿no? ya no nos importa” o sea es “no, tú tienes la culpa, ay no, yo tengo la culpa” no, la cosa es que lo tenemos y ya con lo que tenemos ¿qué vamos a hacer?...

Las características que se utilizaron para describir a una actitud negativa fueron el sentir lastima, tristeza y miedo hacia las personas con discapacidad, tener un trato diferente hacia con ellos, rechazarlos, negación hacia la situación y desempeñar conductas que mantengan su dependencia. En cuanto al sentimiento de lastima, los cuidadores expresaron sentirla al considerar a estas personas como indefensas y sienten la necesidad de protegerlas así que evitan que tengan contacto con algún sector de la sociedad para que no sean heridas y en ocasiones sus medidas o pensamientos llegan a ser extremas, como ejemplo se mencionará lo dicho por las participantes 1 y 4.

P1: ...si he de ser honesta yo antes decía “bueno pues prefiero que se muera antes que yo así me voy a morir tranquila”...

P4: ...he oído como “este tarado” ay a mí sí me da mucho coraje y me da mucho dolor, mucho dolor porque son chiquitos, indefensos por ser niños y de pilón indefensos por la discapacidad...

Los sentimientos de tristeza y miedo estuvieron presentes en todos los participantes durante la primera etapa del proceso de duelo, algunos de los cuidadores expresaron sentirlos especialmente cuando no conocían con exactitud lo que le sucedía a sus familiares y ellos presentaban constantemente un nuevo malestar físico, para otros fue cuando recién supieron de la discapacidad, para ejemplificar la tristeza se citará a la participante piloto y para el miedo a la participante 5. Es importante mencionar que la forma en que los médicos les notificaban la condición de su familiar podía brindar sentimientos de tranquilidad y esperanza o, en su contrario, avivar la tristeza y miedo de los cuidadores y sus familias.

Pp: ...yo llegaba y me encerraba y me ponía la toalla, gritaba y chillaba todo lo que yo podía para desahogarme el dolor que traía adentro...

P5: ...miedo porque de verdad, se lo comentaba a la doctora María Asunción, o sea primero fue a) el lenguaje, seguimos viniendo y luego cuando estaban ahí, bueno, en terapia de lenguaje un día me dicen “es que le preguntamos algo a A... y A... se quedó, pasaron unos segundos y después ya cuando estábamos con otra cosa, A... regresa y me dice ah sí, esto” y me dicen “lo más probable es que su niña tenga ausencias” venimos y si le empiezan a hacer electros y A... sí efectivamente crisis de ausencias y ya después de las crisis de ausencias empezaron a salir otras cosas...

La negación de la discapacidad también fue un aspecto común durante las primeras etapas del proceso de duelo de los participantes, esto sucedió cuando recién tenían conocimiento del diagnóstico, los participantes manifestaron que no podían creer lo que los médicos les decían o que pensaban que en cualquier momento su familiar volvería a estar como antes (en el caso de que la discapacidad fuera adquirida). Esto se puede observar en lo dicho por el participante 2.

P2: pues al principio no, no lo creía, no pensé que hubiera sido eso.

Otro elemento que se contempló fueron las acciones de algunos participantes que no permitían que sus familiares comenzarán a ser más independientes, esto resulta lo contrario a un factor anteriormente comentado en actitud positiva en la cual los participantes fomentaban su independencia, aunque es importante mencionar que el código de mantener dependencia se presentó en menor grado que su contrario.

Las conductas comunes en este código fueron que los cuidadores tomaban decisiones por sus familiares, no les permitían desempeñar ciertas tareas, fuera por miedo a que algo les sucediera o porque prefirieron no enseñarle, y que aún los consideran niños cuando ya son adultos. Lo anterior se puede visualizar en el comentario realizados por la participante 3, cabe mencionar que se codificó de esa manera porque su hija tiene 52 años.

P3: luego yo “bueno ya me voy porque es el día de las madres, hoy es el día del maestro” oye, todavía estoy festejando todas las fechas... le digo “ya me voy porque tengo a mi niña”.

En algunas ocasiones los cuidadores llegaron a mantener un trato diferente hacia su familiar con discapacidad, sus acciones eran justificadas por la creencia de que poseen una limitación que les impedirá realizar cierta tarea o meta y bajo esta creencia los cuidadores les negaban o condicionaban que se realizara esta actividad. Como referencia a esto se puede citar a la participante 1 cuando se habla sobre el deseo de su hija de llegar a ser madre.

P1: bueno, yo y ella ya hemos hablado de la situación de tener hijos porque de, eh, de hecho, estamos haciendo ahorita pruebas para saber si ella es capaz, está capacitada para cuidar a otro ser humano y si es que, este, eh, pues ella puede operarse o no precisamente basándose en la situación, eh, psicológica que nos diga la, los resultados de psicología no.

El último factor de una actitud negativa se trata del rechazo hacia las personas con discapacidad, resulta interesante que solamente hubo una participante que presentó esta característica y se trata de la participante 3, esto se puede deber a la diferencia generacional entre ella y el resto de los participantes. Los comentarios donde se puede encontrar algún signo de rechazo implican a su hija y a otras personas con discapacidad, sin embargo, estos comentarios no llegan a ser muy ofensivos, pero sí se trata de un rechazo latente. Esto se puede visualizar en el siguiente dialogo.

P3: ...hubo un momento en que me dijo mi esposo “¿o tu hija o las otras dos?” entonces yo pensé “esta hija yo no sé cómo va a reaccionar” porque sí gastaba mucho dinero y no veíamos mucho resultado, entonces dije “no, las otras dos”...

- **Información**

En la categoría de información se tomó en cuenta lo que conocían los participantes sobre la causa de la discapacidad, los tratamientos, otros tipos de discapacidad, los derechos de las personas con discapacidad y el origen de todo este conocimiento. Para el análisis de cada uno de los factores anteriores se definieron diferentes códigos.

Sobre la causa de la discapacidad se mencionaron complicaciones durante la gestación, por enfermedad y por la genética. La participante 5 fue la única que habló sobre las complicaciones durante la gestación; la participante piloto y los participantes 2, 3 y 4 explicaron que la causa es por enfermedad, uno de los casos estuvo presente desde el nacimiento, otro fue un evento cerebral vascular isquémico que ocasionó una afasia mixta y en el último fue una infección viral que dejó secuelas provocando una cerebelitis post-infecciosa aguda y síndrome vertiginoso central. Mientras que la participante 1 comentó que en un inicio ella consideró que las causas fueron complicaciones durante la gestación y los métodos empleados durante el nacimiento como el uso de fórceps, pero después de diferentes análisis supo que en realidad se debía a un síndrome genético.

En cuanto al tratamiento la mayoría habló solamente de la rehabilitación física y cognitiva, en los casos de las participantes 3 y 4 se les explicó que no existía o no era recomendable que consumieran algún medicamento y que la única forma de mejorar las condiciones de su familiar es mediante la rehabilitación. Fue común entre los participantes que tuvieran la iniciativa de aprender más sobre la rehabilitación e investigar lugares y especialistas que les brindaran un buen servicio, también siguieron las recomendaciones de los médicos de realizar actividad física aparte de la rehabilitación. La participante 5 fue la única que mencionó el uso de medicamentos que fueron prescritos debido a episodios de ausencias. Algo que es importante recalcar es que todos los participantes indicaron que el tratamiento se realiza únicamente para una mejor calidad de vida y no para una posible "sanación".

Respecto al conocimiento de otras discapacidades se mencionó en mayor medida a las discapacidades motrices, las cuales fueron mencionadas por la mayoría de los participantes y utilizaban expresiones como "*distrofia muscular*", "*motrices*", "*tener algo corto*", "*ortopedia*" y "*motoras finas y gruesas*". También hicieron referencia a las discapacidades visuales, auditivas, psicológicas y los diferentes síndromes, se

utilizaron esos mismo términos para nombrarlas. Las participantes 1, 4 y 5 manifestaron que cualquier persona podría tener discapacidad, ya que para ellas el uso de lentes también podría contar como discapacidad visual, además de que una discapacidad puede ser un elemento que te detenga o limite el desempeño de alguna acción. El participante 2 habló sobre una discapacidad cultural que trata del rechazo de la sociedad hacia un grupo de personas, poniendo como ejemplo a la segregación.

Sobre los derechos que conocían los participantes, el que se expresó un mayor número de veces fue el derecho a la inclusión en el cual los participantes describieron que las personas con discapacidad merecen poder socializar, a sentir respeto de los demás y que la arquitectura de los edificios cuente con elementos para facilitar su movilidad. El siguiente derecho al que se hizo mayor referencia fue al de una buena calidad de vida, este derecho significó para los cuidadores que contaran con una buena alimentación, una buena situación económica y ser amados. Tanto el derecho a la salud como al de una educación se nombraron el mismo número de veces y las menos mencionadas fueron el derecho a la familia, solamente por la participante 3, y a una vivienda y al trabajo por la participante 4.

Todos los participantes manifestaron que los médicos y especialistas fueron el origen de la información que poseen, afirmaron que los profesionales les explicaron asuntos sobre el diagnóstico, estado de salud y tratamientos de sus familiares, y además han respondido las preguntas que los cuidadores han tenido. De igual manera indicaron, con excepción de las participantes 3 y 5, que utilizaron el internet para buscar información sobre el diagnóstico, la terapia o sobre los derechos de las personas con discapacidad. Mientras que el participante 2 fue el único que señaló una investigación en libros y haber poseído un conocimiento propio por sus estudios a nivel licenciatura en bioquímica.

- **Campo de Representación**

Para la categoría del campo de representación se consideró la jerarquización de la información de los participantes, su definición de discapacidad, y la imagen y creencias que poseen de ésta.

Lo más importante para la participante piloto fue la inclusión para que pueda socializar y la terapia física. Mientras que para la participante 1 lo más importante es el origen genético de la condición de su hija y es seguido por el diagnóstico. Para el participante 2 lo más importante es la causa del estado y el tratamiento como los medicamentos, terapias y el tipo de alimentación. Lo más importante para la participante 3 es la terapia física y la religión. La participante 4 enumeró en primer lugar un diagnóstico certero debido a que estuvo acudiendo a diferentes hospitales y recibiendo diversos diagnósticos, pero ninguno fue el correcto, hasta después de tres meses se logró conocer, pero durante este tiempo la salud de su hija se vio gravemente afectada; en segundo lugar, colocó a la terapia física. Y para la participante 5 lo primero es la inclusión explicando que se podría lograr sensibilizando a los niños y poniendo el ejemplo; y es seguido por un trato humano por parte de los médicos.

En cuanto a las definiciones que tuvo cada participante fueron las siguientes.

- Participante piloto:

“es una alteración que se da en las personas o es una deficiencia también, limitación y deficiencia para una actividad, ya sea física e intelectualmente.”

- Participante 1:

“...significa ser una persona que no puede hacer algo, pero que sí puede hacer otra cosa. Que a lo mejor no es inteligente en una cosa, pero es inteligente en otra.”

- Participante 2:

“pues una discapacidad sería no poder realizar una acción, pero, bueno, no poder más bien, poder realizarla, pero de una manera distinta. Porque muchas personas discapacitadas pueden hacer diversas acciones, pero para realizarlas, las tienen que realizar de diferente forma o guiarlos de alguna manera o darles alguna herramienta para que puedan realizar dicha tarea. Entonces sería un estado en el cual, un estado en el cual, alguien necesite ¿cómo se podría decir? ¿ayuda? para realizar una acción que se realiza muy corrientemente, muy normalmente.”

- Participante 3:

“una persona que, como mi hija, bueno, pero ella sí se puede mover, pero no le funciona bien el (se señala la cabeza) así como yo quisiera porque sí piensa, últimamente le digo “mis llaves el, el, la bolsa” todo (risas) yo soy la discapacitada ahora”

- Participante 4:

“las trabas que nos ponemos para no hacer cosas... donde creo que sí oí yo una vez que decían “la peor discapacidad es la que tiene uno en la cabeza” y creo que sí, uno se pone trabas muy feas y yo creo que la discapacidad está en lo que nosotros nos decimos que no podemos hacer y las trabas que nos ponemos.”

- Participante 5:

“una manera de vivir... es una manera diferente de vivir, pero, a fin de cuentas, así como hay diferentes tipos de familias hay diferentes tipos de personas, somos todos, en realidad todos somos diferentes y todos en alguna manera o en menor medida tenemos algún tipo de discapacidad, entonces es una manera de vivir.”

Cada participante posee su propia definición, aunque existen similitudes en algunas de éstas. La participante piloto y la participante 3 expresaron una deficiencia en las funciones. La participante 1 y el participante 2 hablaron sobre una dificultad para realizar tareas, aunque esta dificultad no significa que les sea imposible realizarlas. Las participantes 4 y 5 expusieron definiciones distintas, una indicó que la discapacidad son las barreras que cada quien se impone y la segunda que se trata de una forma de vida ya que todos poseemos alguna discapacidad.

La imagen de la discapacidad que mencionaron la mayoría de los participantes fue el de una persona con discapacidad motriz, la participante piloto describió a una persona en muletas, la participante 1 y el participante 2 fue a una persona en silla de ruedas, y la participante 3 detalló a una persona que no posee algún miembro. Algunos participantes agregaron elementos, como el participante 2 que también considero a una persona con discapacidad visual y a alguien con una afección neurológica, y la participante 3 expresó que una persona con drogadicción forma parte de la imagen de discapacidad que ella posee. Las participantes 4 y 5 fueron las únicas que no expusieron a una persona con discapacidad motriz, para la participante 4 esta

imagen es representada por una persona que dice que no puede hacer algo, mientras que la participante 5 explicó que ella misma sería esa imagen.

Los participantes manifestaron diferentes creencias sobre la discapacidad. La participante piloto habló sobre la importancia de aceptar la alteración y que todas las personas con discapacidad pueden lograr mucho al esforzarse, pero que nunca tendrá las mismas capacidades de una “*persona normal*”. La participante 1 expresó su inconformidad con la palabra “*discapacidad*”, ya que para ella ese término significa que son personas que no están capacitadas y ella no está de acuerdo con ello, de igual manera considera que estas personas merecen ser respetadas y que tienen la posibilidad de salir adelante. El participante 2 expuso que las personas con discapacidad pueden lograr mucho y poseer una buena calidad de vida, aunque esto depende del tipo de discapacidad y de su grado, también afirmó sentir admiración por las historias de superación que ha escuchado y que una forma de terminar con los prejuicios y discriminación hacia las personas con discapacidad es mediante la convivencia y una mayor información. La participante 3 indicó que las personas con discapacidad merecen tener una oportunidad, pero los padres son los responsables de enseñarles el camino y ayudarlos a superarse. La participante 4 declaró considerarlas indefensas y desprotegidas, que su mayor dificultad es la sociedad que puede llegar a ser muy ofensiva con estas personas y que los padres le deben enseñar a los niños a ser más empáticos. La participante 5 manifestó que las personas con discapacidad son seres humanos como cualquiera y que merecen respeto, además de que existe una cultura de agresión hacia ellas y que la mejor forma de terminar con esta situación es sensibilizando a los niños desde pequeños fomentando el respeto.

Una vez explicado lo encontrado en cada dimensión se hace mención a la frecuencia con la que se expresó cada código, con la finalidad de ayudar a identificar la importancia que tuvieron para los participantes. En la siguiente imagen se observan los códigos en una lista de nube, entre mayor fue el número de veces que se mencionaron, más grande se presenta el código.

Visuales {2-0} **Valorar logros {13-0}** Tristeza {9-0} **Trato diferente {14-0}** Terapias {8-0} Síndromes {2-0} Rechazo {6-0} Psicológicas {2-0}
Normalización {18-0} Negación {4-0} Motrices {6-0} Miedo {3-0} Médicos {8-0} Medicamentos {1-0} Más importante socializar {1-0}
 Más importante la inclusión {4-0} Más importante el tratamiento {7-0} Más importante el origen {2-0} Más importante el diagnóstico {2-0} **Mantener dependencia {9-0}**
 Lastima {4-0} Investigación en libros {1-0} **Investigación en internet {7-0}** Inclusión {6-0} Imagen de la discapacidad {6-0} Genética {2-0}
Fomentar su independencia {37-0} Estudios de licenciatura {1-0} **Enfermedad {9-0}** Empatía {9-0}
 Derecho al trabajo {1-0} Derecho a una vivienda {1-0} Derecho a una familia {1-0} Derecho a una buena calidad de vida {3-0} Derecho a la salud {2-0} **Derecho a la inclusión {5-0}**
 Derecho a la educación {2-0} **Definición de la discapacidad {8-0}** **Creencias sobre la discapacidad {18-0}** Complicaciones en el embarazo {1-0}
 Cognitivas {3-0} Auditivas {2-0} Admiración {6-0} **Aceptar la discapacidad {15-0}**

Imagen 1. Lista en nube de códigos de análisis

Se puede observar que el código de *Fomentar su independencia* fue la más comentada, seguida por *Normalización* y *Creencias sobre la discapacidad*, en tercer lugar está presente el código de *Aceptar la discapacidad*. Con esto se puede notar que, de forma general, en los participantes existe una inclinación hacia una actitud positiva, ya que tres de los cuatro códigos corresponden a esa familia. Los códigos que tan sólo se mencionaron una vez fueron los medicamentos como modo de tratamiento, más importante la socialización (código perteneciente a la categoría de la jerarquización de la información), investigación en libros y estudios de licenciatura como origen de información y los derechos al trabajo, a una vivienda y a una familia.

7. Discusión

La presente investigación tuvo como propósito conocer la representación social de la discapacidad que han construido cuidadores primarios de pacientes pertenecientes al INR, a través de su experiencia. Esta investigación arrojó datos relevantes que se explicaran a continuación.

La participante piloto y las participantes 3, 4 y 5 manifestaron el efecto que puede tener el modo en que los médicos dan la noticia o la forma en que tratan a los pacientes y a sus familiares. Las participantes 3 y 5 señalaron que algunos profesionales de la salud llegaron a ser irrespetuosos o utilizaron frases despectivas ante sus hijas. Mientras que la participante piloto y la participante 4 no tuvieron alguna experiencia negativa, pero sí alegaron que los médicos deben de mantener un trato más humano para reconfortar a la familia en esta etapa, esta idea la comparte la participante 5. Datos como éste también fueron observados en los trabajos de López-Morales y Caicedo-Vela (2014) y en el de Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol (2012).

Anteriormente se mencionó las cuatro etapas del duelo que viven los cuidadores al enterarse de la discapacidad, éstas son: negación, búsqueda de información, reorganización ante la nueva responsabilidad, y la resolución. Cada cuidador atraviesa estas etapas a su propio ritmo y las vive de diferente manera, aun así resulta interesante como en algunos artículos (López-Morales & Caicedo-Vela, 2014; Mendoza-Zapata, 2016) y en este estudio se pudo detectar que la mayoría de las conductas que señalan una actitud negativa se presentaron en un inicio del duelo, específicamente en la primera etapa, la cual corresponde a la negación.

Se debe de hacer referencia a la búsqueda de información realizada por los cuidadores como una estrategia de afrontamiento del estrés, siendo así calificada en el estudio de De la Huerta, Corona, y Méndez (2006) y fue la más utilizada por sus participantes. En este estudio, los cuidadores expresaron haber realizado una búsqueda de información con preguntas a los médicos y por medio del internet, algo similar se presentó en el trabajo de Mendoza-Zapata (2016) al igual que en la investigación de López-Morales y Caicedo-Vela (2014) donde los participantes no solo acudían a los médicos para conocer sobre el tema, sino también, realizaban una investigación. Vale la pena resaltar que la participante 4 fue la única que indicó la importancia de consultar páginas de internet confiables como las de alguna

organización especializada en la medicina; mientras que la participante 5 declaró que no busca información en internet para evitar los engaños y prefiere preguntar a los médicos.

Tal como se mencionó con anterioridad, el contenido de una representación social se ve influenciado por las condiciones sociales, históricas y materiales de su origen (Aguirre, 2005), en esta investigación tuvieron una especial relevancia las condiciones históricas debido a que existió una brecha generacional entre la participante 3 y el resto de los cuidadores, ella contaba con 81 años cuando comenzó la entrevista y la participante piloto, quien le siguió en edad, contaba con 64 años, esto nos da una diferencia de 17 años. Esto resulta un factor de interés porque la participante 3 fue la única que presentó el código de *rechazo* el cual pertenece a una actitud negativa, de igual manera, fue quien enunció un mayor número de frases relacionadas con los códigos de *mantener dependencia* y *trato diferente*, además de que nunca tuvo interés en buscar información sobre discapacidad o sus derechos por su cuenta ni acercándose a los médicos. Estas diferencias posiblemente existentes por la brecha generacional pueden deberse a los movimientos sociales y campañas contra la discriminación que han tenido cierto efecto en la forma de pensar en las generaciones posteriores a la participante 3.

Un punto que es importante a mencionar es como la mayoría de los participantes dieron una definición de discapacidad muy cercana al Modelo Social, recordando que éste mantiene que los problemas de la discapacidad son sociales y que surgen por las limitaciones que impone la sociedad a las personas con discapacidad (Sartori de Azocar, 2010); los participantes que definieron de una manera similar a la discapacidad fueron la participante 1, el participante 2, la participante 4 y la 5. Cabe resaltar que el participante 2 señaló que la segregación es una discapacidad, este ejemplo refleja exactamente a lo que se refiere el Modelo Social sobre como la sociedad es la que crea las limitaciones para las personas con discapacidad, lo cual también fue descrito como parte de las dificultades que derivan de ésta; en el estudio de Giaconi-Moris et al.(2017) también se habló de una discriminación social y del surgimiento de las limitaciones a través de aquella discriminación, además de que en aquella investigación hubo un predominio del Modelo Social.

Aunque también el Modelo Médico estuvo presente en las definiciones, este modelo califica a la discapacidad como una enfermedad o una inferioridad biológica que genera una división entre las personas con discapacidad y las personas “normales” (Sartori de Azocar, 2010); quienes dieron definiciones afines a este modelo fueron la participante piloto y la participante 3, ya que utilizaron términos como “*alteraciones, deficiencia o mal funcionamiento*”. Aun así, hubo una mayor presencia del Modelo Social en las representaciones de los cuidadores, ya que todos expresaron que han fomentado su independencia y éste fue el código que apareció más a lo largo del análisis. Situaciones similares ocurrieron en las investigaciones realizadas por López-Morales y Caicedo-Vela (2014) y Ortiz-Velez (2001), a pesar de que hubo una mayor presencia del Modelo Social en las definiciones, aún permanece un poco del contenido del Modelo Médico.

Sin dejar de tratar a las definiciones de los participantes, la investigación de Giaconi-Moris, Pedrero-Sanhueza, y San Martín-Peñailillo (2017), los participantes establecieron que la definición de discapacidad es vivir una realidad distinta y que puede ser una condición que cualquier persona puede llegar a vivir. Esto también se presentó con la participante 5 al exponer que una discapacidad se trata de una normalidad y que es una manera diferente de vivir, además realizó una analogía entre esta manera de vivir con los diferentes tipos de familia y puntualizó que no por ser diferente debe de ser visto como algo malo o desvalorizado. Algo parecido fue mencionado por la participante 1 y el participante 2, ambos afirmaron que una persona con discapacidad puede llevar una vida plena y realizar diversas tareas, aunque de una manera diferente a como la mayoría lo hace.

Resulta interesante como la participante 4 y la participante 5 afirmaron que “*la peor discapacidad es la que tiene uno en la cabeza*”, que ambas participantes declararán exactamente las mismas palabras fue un hecho que ejemplifica como las Representaciones Sociales son tanto un proceso como un producto de los procesos de comunicación (González, 2006), además de como éstas son alteradas por la interacción social (Mora, 2002), se infiere esto porque ambas cuidadoras se hicieron cercanas durante el taller al que asistieron en el INR. Ambas cuidadoras expresaron que recalcan esas palabras a sus hijas para que confíen en ellas mismas y sepan que son capaces de lograr lo que se propongan, asimismo la participante 4 utiliza dicha frase consigo misma y la utiliza para su definición de discapacidad.

En la investigación de Giaconi-Moris, Pedrero-Sanhueza y San Martín-Peñailillo (2017) se nombraron algunas dificultades relacionadas con la discapacidad y unas cuantas soluciones para éstas. Los cuidadores que participaron en este estudio nombraron como dificultad el desconocimiento y la falta de empatía por parte de la sociedad; y las posibles soluciones que sugirieron fueron que el Estado garantizará los derechos de las personas con discapacidad, que hubiera una mayor visibilización de estas personas, educar a la sociedad comenzando con los niños y niñas, y mejorar la infraestructura de escuelas y hospitales. Todo lo anterior también fue vislumbrado en este estudio, la participante piloto mencionó la visualización de esta población, el participante 2 y las participantes 4 y 5 hablaron sobre el desconocimiento y sobre la importancia de educar a la población, y la participante 4 hizo referencia de la falta de empatía y de la necesidad de mejorar la infraestructura de escuelas y hospitales.

En el trabajo de Rodríguez-Suárez et al. (2011) la actitud adaptativa fue el núcleo figurativo de la representación social de discapacidad para los cuidadores, en esta investigación también tuvo un papel importante. El participante 2 y las participantes 3, 4 y 5 realizaron comentarios de admiración sobre la resiliencia y capacidad adaptativa de su madre e hijas en los momentos adversos de sus vidas, incluso la participante 4 expresó sentirse sorprendida ya que no conocía esa característica en la personalidad de su hija y la participante 3 la describió como una bendición.

Respecto a la actitud de los cuidadores sobre los planes de vida de sus familiares, los cuidadores mostraron apoyo en la mayoría de estos planes, aunque hubo una excepción en el deseo de contraer matrimonio y tener hijos. Este deseo se presentó en el caso de la participantes piloto, 1 y 3, las tres participantes les explicaron a sus hijas que existía la posibilidad que eso no sucediera, sobre todo porque tener hijos implica una gran responsabilidad y necesitan aprender primero a cuidarse a sí mismas. A excepción de ese caso, los cuidadores expresaron haber apoyado todos los planes de sus familiares para el futuro, como las aspiraciones laborales. En la investigación realizada por Mendoza-Zapata (2016) se presentó algo muy similar, los cuidadores apoyaron los planes de vida de sus familiares, en especial los proyectos laborales, pero hubo una reserva con los deseos de tener hijos.

Para próximas investigaciones se recomienda ampliar el número de participantes para que se posibilite el uso de grupos focales como estrategia de recolección de datos, además de realizar un mayor número de preguntas que aborden otros ambientes sociales como la escuela, el hospital y el trabajo, también podría resultar interesante profundizar las diferencias en el contenido de una representación entre distintas generaciones.

8. Conclusiones

Se puede observar de forma general que los cuidadores de este estudio mostraron una actitud positiva hacia las personas con discapacidad, hubo quienes expresaron que ya mantenían estas ideas desde antes de volverse cuidador, aunque también señalaron que su experiencia como cuidador sensibilizó sus creencias hacia esta población. Un aspecto de interés fue como las dos participantes de mayor edad, la participante piloto y la participante 3, fueron quienes manifestaron una mayor actitud negativa, incluso la participante 3, quien fue la participante de mayor edad, fue también la que expuso más términos representativos de una actitud negativa, esto puede significar un cambio de creencias a través de las generaciones.

La información de los participantes es científica y no incluye mitos populares, al igual que no conceptualizan a la discapacidad como una enfermedad crónica que imposibilite totalmente desempeñar diferentes actividades. Se considera lo anterior debido a que la mayoría de los participantes afirmaron que su principal fuente de información fueron los médicos y el internet, pero siempre confirman la información hallada en internet con los especialistas de la salud y procuran que sea de páginas confiables y especializadas. Únicamente la participante 5 indicó que no utiliza el internet como método de consulta y que prefiere aclarar sus dudas con los médicos, y el participante 2 señaló sus estudios universitarios como fuente de información. Además, los participantes no consideran a la rehabilitación como una cura, sino como un medio para que sus familiares puedan tener una mayor movilidad, mejores conocimientos y, por ende, una mejor calidad de vida. Los participantes observaron que una forma de terminar con los prejuicios y la discriminación hacia las personas con discapacidad es informando a la población sobre ésta a través de la escuela y sensibilizando a los niños y niñas para que desarrollen empatía hacia esta población.

Para terminar, se pudo notar una inclinación de los participantes hacia el Modelo Social de la discapacidad. Se considera así por varias razones, la primera es que el derecho que más se mencionó entre los participantes fue el derecho a la inclusión, además de que la inclusión fue señalada como el tercer aspecto más importante en la jerarquización de la información, el primero fue la terapia para tener una mejor calidad de vida y el segundo fue un diagnóstico certero. Otra situación que lleva a la inclinación hacia el Modelo Social fueron las definiciones que dieron los

participantes de discapacidad, tres cuidadores hicieron referencia a que las personas con discapacidad se les dificulta a realizar actividades de la misma forma que los demás pero que pueden realizarlas de otra manera, una participante la definió como una forma de vivir y tan solo dos cuidadoras utilizaron términos como alteraciones y un mal funcionamiento. El último punto fue el valor que le dieron los participantes a fomentar la independencia de las personas con discapacidad, todos los cuidadores expresaron haberlo hecho y dieron diversos ejemplos de como lo hacían, por ello ésta fue la categoría que tuvo mayor presencia en el análisis.

La representación social que mantienen los cuidadores de la discapacidad no contiene estereotipos negativos, se puede observar la evolución histórica de la conceptualización de la discapacidad la cual comenzó a tener matices de inclusión desde el *Paradigma de la Rehabilitación*. Tanto las actitudes, como conocimientos y creencias de los participantes sobre la discapacidad son positivos e incluyentes, tan solo se mencionó cierto temor hacia la futura independencia en algunos casos, aunque la mayoría de los participantes han enfrentado aquel temor y han motivado a sus familiares a ser independientes. No utilizaron palabras ofensivas o degradantes para hacer referencia de las personas con discapacidad, salvo la participante 3, pero esta situación es un reflejo del contexto histórico de cada participante.

Es así como se puede determinar que el objetivo general de conocer la representación social sobre la discapacidad construida por cuidadores primarios se logró, ya que se sabe que su contenido mantiene información científica y sobresale la inclinación al Modelo Social de la discapacidad. Al igual se logró el objetivo específico de identificar las experiencias importantes para dicha construcción, éstas fueron en su mayoría sucesos que mostraban un crecimiento o avance en sus familiares, y en algunos casos se incluyeron acontecimientos en la vida laboral o escolar cuando tenían algún acercamiento con personas con discapacidad.

Referencias

- Abric, J.-C. (2001). Las representaciones sociales: aspectos teóricos. En J.-C. Abric, *Prácticas sociales y representaciones* (págs. 5-16). Francia: Universitaires de France.
- Aguirre, E. (2005). Representaciones Sociales y Discapacidad. *Research Gate*.
- Álvarez, J. (2000). Salud para el futuro de México: Centro Nacional de Rehabilitación. México: SSA
- Álvarez-Gayou, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología*. Ecuador: Paidós.
- Araya, S. (2002). *Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión*. Costa Rica: Asdi.
- Bornand, M.-A., & Mansilla, L. (2014). Representaciones Sociales sobre Inclusión de Personas con Discapacidad en Educación Superior. *Revista de Estudios y Experiencias en la Educación*, 117-130.
- Bustos García, B., & Sieglin, V. (2006). *Los discursos gubernamentales acerca de la discapacidad en México y la situación de los discapacitados - Una mirada desde los censos de población*. Obtenido de Universidad Autónoma de Nuevo León: <http://eprints.uanl.mx/8716/1/art4%20%286%29.pdf>
- Cabanyes-Truffino, J. (2010). Resiliencia: una Aproximación del Concepto. *Psiquiatría y Salud Mental*, 3(4), 145-151. Recuperado el 17 de Marzo de 2018
- Centro de Cirugía Especial de México. (2014). *Estadísticas de discapacidad en México*. México. Obtenido de <http://www.ccem.org.mx/statmex/>
- Cresswell, J (1998). *Qualitative inquiry and reseach designs: choosing among five tradition*. California: SAGE Publications.

Cubides, C., Múnera, S., & Perdomo, M. (2015). *Representaciones Sociales sobre Discapacidad en la Comunidad Indígena Nuquiwanna, en el Departamento del Chocó*. Medellín: Universidad CES Fisioterapia.

De la Huerta, R., Corona, J., & Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39(1), 46-51. Recuperado el 17 de Marzo de 2018

Díaz-Sosa, D., Arango-Lasprilla, J., Espinosa-Jove, I., & Rivera-Ledesma, A. (septiembre-diciembre de 2014). Necesidades y sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes con traumatismo craneoencefálico. *Psicología desde el Caribe*, 31(3), 393-415. Recuperado el 10 de marzo de 2018, de <http://www.redalyc.org/html/213/21332837002/>

Esser-Díaz, J., & Rojas-Malpica, C. (2006). Representaciones Sociales de la Discapacidad: Estudio de Opinión en Universitarios de las Ciencias de la Salud de la Universidad de Carabobo. *Investigación en Salud*, 8(3), 158-164.

Garduños, R. (2015). En México, 27% de personas con discapacidad sufre discriminación. *La Jornada*. Recuperado de: <http://www.jornada.unam.mx/ultimas/2015/11/06/en-mexico-27-de-personas-con-discapacidad-sufre-discriminacion-1864.html>

Giacconi-Moris, C., Pedrero-Sanhueza, Z., & San Martín-Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de Cuidadores de Niños, Niñas y Jóvenes en Situación de Discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-66.

González, M. (2006). *Representaciones sociales: pensamiento grupal y prácticas sociales*. México: Plaza y valdés.

Huerta-Ramírez, Y., & Rivera-Heredía, M. (Noviembre de 2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), 70-81. Recuperado el 17 de Marzo de 2018, de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078018300075>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2016). La discapacidad en México, datos del 2014. Recuperado de: http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/702825090203.pdf

Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación. (2014). *El Derecho a una Educación de Calidad. Informe 2014. Resumen Ejecutivo*. México: Informe temáticos.

Islas-Salas, N., & Castillejos-López, M. (enero-junio de 2016). Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil. *Psicología y Salud*, 26(1), 25-31. Recuperado el 10 de Marzo de 2018, de <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/1895>

Leal, N. (2001). *El Método fenomenológico: principios, momentos y reducciones*. Universidad Nacional Abierta

López-Márquez, N. (Septiembre-Diciembre de 2013). Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México. *Tecnociencia Chihuahua*, 7(3), 139-152. Recuperado el 8 de Marzo de 2018, de http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/872/Art_LopezMarquezNG_CalidadVidaCuidadores_2013.pdf?sequence=1

López-Morales, J., & Caicedo-Vela, M. (2014). *Representaciones Sociales de la Discapacidad Intelectual: una Construcción Comunicativa e Interaccional de Miembros de la Fundación Best Buddies Colombia – Amigos del Alma*. Colombia: Pontificia Universidad Javeriana.

Marin-Marin, C. (2014). *Representaciones Sociales sobre Discapacidad y Educación Inclusiva*. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional, Facultad de Educación.

Medina, M., Monsalve, L., & Osorio, M. (2015). *Representaciones Sociales de la Discapacidad en la Comunidad Indígena Nasa de Caloto-Cauca*. Santiago de Cali: Universidad del Valle.

Mendoza, E., Olvera, S., & Quinto, K. (2014). *Calidad de vida del cuidador primario de pacientes con dependencia grave*. Universidad Autónoma de Querétaro.

Mendoza-Zapata, J. (2016). *Representaciones Sociales de Adultos con Discapacidad Intelectual y sus Cuidadores Primarios sobre la Discapacidad y las Necesidades de Apoyo*. Universidad Autónoma de San Luis Potosí.

Mora, M. (2002). La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. *Athenea Digital*(2), 1-25.

Oberti, P. (2015). El estudio de las representaciones sociales como aporte para las intervenciones profesionales. *Fronteras*, 157-162.

Organización Mundial de la Salud. (2018). *Epidemiología*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <http://www.who.int/topics/epidemiology/es/>

Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1

Ortiz-Velez, J. (2001). *La Representación Social del Autismo en Padres de Familia con Hijos Autistas*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.

Rateau, P., & Lo Monaco, G. (2013). La teoría de las representaciones sociales: orientaciones conceptuales, campos de aplicaciones y métodos. *CES Psicología*, 6(1), 22-42.

Rodríguez, A. & Rihuete, I. (2011). Influencia de la dependencia de los enfermos mentales en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*, 18 (4), 135-140. Recuperado de: www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-pdf-S1134248X11000036-S300

Rodríguez-Rodríguez, I., Nuñez-Ramírez, A., Bulla-Morales, J., & Lozano-Guerra, A. (2016). Representaciones Sociales de la Discapacidad en Estudiantes Universitarios. *Revista Horizontes Pedagógicos*, 18(2), 86-93.

Rodríguez-Suárez, N., Ballesteros, M., & Ortiz-Suárez, J. (2011). Representaciones Sociales de Discapacidad en Neiva. *ENTORNOS*(24), 259-276.

Rubio-Romero, R., Gutiérrez-Villalvazo, M., & Castellanos-Valencia, A. (2015). Salud Mental en Cuidadores Primarios de Niños con Parálisis Cerebral en Rehabilitación. *Revista de Psicoterapia*, 26(102), 133-144.

Recuperado el 10 de Marzo de 2018, de

<http://ojs.revistadepsicoterapia.com/index.php/rdp/article/download/37/21>

Ruiz-Ríos, A., & Nava-Galán, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169.

Recuperado el 4 de Marzo de 2018, de

<http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Ruiz-Robledillo, N., & Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30. Recuperado el 4 de Marzo de 2018, de http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf

Sales Heredia, F. (25 de Septiembre de 2014). Información sobre discapacidad en México. *Boletín CESOP*, 5(44), 5-7.

Sartori de Azocar, M. L. (2010). *Discapacidad y Representaciones Sociales: De la Educación Especial a la Educación Inclusiva*. Argentina: Editorial Fundación Universidad Nacional de San Juan.

Secretaría de Desarrollo Social. (2016). *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México*. México. Obtenido de https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagnostico_sobre_la_Situacion_de_las_Personas_Con_Discapacidad_Mayo_2016.pdf

Solis-Manrique, C., & Vidal-Miranda, A. (enero-junio de 2006). Estilos y Estrategias de Afrontamiento en Adolescentes. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 7(1), 33-39. Recuperado el 17 de Marzo de 2018, de <http://www.hhv.gob.pe/revista/2006/3%20ESTILOS%20Y%20ESTRATEGIAS%20DE%20AFRONTAMIENTO.pdf>

Valencia, L. A. (2014). *Breve historia de las personas con discapacidad: de la opresión a la lucha por sus derechos*. Obtenido de Rebelión: <http://www.rebelion.org/docs/192745.pdf>

Vera-Padilla, K., & Ruiz-Martínez, A. (Diciembre de 2017). Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. *Revista Electrónica de Psicología Izacala*, 20(4), 1314-1343. Recuperado el 8 de Marzo de 2018, de <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol20num4/Vol20No4Art5.pdf>

Villalón-Trejo, M. (2017). *Acercamiento a la Representaciones Sociales de los Docentes sobre la Discapacidad en el Contexto Educativo*. Universidad Nacional Autónoma de México.

Anexo A: Entrevista semiestructurada

1. Sobre la personalidad de (*nombre del paciente*), su forma de ser, ¿cómo la describe?
2. Me podría decir cuáles son los aspectos positivos y negativos de (*nombre del paciente*), tanto de su forma de ser como de sus habilidades
3. ¿Por qué cataloga así cada uno de esos aspectos?
4. ¿Cómo es la relación entre ustedes dos? Me la podría describir por favor
5. ¿Cómo trata a (*nombre del paciente*) cuando trata de desempeñar una tarea? ¿Permite que lo haga solo, lo orienta o hace aquella tarea por él/ella?
6. ¿Conoce algo sobre las metas o deseos que tiene (*nombre del paciente*)? ¿Qué opina de éstas?
7. ¿Qué futuro le gustaría para él/ella?
8. ¿Cuándo se enteró del diagnóstico de (*nombre del paciente*)? y ¿cuál fue su reacción (qué pensó, qué hizo)?
9. Desde ese momento hasta ahora ¿ha cambiado en algo su forma de pensar? Y si es así ¿en qué cambió? ¿qué fue lo que provocó el cambio?
10. ¿Qué es lo que conoce sobre el diagnóstico (origen y desarrollo)?
11. Aquella información ¿dónde la obtuvo?
12. De esta información ¿cuáles son los puntos que usted considera más importantes?
13. ¿Qué otros tipos de discapacidad conoce?
14. ¿Sabe algo sobre los derechos de las personas con discapacidad?
15. Para usted ¿qué es discapacidad?
16. ¿Qué imagen le viene a la mente cuando piensa en “discapacidad”?
17. ¿Qué piensa usted sobre las personas que viven con alguna discapacidad?
18. ¿Qué cree que es lo mejor para una persona que vive con alguna discapacidad?

19. ¿Cuál ha sido su experiencia más significativa a lo largo de estos años como cuidador? ¿Por qué?

Anexo B. Consentimiento informado

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA**

Fecha: _____

Hora: _____

Consentimiento informado

En el siguiente formulario de consentimiento informado se le invita a participar en la investigación: **Representación Social de la Discapacidad Construida por Cuidadores Primarios del INR**, con el fin de conocer el contenido de la representación social que han construido los cuidadores primarios sobre la discapacidad, describiendo la actitud, información y campo de representación que poseen de la discapacidad e identificando las experiencias importantes para la elaboración de la representación social. La representación social es una forma de conocimiento compartida por un grupo, aunque pueden poseer algunos elementos diferentes entre cada persona.

Esta investigación es realizada por una estudiante egresada de la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, de la carrera de Psicología. Usted puede decidir si participar o no, en caso de no entender algún término durante la recopilación de información, puede expresarlo y se le explicarán y aclararán dichas dudas.

Propósito de la investigación

Estudiar el contenido de alguna representación social es importante debido a las funciones que desempeñan éstas en la vida diaria como: la comprensión del mundo y sus relaciones, la valoración de los hechos al calificarlos, la comunicación para crear y recrear las mismas representaciones sociales y, por último, el actuar de los sujetos que está condicionada por las representaciones. Es así como al conocer el contenido de las representaciones sociales sobre la discapacidad que mantienen los cuidadores primarios, se podría encontrar elementos que ayuden a desestigmatizar a la discapacidad. Por otro lado, al abordar la construcción y significación que tienen los cuidadores sobre la discapacidad se podrá brindar

información a la Psicología sobre las experiencias y las necesidades que se derivan de éstas para así ofrecer un mejor servicio tanto a los pacientes con alguna discapacidad y a sus familiares, no solo refiriendo a una rehabilitación física, sino también a aspectos emocionales.

Usted es invitado a participar, ya que su experiencia ayudará a recopilar información sobre las representaciones sociales de la discapacidad, y también a entender más acerca de la forma de vida de los cuidadores primarios que habitan en la Ciudad de México y la zona metropolitana.

Procedimiento

En caso de aceptar lo explicado anteriormente, el procedimiento será el siguiente:

1. La entrevistadora se presentará.
2. Se leerá en conjunto el consentimiento informado y será explicado. Si la/el participante acepta, el consentimiento deberá ser firmado por ella/él y algún testigo (entrevistador).
3. Se comenzará la entrevista (duración aproximada de una hora).
 - Si experimenta incomodidad ante algunas preguntas o no comprende algún término utilizado, puede expresarlo abiertamente a la entrevistadora, de esta forma se pasará a la siguiente pregunta, o en su defecto, explicará los términos utilizados.
 - Toda la entrevista será grabada con dispositivos de audio. La información obtenida será tratada con confidencialidad, omitiendo el nombre del participante, y sólo la entrevistadora tendrá acceso completo a dicha información, los resultados serán expuestos sólo con fines académicos.

Duración: 1 hora aproximadamente.

Riesgos: Existe el riesgo de que usted pueda compartir información personal o confidencial, si usted se siente incómodo con alguna pregunta lo puede hacer saber.

Confidencialidad

No se compartirá la identidad de aquellos que participen en la investigación. La información que se recoja por este proyecto de investigación se mantendrá confidencial. Las grabaciones en audio son para el análisis exclusivamente académico, por lo tanto, no se utilizarán nombres reales de usted ni de las personas implicadas en sus historias, en su lugar se escribirá “persona X” o “participante Y”, por ejemplo.

Yo _____, He sido invitado(a), a participar en la investigación acerca de la representación social que poseen los cuidadores primarios sobre la discapacidad, que incluye las actitudes e información que se tiene sobre la discapacidad. Entiendo que se me hará una entrevista semiestructurada y que esta será grabada para fines académicos. He sido informado(a) acerca de los riesgos, estos pueden ser mínimos y pueden incluir sólo sentimientos de incomodidad.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera

Participante

Testigo

Anexo C. Ficha de identificación

Nombre

Edad:

Estado civil:

Nivel de estudios:

Ocupación:

Nombre del paciente

Edad:

Nivel de estudios:

Ocupación:

Parentesco: