



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

BIENESTAR Y ESTRÉS EN CUIDADORES PRIMARIOS DE INFANTES EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

ALEJANDRA ITZEL GARCÍA PONCE

Director: Dr. **ALFONSO AGUSTÍN VALADEZ RAMÍREZ**

Dictaminadores: Dra. **PATRICIA ORTEGA SILVA**

Dra. **PATRICIA ANABEL PLANCARTE CANSINO**



Facultad de Estudios Superiores

IZTACALA

Los Reyes Iztacala, Edo de México 2022



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

Agradezco, admiro y respeto a todas las cuidadoras y cuidadores, pero principalmente, a las y los que formaron parte de este proyecto. Gracias por su colaboración y la fortaleza que emiten con su presencia. Durante este proceso, intenté comprender sus palabras, miradas y silencios, que fueron suficientes para reflexionar y ser consciente de sus experiencias y su dedicación en el día a día.

A mi papá y a mi mamá que han caminado conmigo en todos estos años, y que me han enseñado a construirme y sentirme satisfecha con lo que he creado. Gracias por todo lo que me han regalado, de ustedes vengo y hacia ustedes siempre, siempre voy.

A mi hermana que ha sido mi compañera de vida, mi ejemplo. Gracias por tu apoyo, amor y cuidado incondicional e infinito, Gracias por creer tanto en mí.

A mi asesor Dr. Alfonso por su infinita paciencia y sabiduría que me acompañó en este proceso. Gracias por inspirar en mí confianza y certeza, por regalarme oportunidades y siempre llevarme más lejos, de lo que imaginé que llegaría con este proyecto. No pude haber elegido a alguien más para aprender a creer en mí.

Al profesor Vaquero que fue cómplice de lo imposible, gracias por todo su tiempo, tolerancia y su forma de enseñar a aprender. A las Dras. Patricia Ortega y Patricia Plancarte, por su tiempo y espacio, formaron un equipo incomparable del que, sin duda, me siento muy afortunada de pertenecer. Gracias por esta oportunidad.

A mis me(J)ores amigas y amigos que amenizaron e(L) proceso y que me acompañan en esta vida. Gracias por sus (C)onsejos, por (P)ermitirme ver desde otra perspectiva mi trabajo, por leerme tantas veces y (M)otivarme cuando más lo necesitaba. (A) mis amigos colega(S), que fueron los mejores jueces, gracias por estar en sintonía y ser críticos constructivos para mí.

Y a ti, que me hiciste creer de nuevo en lo que no veo, que me llenaste de valentía para afrontar todas las situaciones y procesos que he vivido después de que te fuiste. Te abrazo y te cielo, (S)iempre.

Para y por todas y todos ustedes, Gracias.

ÍNDICE

RESUMEN.....	5
INTRODUCCIÓN.....	6
1. DISCAPACIDAD E INFANCIA.....	9
1.1 Definición de discapacidad.....	9
1.2. Tipología de la discapacidad	12
1.3 Estudios estadísticos de la discapacidad en México	15
1.4 Discapacidad infantil	23
2. CONTEXTO SOCIOCULTURAL DE LA DISCAPACIDAD	33
2.1 Conceptos clave en el contexto de la discapacidad.....	35
2.2 Tipo de barreras a las que se enfrenta la población infantil en condición de discapacidad	37
2.3 Redes de apoyo para la población infantil en condición de discapacidad.....	40
2.4 La familia como principal red de apoyo para la infancia en condición de discapacidad	41
3. CUIDADORES PRIMARIOS DE INFANTES EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD.....	46
3.1 Perfil del cuidador primario en el contexto de discapacidad.....	48
3.2 Factores de riesgo en los cuidadores primarios	51
4. PERCEPCIÓN E IMPACTO EN EL CUIDADOR PRIMARIO	55
4.1. Percepción subjetiva del cuidador primario.....	55
4.2. Estrés y sobrecarga en el cuidador primario.....	57
4.3. Consecuencias en el bienestar del cuidador primario	67
4.3.1. <i>Consecuencias orgánicas</i>	73
4.3.2 <i>Consecuencias psicológicas</i>	75
5. ESTUDIO DIAGNÓSTICO DEL BIENESTAR, EL ESTRÉS Y SUS CONSECUENCIAS ORGÁNICAS Y PSICOLÓGICAS EN CUIDADORES PRIMARIOS DE INFANTES EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD	78

MÉTODO	78
RESULTADOS Y ANÁLISIS CUANTITATIVOS.....	84
DISCUSIÓN.....	104
CONCLUSIÓN	113
REFERENCIAS	119
APÉNDICES.....	129

RESUMEN

Ejercer el rol de cuidador primario de un infante en condición de discapacidad representa un factor de riesgo para su bienestar, debido a la exposición constante a demandas y sobrecargas de cuidados que suponen una situación de estrés, de la cual resultan repercusiones a nivel orgánico y psicológico. Se realizó una investigación cuyo objetivo fue analizar el nivel de bienestar y estrés percibido por los cuidadores primarios de infantes en condición de discapacidad, para posteriormente, determinar la existencia de alguna relación entre ambas variables. Participaron 52 cuidadores, el 90% eran mujeres con una edad media de 42 años, y en su mayoría eran madres de los infantes. Fue diseñado un cuestionario de datos sociodemográficos y una escala con cuatro categorías de medición: bienestar, estrés, manifestaciones físicas y manifestaciones psicológicas, a la cual respondieron los cuidadores. Los resultados principales del estudio indican que los cuidadores presentan con mayor frecuencia un nivel medio alto de bienestar, así como un nivel medio bajo de estrés, entre ambas variables existe una relación moderada, negativa y significativa. Además, los cuidadores reportaron un nivel medio bajo de consecuencias psicológicas y un nivel medio alto de consecuencias orgánicas derivadas del estrés; predominando el sentimiento de preocupación por el infante y su futuro (46,2%) y la presencia de enfermedades crónico gastrointestinales en más del 30% de los cuidadores. Se concluye que el cuidador primario juega un papel importante en la calidad de vida de los infantes, por lo que es indispensable preservar su propio bienestar mediante un trabajo multidisciplinario, en el que la psicología y sus profesionales implementen estrategias y proporcionen herramientas de prevención e intervención que le permitan al cuidador afrontar, adaptarse y actuar de manera funcional y saludable a diversas situaciones que resulten durante su ciclo vital y el del infante en condición de discapacidad.

PALABRAS CLAVE: infante en condición de discapacidad, cuidadores primarios, bienestar, estrés, manifestaciones psicológicas y orgánicas.

INTRODUCCIÓN

En México se ha investigado la calidad de vida de los pacientes con algún tipo de enfermedad o condición, sin embargo, es escasa la investigación sobre las características psicológicas, orgánicas y emocionales de aquellas personas que asumen el rol de cuidar a los pacientes que presentan algún grado de discapacidad y dependencia ante una enfermedad crónica, dolor, o condición diferente según las características biológicas, psicológicas, sociales y culturales de la sociedad. El cuidador primario es aquella persona del entorno del paciente responsable de sus cuidados y de tomar decisiones con el objetivo de cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta (Organización Mundial de la Salud [OMS], 1999; citado en Guerrero-Nava, Romero-Quechol, Martínez-Olivares, Martínez-Martínez, y Rosas-Reyes, 2016) mejorando su calidad de vida del paciente

La mayoría de los estudios realizados sobre cuidadores primarios se centran en el campo de la gerontología, fundamentalmente en los cuidadores de ancianos afectados por enfermedades como el Alzheimer, o de adultos con enfermedades crónico-degenerativas como el cáncer, debido a que éstas, actualmente prevalecen rebasando los índices de las enfermedades infecciosas. Sin embargo, ha sido poco el esfuerzo invertido en el ámbito de la discapacidad infantil y en las personas que se encargan de sus cuidados, a pesar de que también es un campo importante de tomar en cuenta por sus grandes repercusiones, pues los infantes por edad y desarrollo representan una población vulnerable y dependiente por naturaleza, lo cual se agrava cuando el infante se encuentra en condición de discapacidad y demanda mayores atenciones, siendo éste un factor que aumenta el impacto sobre el bienestar y calidad de vida de los cuidadores primarios. Las actividades realizadas durante el cuidado, suponen una fuente de estrés importante que implica diversos grados de adaptación y esfuerzo, y que en ocasiones son valoradas por los cuidadores como situaciones amenazantes que producen reacciones a nivel orgánico y psicológico.

Cuando estas reacciones son frecuentes, duraderas e intensas, y los recursos para hacer frente a dichas situaciones son insuficientes, la salud y el bienestar del cuidador pueden verse afectados por consecuencias orgánicas y psicológicas (Crespo y López, 2007), que incluso suponen un factor de riesgo de mortalidad, por ello el estrés es un elemento importante para estudiar la experiencia como cuidador primario y determinar el grado de impacto que ocasiona serlo.

En relación al campo de intervención e investigación en torno al tema, existen diversas ciencias que lo abordan, por ejemplo, la Psicología lo hace desde diferentes perspectivas con la finalidad de tomar en cuenta todos los aspectos que conforman a un ser humano; algunas de estas perspectivas son la Psicología Ambiental y la Psicología Clínica. La primera pone a discusión cómo es que las características del entorno influyen en el bienestar de las personas y por ende en su conducta y salud, en este sentido, esta perspectiva tiene claro que los factores ambientales, contextuales e individuales, pueden tener efectos perjudiciales en la salud física y psicológica de los individuos. Por otro lado, la Psicología Clínica aborda el tema a partir de los factores psicológicos que impactan la salud del cuidador y la dinámica y funcionamiento de su familia, con el objetivo de evaluar, prevenir e intervenir en situaciones problemáticas que aquejan al cuidador y al infante, y en los procesos psicológicos que se experimentan durante el ciclo vital del ser humano, por ejemplo, la aceptación de la condición de discapacidad en el infante y el estrés proveniente de la demanda ambiental a la que se encuentran expuestos los cuidadores.

Con base en los argumentos anteriores, la estructura teórica del presente estudio expone la situación de la discapacidad y su contexto sociocultural en México, haciendo énfasis en la población infantil. Posteriormente, se describe el perfil y los principales factores relacionados con el cuidador primario, factores que influyen en la presencia de estrés, por lo que es revisado en conjunto con sus repercusiones a nivel orgánico y psicológico, tomando en cuenta la propia perspectiva de los cuidadores que se construye y transforma a partir de sus

experiencias previas y actuales, y de la forma en la que afrontan la situación de discapacidad en un integrante de su familia. Finalmente, se plantea el impacto de las repercusiones del estrés en el bienestar de los cuidadores y en las dimensiones que lo conforman a partir del rol que ejercen.

Ahora bien, en términos metodológicos se realizó una escala dedicada a evaluar el nivel de bienestar y estrés que percibían los cuidadores primarios de un infante en condición de discapacidad, por lo que el primer paso fue la búsqueda, recopilación y análisis de información sobre las variables de interés, para posteriormente crear la escala fundamentada en la teoría revisada, la cual fue aplicada a la muestra. Los datos recolectados fueron analizados e interpretados para ser llevados a discusión y encontrar semejanzas, diferencias y nuevas líneas de investigación sobre el tema.

Así, el interés de abordar el tema radica en la problemática social y de salud que representa la experiencia de cuidar como una situación estresante continua y de larga duración que requiere ser atendida, pues el cuidador primario es indispensable para la calidad de vida del infante, sin embargo, este también necesita un diagnóstico adecuado de su salud, así como una intervención temprana para preservar su propio bienestar. Por ello, el propósito de la investigación es determinar el nivel de bienestar y estrés de las personas que se encargan de los cuidados de niños y niñas en condición de discapacidad, y con ello identificar si existe una correlación entre ambas variables. De tal manera, la investigación cobra relevancia, porque puede proporcionar datos importantes acerca de los factores de riesgo en esta población, principalmente los relacionados con la presencia de estrés, y desarrollar programas tanto de intervención como de prevención para la misma desde una perspectiva psicológica, que permita la colaboración con otras ciencias encargadas de la salud y el bienestar de la sociedad, realizando un trabajo oportuno, funcional y multidisciplinario.

1. DISCAPACIDAD E INFANCIA

1.1 Definición de discapacidad

La definición de discapacidad ha estado permeada por concepciones y prácticas de la sociedad que han ido evolucionando a lo largo de la historia, por lo que también, los cambios han sido perceptibles en las políticas sociales, atención médica, educativa y de rehabilitación para las personas con alguna condición que limita o vulnera su desarrollo óptimo. Las formas de concebir y definir la discapacidad, se relacionan con los significados que la sociedad le otorga a la palabra, percibida en su mayoría, como un suceso trágico e individual, que conlleva a un comportamiento de la sociedad no adaptable a las diferentes formas de existencia, predominando una concepción ideal de normalidad corporal y conductual (Foucault, 2008; citado en Pía, 2016).

A su vez, estas concepciones y prácticas de la sociedad, se encuentran mediadas por el paradigma que ha prevalecido en cada época y que ha caracterizado de alguna manera al término. De manera general, Caraso, (1991; citado en Arco y Fernández, 2004) establece cuatro momentos históricos en el comportamiento de la sociedad hacia las personas en condición de discapacidad: 1) la integración utilitaria, aceptando a las personas con resignación fatalista o basada en la religión, 2) la exclusión aniquiladora, aislando y ocultando a las personas, 3) la atención especializada y tecnificada, y 4) la accesibilidad enfocada en la normalización, donde estas personas tienen los mismos derechos a una vida “normal”, como los demás.

Aunado a lo anterior, Vergara (2002; citado en Guevara, Robles, Aguilar y Luna, 2016) describe las etapas más importantes de la evolución del término, mencionando que a partir de los años 70`s del siglo XX, surgió una importante transición respecto a los términos utilizados para referirse a las personas en condición de discapacidad. Así, se comienza a evitar el uso de términos como: incapaces, retrasados, retardados, minusválidos, entre otros; para comenzar a ser vistos como personas que tienen alguna característica particular, cuyos términos

propuestos para su uso fueron: “personas excepcionales” o “personas con capacidades diferentes”. Además, se trabajó en ampliar las oportunidades educativas y mejorar el cumplimiento de sus necesidades básicas, por medio de una “educación especial”.

En los años 80’s se ubica otra transformación, donde el objetivo fue modificar la forma en cómo la sociedad consideraba a las personas con características diferentes, por lo que se determinó que las condiciones o limitaciones eran inherentes a las personas y éstas, no debían adaptarse al medio, más bien, el medio era quién tenía que tomar medidas para adaptarse a las necesidades de esta población.

En la última década del siglo XX, surgió un cambio aún más significativo que los anteriores, siguiendo la línea de que la discapacidad era inherente a la persona, las definiciones se modificaron y el término se conceptualizó como “la dificultad presentada cuando un individuo con una limitación no puede integrarse a la vida de una comunidad de manera adecuada porque esta le impone barreras que no puede solventar” (Guevara et al. 2016, p. 2). Visto de esta manera, la discapacidad será una relación entre la persona y el medio físico y social que lo rodea. Con dicha connotación, las posibilidades de mejorar su calidad de vida de esta población, aumentaron al ofrecer una integración digna en la sociedad que eliminara las barreras para la obtención de servicios básicos como la salud, educación y oportunidades laborales, respetando sus derechos humanos, con el apoyo de instituciones reconocidas que abalaron y promovieron este cambio.

Bajo este paradigma que prevalece hoy en día, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2001), establece que el funcionamiento y discapacidad de una persona son concebidos como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales (ambientales y personales). De forma más específica, la Ley General para la Inclusión de Personas con Discapacidad (Diario Oficial de la Federación, 2011) establece que una persona con discapacidad, es aquella que

por razones congénitas o adquiridas presenta una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales de manera permanente o temporal, y que, al interactuar con su medio en igualdad de condiciones, este le imponga barreras para su inclusión dentro de la sociedad.

Por lo anterior, "la discapacidad solo puede comprenderse en relación con otros y no de manera aislada" (Pía, 2016. p.15), bajo un modelo bio-psico-social, con una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud: orgánica,

individual y social, logrando una integración del enfoque médico y del enfoque social, que por separado, resultan ser paradigmas reduccionistas que se enfocan únicamente en el "daño" existente. Así, es importante atender la situación de discapacidad desde la salud y sus componentes que, de manera general, se refiere al funcionamiento de las personas y sus deficiencias, estas últimas entendidas como las restricciones o ausencias de la capacidad de realizar una actividad en la forma que se considera "normal" para un ser humano, y que son consecuencia de una afectación en algún órgano. Sin embargo, también es importante atender el entorno, eliminando barreras de todo tipo, tanto físicas como culturales, pues como se ha mencionado, la discapacidad es una condición dinámica que se desarrolla de acuerdo a los entornos y los factores físicos, sociales y actitudinales que se involucran en los mismos, y que son externos a las personas en condición de discapacidad, por ejemplo: la diversidad en actitudes por parte de la sociedad, los productos y tecnologías, entornos naturales y cambios en los mismos, apoyos y relaciones, servicios, sistemas y políticas, etc. Sin olvidar, la importancia de los factores personales del individuo, como su edad, género, recursos económicos y educativos, nivel cultural, tipo de personalidad y aspectos psicológicos, que en conjunto conformar su estilo de vida (Casado, 2011).

La importancia de definir qué es discapacidad ayuda a crear conciencia acerca de los derechos de la población con dicha condición, y evidencia como a través de la historia, se han incorporando derechos para esta, en el ámbito: civil, penal, laboral, de seguridad social y educación, al igual que en el ámbito de los

derechos a la dignidad, igualdad y solidaridad. Lo que ayuda a comprender, cuáles son las demandas de la discapacidad, para generar como sociedad, un comportamiento empático y humano, que logre que las consecuencias de la discapacidad sean superadas paulatinamente con la ayuda de la acción social y el desarrollo de intervenciones humanas e integrativas, para que, en conjunto, se logre el desarrollo de facilitadores que mejoren el bienestar de esta población (Padilla-Muñoz, 2010).

1.2. Tipología de la discapacidad

Como ya se mencionó, el término de discapacidad es heterogéneo, pues implica una situación de funcionamiento físico y/o mental vinculada a factores contextuales que modifican las experiencias de la discapacidad, lo cual lleva a pensar en el fenómeno, más allá de un modelo médico-biológico, para conjuntarlo con una perspectiva social, personal y legal (Padilla-Muñoz, 2010). Sin embargo, las agrupaciones de personas en diferentes condiciones en el mundo, generan una importante necesidad de crear una clasificación de los tipos de discapacidad a pesar de la dificultad que representa evaluarla, con la finalidad de integrar la información y facilitar la atención multidisciplinaria a cada persona, de acuerdo a las características específicas de la condición en la que se encuentra.

Para lo cual, es utilizada una clasificación en términos de funcionamiento físico y mental, predominando el paradigma médico-biológico, sin dejar a un lado los factores contextuales. En este sentido, una discapacidad significa una deficiencia permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer actividades esenciales, y que tendrá una evolución diferente de acuerdo con el tipo de discapacidad y sus particularidades (Casado, 2011). Se ha considerado que las actividades de la vida diaria, representan el principal indicador para medir el funcionamiento de las personas, tomando en cuenta la capacidad para llevarlas a cabo de forma adecuada y para valerse por sí mismo/a, ya que lo anterior, es el resultado del adecuado funcionamiento de la salud física, mental y socioeconómica.

En esta línea, se han propuesto clasificaciones de los tipos de discapacidad que permitan comunicar de manera uniforme, cómo son identificados en función de la severidad y de cómo afectan la vida de una persona. El Instituto Nacional de Estadística Geográfica e Informática (INEGI, s/f) publicó una clasificación agrupada en cuatro grandes áreas: motriz, sensorial, mental y discapacidades múltiples y otras. Se creó de acuerdo a las manifestaciones, y no al origen, de cada tipo de discapacidad, a través de ella se logran observar las consecuencias a largo plazo, lo que permite, un análisis de servicios sanitarios, de rehabilitación, etc., siendo útil no sólo para los médicos, sino también para los profesionales y planificadores encargados de esta población. A continuación, se presenta dicha clasificación:

- 1) *DISCAPACIDADES SENSORIALES Y DE LA COMUNICACIÓN*: involucra las discapacidades para oír, ver y hablar, conformada por los siguientes subgrupos:
 - a) *Discapacidad para ver*: debilitamiento o pérdida total o parcial de la vista, ya sea congénita o adquirida durante alguna enfermedad o accidente.
 - b) *Discapacidad para oír*: pérdida de la audición en uno o los dos oídos (sordera) o pérdida parcial de la audición intensa, grave o severa (hipoacusia). Dentro de estas se encuentra la sordera de transmisión, de percepción y sorderas centrales.
 - c) *Discapacidad para hablar*: referente a la pérdida total del habla como consecuencia de problemas en los órganos de fonación o por causas de origen. Algunos ejemplos de la discapacidad del habla son: la aglosia (carencia de la lengua), la extirpación de la lengua, mudez, obmutescancia (pérdida total de la voz) y pérdida permanente de la voz.
 - d) *Discapacidad de la comunicación y comprensión del lenguaje*: incapacidad para generar, emitir y comprender mensajes del habla. Además, incluye las limitaciones graves o severas que impiden la producción de mensajes comprensibles y claros.

- 2) **DISCAPACIDADES MOTRICES:** comprende aquellas limitaciones para caminar, coordinar movimientos y manipular objetos, que repercuten en la realización óptima de las actividades diarias de una persona. Se divide en los siguientes subgrupos:
- a) *Discapacidades de las extremidades inferiores, tronco, cuello y cabeza:* limitaciones para caminar y moverse debido a la falta total o parcial de las piernas, además de las restricciones que una persona tenga para desplazarse por sí misma y que necesite de otra persona o algún instrumento para poder hacerlo (silla de ruedas, andadera, prótesis, etc.). Incluye todas aquellas discapacidades de movimiento de troco, cuello y cabeza (excepto parálisis facial), y deficiencias músculo-esqueléticas que afectan la postura y equilibrio del cuerpo.
 - b) *Discapacidades de las extremidades superiores:* limitaciones para utilizar los brazos y las manos debido a la pérdida total o parcial de ellos, y la pérdida de movimiento que conlleva limitaciones para realizar actividades como agarrar objetos, empujar, abrir y cerrar puertas y ventanas, etc. Excluye aquellos casos en los que la discapacidad se debe a deformaciones del cuerpo y que no implica carencia de movimiento.
- 3) **DISCAPACIDADES MENTALES:** incluye las discapacidades para aprender y comportarse, entre estas se ubica el Síndrome de Down, retraso mental, etc. Los subgrupos en los que se divide son:
- a) *Discapacidades intelectuales:* comprende la deficiencia o retraso mental y la pérdida de memoria, además de la capacidad intelectual inferior al promedio de acuerdo a la edad, grado de estudios y nivel sociocultural.
 - b) *Discapacidades conductuales y otras mentales:* discapacidades de moderadas a severas que se manifiestan en el comportamiento tanto en actividades cotidianas como en su relación con otros, a través de interpretaciones y respuestas inadecuadas a acontecimientos externos, y perturbación en la capacidad para identificar objetos, personas, dimensiones de espacio y/o tiempo. Además, se incluye la incapacidad para

distinguir entre la realidad y la fantasía (como en la esquizofrenia), y las perturbaciones severas respecto a las relaciones con los demás (psicopatía, autismo, etc.).

- 4) *DISCAPACIDADES MÚLTIPLES Y OTRAS*: aquellas que no corresponden a los grupos y subgrupos anteriores, entre ellas se encuentran las limitaciones por carencia de movimientos en las extremidades superiores e inferiores, como lo son las parálisis cerebrales, embolias o accidentes cerebrovasculares. Además de los síndromes que se manifiestan con más de una discapacidad, debido a la presencia de un conjunto de síntomas que afectan diversos órganos y partes del cuerpo de una persona.

Después de revisar la definición y los tipos de discapacidad, es importante mencionar que la utilización de las etiquetas en la práctica, depende de lo que aporten para comprender un término que describe una categoría específica, pues delimitan y precisan la información para facilitar su recopilación y con ello, generar estadísticas que permitan la elaboración y evaluación de políticas y programas dirigidos a esta población. Por ejemplo, los índices de prevalencia contribuyen a una mejor comprensión sobre el fenómeno de la discapacidad, sin embargo, también presentan dificultades que surgen de la naturaleza subjetiva de las diversas definiciones, y de los diferentes criterios y procedimientos de evaluación que se utilizan (Castanedo, 2012).

1.3 Estudios estadísticos de la discapacidad en México

La discapacidad como se ha mencionado representa un tema pluridimensional y complejo que plantea varios desafíos, tanto para la persona en condición de discapacidad como para el resto de la sociedad. A nivel mundial se carece de datos apegados a la realidad, debido a que los estudios estadísticos son escasos, desactualizados y poco precisos en la mayoría de los países, y como consecuencia, las políticas o programas para beneficio de esta población, se basan en datos estimados y en ocasiones, alejados a la realidad. La complicación

para la obtención de datos se encuentra en los elementos a cuantificar y/o en el método que se utilice para su medición, debido a que varían de un país a otro incidiendo en los resultados (Rivero, 2016). Además de las medidas operacionales, también varía la manera en que es concebida la discapacidad y los aspectos examinados de esta, según el objetivo, la aplicación y la recolección de los datos (OMS, 2011). A continuación, se presenta la información más reciente por parte de organizaciones reconocidas encargadas de obtener y exponer datos respecto a la población mundial, y en este caso, de las personas estimadas en condición de discapacidad:

El Informe Mundial sobre Discapacidades (2011; citado en Rivero, 2016) señala que existen entre 785 y 975 millones de personas mayores de cinco años con alguna discapacidad y 110 millones con discapacidad clasificada como “grave”. Dentro de este Informe, se presentan dos fuentes de datos importantes a nivel mundial, se trata de la *Encuesta Mundial de la Salud de la OMS* (2002-2004) y la versión actualizada en 2004 del estudio *Carga Mundial de Morbilidad de la OMS*, dichas fuentes examinan la prevalencia de la discapacidad, sin embargo, sus resultados no pueden ser comparados ya que aplican diferentes métodos para estimarla y medirla. En seguida, se presenta la información considerada como la más relevante respecto al tema:

Encuesta Mundial de la Salud

La encuesta se llevó a cabo en 70 países, de los cuales 59 que representaban el 64% de la población mundial, poseían datos precisos que se utilizaron para estimar la prevalencia de la discapacidad mundial en adultos mayores de 18 años. Así, la tasa media de prevalencia, ascendió al 15.6%, es decir que aproximadamente 650 millones de personas se encontraban en condición de discapacidad (de 4200 millones de adultos en 2004). El 11.8% estaba en los países de ingreso alto y el 18% en los de ingreso bajo. Además, la tasa media de prevalencia para adultos con dificultades “muy graves” se estimó en 2.2%, alrededor de 92 millones de personas (OMS, 2011).

Carga Mundial de Morbilidad

Por su parte, el estudio Carga Mundial de Morbilidad, estima que en 2004 entre el 15.6% (785 millones de personas) y el 19.4% (975 millones de personas) de la población mundial mayor a 15 años de edad (estimada en 6400 millones) tenía una condición de discapacidad, el 3.8% (alrededor de 175 millones de personas) experimentaba una “discapacidad grave”, equivalente a la provocada por afecciones tales como la tetraplejia, depresión grave o ceguera. Cuando se incluye a los infantes, se estima que más de 1000 millones de personas (cerca del 15% de la población mundial) viven en condición de discapacidad. Así, de cero a 14 años, se estima que 95 millones de niñas y niños (5.1%) viven en condición de discapacidad, de los cuales 13 millones (0.7%) presentan una condición de discapacidad considerada como “grave”. Además, se observa que los niños/as de hogares pobres y pertenecientes a grupos étnicos minoritarios, corren un mayor riesgo de discapacidad que el resto de los niños/as, y enfrentan diversas inequidades como el acceso limitado a la educación y los servicios de salud (Collado, 2013).

Ahora bien, las características de la discapacidad en cada país varían por los problemas de salud y por los factores ambientales, sociales y culturales, por ello es importante que tanto los instrumentos para obtener estadísticas como los resultados obtenidos de estas, sean contextualizados para su comprensión. En México, la información sobre la prevalencia de discapacidad, al igual que a nivel mundial, es escasa, a pesar de lo urgente y esencial que resulta evaluarla integralmente y con ello, obtener evidencia actualizada para orientar y emplear intervenciones que puedan incidir de manera positiva en la salud y el bienestar de las personas en condición de discapacidad de acuerdo a su contexto (Villalobos, De Castro, Rojas, Allen-Leigh, Hubert, Avendaño-Badillo, Romero, Vázquez-García, Barrientos-Gutiérrez & Lazcano-Ponce, 2017). Haciendo énfasis en la población de los infantes en condición de discapacidad, existen aún más desafíos para la obtención de datos, además de los metodológicos, pues como se ha mencionado, los niños, niñas y adolescentes se desarrollan y aprenden

habilidades básicas y secundarias a diferente velocidad, por lo que resulta una tarea difícil evaluar las funciones y distinguir las limitaciones en relación a lo establecido en el desarrollo infantil “normal”, esto aunado a la naturaleza y severidad específica de cada tipo de discapacidad según la edad (UNICEF, 2013).

A continuación, se presentan datos estadísticos de México entorno a la discapacidad, obtenidos por las instituciones e investigaciones que se consideran más representativas:

El INEGI, es una de las instituciones que proporciona información estadística que permite conocer las características de la población en México. Así, ha captado y dado cuenta de la estructura de la población en condición de discapacidad, los últimos resultados permiten estimar su prevalencia actual:

De acuerdo con los resultados de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID, 2014; citado en INEGI, 2016) en 2014 habitaban en el país aproximadamente 120 millones de personas, 61.5% mujeres y 58.5% hombres. De estas cifras, la prevalencia de la discapacidad en ese año fue de 6%, lo que significa que 7.1 millones de habitantes del país no pueden o tienen dificultad para hacer alguna de las siguientes ocho actividades: caminar; subir o bajar usando sus piernas; ver (aunque usen lentes); mover o usar sus brazos o manos; aprender, recordar o concentrarse; escuchar (aunque usen aparato auditivo); bañarse, vestirse o comer; hablar o comunicarse; y problemas emocionales o mentales. Así mismo, la prevalencia por edad está relacionada con el proceso de envejecimiento, pues casi la mitad de las personas en condición de discapacidad (47.3%) son adultos mayores de 60 años y el 34.8% de la población tienen entre 30 y 59 años. Respecto al sexo, existe mayor presencia de discapacidad en las mujeres 6.2% que en los hombres 5.7%. En cuanto al tipo de discapacidad, la mayor prevalencia tanto en hombres como en mujeres, se concentra en las dificultades para caminar, subir o bajar usando sus piernas (64.1%), y la dificultad para ver (aunque se use lentes) con un 58.4%, mientras que las menos reportadas son para hablar o comunicarse. En cuanto a la ubicación geográfica, prácticamente la mitad de esta población (49.6%), reside en siete entidades:

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%). A su vez, las entidades con menor población (3.9%) son: Colima, Campeche y Baja California Sur (0.7%), y Aguascalientes y Tlaxcala (0.9%).

Ahora bien, respecto a la población infantil, de estos 7.1 millones de personas, el 8.8% son infantes de 0 a 14 años de edad, y las causas principales de su discapacidad son por problemas originados durante el nacimiento (niñas 44.0% y niños 50.2%) y por enfermedad (niñas 26.9% y niños 26.6%). Así mismo, el tipo de limitación que se presenta mayormente tanto en niñas como en niños es para hablar o comunicarse (45.6%), seguida de la discapacidad para aprender, recordar o concentrarse (40.8%), Mientras que las discapacidades derivadas de problemas emocionales o mentales (26.6%), para mover o usar sus brazos o manos (14.1%) y para ver (13.4%), son las menos reportadas. En los jóvenes mayores de 15 años, al igual que en los adultos, sobresalen las dificultades severas o graves para caminar, subir o bajar usando las piernas, y para ver. En cuanto a la distribución geográfica de la población infantil en condición de discapacidad, Baja California Sur (14.5%), Guanajuato (12.9%) y Tamaulipas (12.2%) son las entidades que concentran el mayor número de infantes.

Continuando con las características de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad, la educación es uno de los principales contextos en los que se desarrollan, por lo que representa un escenario en el que experimentan las mayores barreras que conllevan a la exclusión y discriminación social, por ello es importante conocer cuál es la prevalencia de su participación dentro del escenario educativo. Según los datos de la ENADID el 60.6% de las personas sin limitaciones de tres a 29 años de edad asisten a la escuela; cifras que difieren considerablemente en la población en condición de discapacidad, pues solamente el 46.5% asiste a la escuela, lo cual da cuenta que este grupo sigue teniendo barreras tales como: la actitud de las personas, falta de profesores cualificados, disponibilidad de planes de estudio, materiales adaptados a sus necesidades y la poca accesibilidad tanto en las escuelas como el camino para llegar a ellas, sin

olvidar que la inasistencia escolar, también puede estar relacionada con el tipo de discapacidad que presenta la persona, en la medida en que la naturaleza de la discapacidad limita su funcionamiento. De manera general, 23 de cada 100 personas en condición de discapacidad no cuenta con ningún nivel de instrucción y sólo siete cuentan con educación superior, contrario a la población sin limitación, donde de cada 100, tres no cuentan con escolaridad y 21 poseen educación superior.

Finalmente, existen dos aspectos que son importantes de retomar, se trata de los hogares mexicanos y el ingreso económico de los mismos, datos que también son proporcionados por la ENADID. En cuanto al ingreso económico de las familias con algún integrante en condición de discapacidad, los datos señalan que existen diferencias significativas con aquellas familias que no tienen un integrante en condición de discapacidad; pues en aquellos donde hay al menos uno, el 56.5% de los ingresos son por trabajo; contrario a donde no hay personas en condición de discapacidad ni limitación, pues el indicador es 70.8%. Una forma de “compensar” esta diferencia, podría ser mediante jubilaciones, donativos, beneficios de programas gubernamentales y transferencias recibidas de otros hogares o de instituciones públicas y privadas, aspectos que representan 24.7% del total de sus ingresos, sin embargo, en los hogares sin personas en condición de discapacidad apenas representan 11.9% del total de los ingresos.

Ahora bien, el tener y pertenecer a un hogar, resulta ser un facilitador para todas las personas, pues la interacción familiar es única en términos de comunicación, vínculos, límites y afectos. Así, tanto en localidades urbanas (91.4%) como en las rurales (89.6%), las personas en condición de discapacidad forman parte de una familia; datos que son de interés, ya que dan cuenta de un factor clave de apoyo para su cuidado, sin embargo, en ocasiones resulta ser negativo, pues la familia puede generar mayores limitaciones y dificultades para el desarrollo del integrante en condición de discapacidad (INEGI, 2015b; citado en INEGI, 2016).

Otro instrumento que ha recolectado datos sobre la población en condición de discapacidad es la *Encuesta Nacional Mexicana de Niñas, Niños y Mujeres-2015* (ENIM) realizada por el Instituto Nacional de Salud Pública (2016), la cual proporciona información valiosa sobre la situación de los niños, niñas y las mujeres, como lo son los avances e inequidades importantes entre estos grupos, logrando generar evidencia para el desarrollo de estrategias orientadas a disminuir la desigualdad y a garantizar el cumplimiento de sus derechos. En lo que respecta a los infantes en condición de discapacidad, la Encuesta expone un módulo de funcionamiento y discapacidad que ha sido aplicado a las madres de todos los niños, niñas y adolescentes entre los dos y 17 años, las preguntas se enfocan en la presencia y el grado de severidad de las dificultades en el funcionamiento, en lugar de sus causas, por lo que el instrumento no es una herramienta diagnóstica, sino más bien proporciona estimaciones del número de infantes en riesgo de tener una participación limitada o restringida en la sociedad. En primera instancia mide las dificultades del habla y lenguaje, audición, visión, aprendizaje, habilidades motoras y de movilidad, así como de las emociones de los infantes de dos a cuatro años y de cinco a 17 años. Además, proporciona información sociodemográfica tanto de los infantes, como de sus madres. Los resultados de manera general son los siguientes:

Funcionamiento y discapacidad en niños/as y adolescentes de 2 a 17 años

De manera general, en los infantes de dos a 17 años, 8.4% de estos presentan dificultades severas en el funcionamiento en al menos un ámbito, la prevalencia es más elevada entre los niños con un 10% que entre las niñas 7%. Así mismo, una de las características relevantes sus madres, es que el 11.2% no tiene ningún grado de educación y el 10.6% tiene como grado máximo de estudios la primaria. Respecto a las regiones en donde existe mayor prevalencia de problemas severos de funcionamiento, es en las regiones Ciudad de México (CDMX) y Estado de México con un 10.6%, seguido de la región Sur del país (Campeche, Chiapas, Oaxaca, Quintana Roo, Tabasco, Veracruz y Yucatán); mientras que la región con menor prevalencia es la Noreste del país con un 6.3%

(Aguascalientes, Coahuila, Guanajuato, Nuevo León, Querétaro, Tamaulipas y Zacatecas). Con relación a los diferentes ámbitos de funcionamiento, se observa que, para los niños y adolescentes del sexo masculino, las principales dificultades se relacionan con la ansiedad (6%) y el aprendizaje (2%). Para las niñas y adolescentes del sexo femenino, las principales dificultades se relacionan con la ansiedad (5%), depresión (2%) y dificultad para hacer amigos (2%).

Funcionamiento y discapacidad en niños/as de 2 a 4 años

Ahora bien, en el grupo de dos a cuatro años, el 2% de niños y niñas presenta dificultades severas en el funcionamiento en al menos un ámbito, existiendo mayor prevalencia en los niños (3%) que entre las niñas (2%). Respecto a la educación de las madres, la prevalencia es más elevada para aquellas que tienen un bajo nivel educativo (3%) o ningún nivel (8%). A nivel regional, la CDMX y el Estado de México son los lugares donde se presenta mayor prevalencia (3%). En este grupo de edad, la principal dificultad se encuentra en el ámbito de comunicación (1%).

Funcionamiento y discapacidad en niños/as y adolescentes de 5 a 17 años

El 11% de los niños/as y adolescentes del grupo presentan dificultades “severas” de funcionamiento, y el 6% presenta dificultades “muy severas” en al menos un ámbito. De igual forma, los niños de cinco a nueve años son los que presentan mayor prevalencia de dificultades (12%), en comparación con el resto de las edades. Este grupo coincide con los anteriores, respecto a la educación de las madres y a la zona, la mayor prevalencia se encuentra entre los infantes cuyas madres tienen educación primaria (13%), y quienes habitan en la CDMX y el Estado de México (14%). La mayor prevalencia de dificultades severas fue ansiedad (6%), seguida de dificultades en los ámbitos de aprendizaje (2%), aceptación de cambios en la rutina (2%) y la dificultad para hacer amigos (2%).

Los datos que han sido presentados sobre la prevalencia de la discapacidad exponen un aumento cada vez mayor de esta, favorecido por condiciones como el envejecimiento, la desnutrición, el abandono infantil, la

violencia social, etc. (Amante y Vásquez, 2006), así, es claro que la discapacidad es el resultado de una relación dinámica de las condiciones de salud y los factores contextuales (Collado, 2013). Ante la ausencia de un entorno adaptado, la población en condición de discapacidad demanda a la sociedad que le permita vivir en igualdad de condiciones teniendo acceso equitativo a servicios de salud, educativos, ocupacionales y recreativos, así como a la oportunidad de ejercer sus derechos para tener una vida digna y de buena calidad (Amante y Vásquez, 2006).

1.4 Discapacidad infantil

Haciendo énfasis en la etapa de desarrollo a la que se dirige este trabajo, se describirá a continuación la discapacidad infantil. Los seres humanos transitan por diferentes etapas de acuerdo a su edad, una de ellas es la infancia, en la cual se sientan las bases de aspectos indispensables, como lo son su salud y bienestar. El concepto de la niñez o infancia, se define como el periodo de vida de un ser humano que inicia con el nacimiento y concluye en la adolescencia, la Convención de los Derechos del Niño (1989; citado en Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF], 2006) atribuye la palabra niño o niña, a todo ser humano entre los cero hasta cumplir los 18 años de edad. Dicho ciclo es uno de los más determinantes para el desarrollo orgánico, psicológico y social de una persona, ya que en este ocurre la mayor parte del crecimiento físico y la creación de vínculos en el núcleo familiar, para posteriormente ampliarse con sus pares y otras personas del ambiente en el que se desenvuelva.

La importancia de la infancia y adolescencia radica en diversos factores tales como las manifestaciones físicas, cognitivas y socioafectivas, las cuales operan como causas y consecuencias de cada etapa determinada en función de la edad. Así, el nivel de desarrollo alcanzado en las primeras etapas de vida, estará vinculado con el periodo crítico por el que transitan las funciones cerebrales, con la interacción de genes y las experiencias tempranas en estos años. A continuación, se presentan las características más relevantes de la infancia y la

adolescencia según, Tirado, Martínez, Covarrubias, López, Quesada, Olmos y Díaz (2010):

NIÑEZ TEMPRANA: comprende de los tres a los seis años de edad, en los cuales se presentan cambios importantes en el desarrollo, estimulados por la maduración biológica y por el ambiente físico, familiar, social y cultural en el que se encuentra el niño o la niña. De manera más específica, se describen a continuación algunos cambios en cada esfera del desarrollo:

Cambios orgánicos:

- Alrededor de los seis años el cerebro logra 90% de su peso total.
- Crece la mielinización, lo que permite el aumento de la capacidad y velocidad de los impulsos nerviosos en cada área del cerebro, posibilitando el surgimiento de nuevas conductas.

Esfera cognoscitiva:

- Aparición del lenguaje, respecto al dominio de sonidos, palabras, combinaciones de palabras y uso adecuado.
- El pensamiento está centrado en uno mismo, y se manifiesta en el lenguaje egocéntrico.

Esfera socioafectiva:

- Cambios importantes en la socialización y el desarrollo de la personalidad.
- Se logra la identificación y adopción de pautas de conductas del entorno cercano, imitando a figuras importantes del mismo, y se desarrolla la identificación de género.

NIÑEZ INTERMEDIA: comprende de los seis a los 11 o 12 años, edades que coinciden con la asistencia a la educación primaria, en la que la participación del niño o niña con grupos iguales, resulta un ambiente importante para su desarrollo bio-psico-social. A continuación, se presentan los cambios significativos en las esferas del desarrollo:

Cambios orgánicos:

- Aumento de talla (de 2.5 a 7.5 centímetros por año) y peso (entre 2.250 a 3.6000 kg por año).
- Las capacidades motoras mejoran con actividad física, realizada la mayor parte del tiempo, en el juego.

Esfera cognoscitiva:

- Se presenta la etapa de operaciones concretas que permite combinar, separar, reordenar y transformar los objetos mentalmente.
- La lecto-escritura se desarrolla, sólo si existe de por medio una estimulación intencional y adecuada a las características particulares de cada infante.

Esfera socioafectiva:

- Surge la autoestima, que influye y se moldea a lo largo de la vida, la cual dependerá del trato recibido por parte de los padres, familia, amigos, etc.
- Las emociones positivas y negativas se regulan mejor y se adquiere la capacidad de responder a las emociones de los demás.

ADOLESCENCIA: ocurre entre los 10 y los 19 años de edad, es un puente entre la infancia y la adultez, donde las experiencias que se vivencien resultan determinantes para su actual y posterior desarrollo. Ocurren cambios orgánicos que van a determinar el desarrollo de la capacidad reproductiva que, en conjunto con el ambiente, producen cambios en las esferas cognoscitiva y socioafectiva:

Cambios orgánicos:

- Surgen cambios conocidos como pubertad, los órganos sexuales primarios se vuelven funcionales, y aparecen características sexuales secundarias que permiten diferenciar a los hombres (la voz se hace grave, crece barba y bigote, ensanchamiento de espalda y hombros, etc.) de las mujeres (ensanchamiento de caderas, crecimiento de pechos, aumento de tejido adiposo, etc.)

- Aparece la primera menstruación de la mujer y la primera eyaculación del hombre.

Esfera cognoscitiva:

- Aumenta la capacidad de memoria de trabajo.
- La solución de problemas específicos es estimulada por las experiencias y la forma de afrontar problemas de acuerdo a las propias demandas.

Esfera socioafectiva:

- Los conflictos aumentan por cuestiones de la vida diaria que surgen por la necesidad de autonomía (emocional y física) del adolescente.
- El desarrollo de la identidad es crucial, incluyendo la orientación sexual, los intereses y estilos de comportamiento.

Ahora bien, aunque todos los niños y niñas transiten por las mismas etapas, y estas tengan características determinadas teóricamente, cada uno/a tendrá formas particulares de configurar y vivir la experiencia infantil, por lo que su desarrollo será distinto en cuanto a tiempo y forma. Cuando dentro de estas etapas, se presenta una condición de discapacidad, el niño o niña mostrará diferencias notables en su desarrollo, no solamente físico, si no a nivel psicológico y social, transitando "...en medio de significaciones, creencias y sentires determinantes en su paso por la infancia" (Bastidas, 2013, p. 51). Al mismo tiempo, la sociedad tomará un papel aún más significativo para el niño o la niña, pues la forma en la que es percibido/a por esta, se modificará e irá entre el ser niño/a y el tener una condición de discapacidad, lo cual puede influir en su desarrollo, pues como seres humanos, una de sus necesidades primordiales, es tener las condiciones que le permitan relacionarse con otros y además, tener experiencias y sentimientos para darle sentido a su vida, y construir una percepción de la misma. Por ello es relevante, darle la importancia que se merece a la infancia, y sobretodo reconocer el carácter social correspondiente, que involucra diversos agentes socializadores regulados por creencias, valores y formas de interpretar la realidad dentro de cada cultura (Jaramillo, 2007).

Cada sociedad es definida en un tiempo y espacio determinado, por lo que las significaciones que de ella emerjan son particulares, por ejemplo, las representaciones, imágenes y sentimientos derivados de cómo son vistos y pensados los niños y las niñas en condición de discapacidad, derivan de una idea generalizada, en donde la ausencia de normalidad representa una enfermedad, por lo que sólo se presta atención a lo que el niño o la niña “tiene” o “no tiene”, y en lo que puede hacer o no. Es por ello, que la normalidad es un concepto determinante para la percepción de la sociedad, en la que la configuración del concepto de infante, especialmente en condición de discapacidad ha sido relacionado con la vulnerabilidad y la necesidad de cuidado, en la mayor parte de las culturas (Bastidas, 2013).

Por lo revisado anteriormente, infancia y discapacidad son dos aspectos que requieren atención especial por parte de la sociedad en general. Para entender, valorar y hacer visible la situación actual respecto a estos, es necesario una revisión histórica de las perspectivas que han existido, ya que ambas nociones son de carácter histórico y cultural. A continuación, se presenta brevemente, el transitar de los conceptos de infancia y discapacidad, mostrando los cambios que se consideran más relevantes a lo largo de la historia.

En primera instancia, se hablará sobre el concepto de infancia, que ha sido descrito por Jaramillo (2007), quien menciona que desde los años 354-430 hasta el siglo IV, el niño/a fue concebido como dependiente e indefenso. En el siglo XV, el niño/a es visto y pensado como “propiedad”, y sigue siendo un indefenso que requiere del cuidado de alguien. En el siglo XVI, cambia radicalmente la perspectiva, y ahora los niños y las niñas son vistos/as como seres humanos “inacabados”, es decir, como adultos pequeños. Posteriormente, en el siglo XVII, se le reconoce como un ser bondadoso e inocente por naturaleza, y en el siglo XVIII, se le asigna la categoría de “infante”, sin embargo, aún no logra ser reconocido como “alguien”, pues aún es considerado como un “ser primitivo”. Es hasta el siglo XX, después de iniciativas a favor de la infancia, que el niño y la niña son reconocidos como “sujetos sociales de derechos”, y pasan de ser imperfectos,

maleables, y con pecados, a ser niños y niñas que exploran otras formas de aprendizaje a través del juego y la imaginación, bajo una influencia pedagógica.

Lo anterior, muestra como el trato hacia los infantes, no ha sido uniforme en ninguna época ni cultura, debido a que tampoco ha sido uniforme la posición explícita o implícita que se les ha asignado (Díaz, Ruiz y Ruiz, 2007). Lo mismo sucede cuando se habla de los niños y las niñas en condición de discapacidad, Bastidas (2013) describe la historia por la que ha transitado el concepto de discapacidad en la infancia:

Antes del siglo XVII, no existió algún interés científico por la infancia, por lo que tampoco había interés en lo que respecta a la discapacidad. Es hasta el renacimiento que la infancia comienza a adquirir un significado cultural y psicológico, resultado de las transformaciones sociales y culturales que existieron. Los infantes, como ya se mencionó, comenzaron a ser vistos como seres que necesitaban ser protegidos y visibilizados. Por su parte, los infantes en condición de discapacidad durante los siglos XVII y XVIII, eran llevados a orfanatos manicomios y prisiones, que compartían con ancianos, delincuentes y pobres. Además, no iban a la escuela e incluso no eran reconocidos como parte de las familias, dichos conceptos y tratos prevalecieron por mucho tiempo.

Es hasta finales del siglo XVIII y comienzos de siglo XIX, que comienza el trato humano hacia los infantes en condición de discapacidad, creando centros especiales para su atención, y logrando la institucionalización de ellos. La psiquiatría comenzó a cuestionarse sobre el tratamiento de los denominados "idiotas", considerados también como discapacitados. Respecto a lo anterior, Suiza, fue el primer país donde se creó una clase especial en 1863, ordenando que los niños y niñas en condición de discapacidad fueran incluidos en las obligaciones escolares, posibilitando su acceso a la educación.

Sin embargo, durante esta época se presentaron contradicciones que tuvieron como consecuencia, la separación de la infancia del término discapacidad, por lo que esta última queda en manos de la medicina, y las

instituciones impiden el acceso a la socialización de los infantes en condición de discapacidad. Así, pasan de ser un sujeto niño o niña a un sujeto enfermo, esta visión médica prevaleció por mucho tiempo, evitando a la pedagogía. Sin embargo, en la segunda mitad del siglo XX, la pedagogía y la educación pública comienzan a sobresalir, creando modelos pedagógicos para esta población, entre los autores más destacados en esta iniciativa, se encontraban: Montessori, Pestalozzi y Claparede, de los cuales hoy en día siguen vigentes sus modelos que orientan la educación de los niños y niñas. Este gran avance, dio paso al nacimiento de la educación especial, Montessori que ya había fundado centros para los denominados “anormales”, propuso ir más allá de la medicina y empezó a realizar orientaciones psicopedagógicas para esta población.

Así, la educación parece ser una posibilidad para la discapacidad, Bastidas (2013) menciona que se comenzó a pensar “... en un niño con discapacidad que nada sabe, nada piensa, nada desea y llega al sumo de la incapacidad; pero que siempre es susceptible de mejorar a través de la educación” (p. 53). La segunda mitad del siglo XX, se denominó como “principio de normalización”, y se instaló tanto para la medicina como para la pedagogía el concepto de “niños/as especiales”, los cuales presentan una desviación notable de los infantes de tipo medio.

Con todos los avances logrados, es hasta 1950 y 1960, que la sociedad reconoce y hace conciencia sobre la segregación hacia la población de niños y niñas en condición de discapacidad, por su parte estos últimos, comienzan a defender su lugar dentro del contexto familiar, educativo y social, tratando de colocarse en igualdad de condiciones que un infante “sin discapacidad”. Bajo la perspectiva que predominaba a principios del siglo XX, de que los infantes eran sujetos vulnerables que necesitaban ayuda y cariño, la educación adjudica dicho pensamiento como tratamiento de protección y ayuda, excluyendo la dureza e intolerancia, para los infantes en condición de discapacidad, dentro del ámbito educativo.

A pesar de estos avances importantes a lo largo de la historia, aun en la actualidad, dicha población sigue siendo discriminada y una de las razones para que esto siga presente, es la cultura que se manifiesta bajo un principio segregacionista que impone barreras en diferentes aspectos, desde físicas y económicas, hasta arquitectónicas y tecnológicas, que logran excluir a las personas en condición de discapacidad, a sus familiares y a sus principales cuidadores y cuidadoras (Secretaría de Integración Social, 2012; citado en Bastidas, 2013). En este sentido, la revisión teórica e histórica sobre la infancia y la discapacidad, por separado o en conjunto, dan cuenta de la importancia del transitar por estas circunstancias, y lo indispensable que resulta, generar estrategias que disminuyan el atraso en su desarrollo y favorezcan el bienestar de cada niño y niña en condición de discapacidad.

En su mayoría las discapacidades van a manifestarse y a ser diagnosticadas en la infancia, debido a que, como se mencionó anteriormente, son más perceptibles los cambios físicos, psicológicos, sociales y emocionales en esta etapa. Cuando un infante se encuentra en condición de discapacidad, las repercusiones serán más visibles a nivel orgánico, sin embargo, existirán aquellas que tiene que ver con las exigencias del entorno. Dichas afectaciones no pueden ser vistas de forma aislada, pues en su mayoría, una discapacidad implica dificultades tanto físicas como psíquicas o sensoriales, además de ser dinámicas y en ocasiones progresivas, de acuerdo al tipo de discapacidad o al progreso del crecimiento del infante.

Es así, como los niños y las niñas tendrán necesidades especiales y riesgos, los cuales deben ser reconocidos y atendidos por la sociedad. El Grupo de Atención Temprana (GAT) en 2005 (citado en Díaz et al., 2013) expuso la Organización Diagnóstica en Atención Temprana (ODAT), la cual es una clasificación diagnóstica que ordena las situaciones de riesgo y los trastornos que pueden presentarse en la infancia, tomando en cuenta a su familia y a los entornos en los que se desenvuelve. Dicha clasificación, expone que la mayoría de discapacidades suceden en relación a cuatro grupos de riesgo:

- 1) *Problemas pre y perinatales*: se refiere a los defectos y malformaciones genéticas, prematuridad, pérdida del bienestar referida a retrasos evolutivos del lenguaje, psicomotricidad, problemas de conducta, parálisis cerebral, pérdida de la visión o de la audición, luxaciones etc.
- 2) *Riesgo socioambiental*: el número de deficiencias aumenta en ambientes que están desfavorecidos con problemas de salud, presencia de violencia familiar, infantes que pertenecen a etnias minoritarias o grupos excluidos que se desenvuelven en ambientes de marginalidad, y aquellas familias con falta de recursos para cubrir sus necesidades básicas
- 3) *Los accidentes*: son un factor de riesgo ya que representan un 10% del total de la discapacidad a partir del primer año de edad, dichos accidentes varían de lugar en donde suceden dependiendo de la edad, por ejemplo: entre del primer año de vida a los cuatro años se producen en el hogar, de los cuatro a los 18 años surgen en la escuela y en grupos de ocio.
- 4) *Enfermedades crónicas e inusuales*: se presentan con baja prevalencia en las discapacidades.

Estos factores de riesgo, son relevantes cuando se propone crear intervenciones, que vayan más allá del infante, incluyendo instancias como la familia y la escuela, como elementos más importantes del contexto en el que se desenvuelve (Padilla et al., 2009). Además, visualizarlo como parte de la sociedad, en términos del infante en condición de discapacidad, y no como la discapacidad que tiene el infante, será importante para la adopción de una convivencia inclusiva y una intervención bajo paradigmas educativos, médicos y rehabilitadores que le permitan adquirir habilidades y oportunidades que faciliten y mejoren su desarrollo en sus diferentes áreas.

Finalmente, resulta igual de indispensable conocer cómo es que un niño o niña en condición de discapacidad vive la conceptualización que la sociedad hace de él o ella, la cual influye en la percepción que construye de sí mismo/a. Por naturaleza, los cambios que se presentan en la infancia y en la adolescencia, incluso en condiciones “normales”, dificultan la adaptación al ambiente, debido a

que modifican la propia imagen, identidad y ubicación social. Cuando el niño o niña se encuentre en condición de discapacidad, estos cambios serán más drásticos, lo cual también dependerá de los cuidados y atenciones especiales que reciban. Como consecuencia, habrá dificultades para aceptar su realidad respecto a las limitaciones en su autonomía, inserción escolar, y la realización de las principales funciones sociales, personales, sin olvidar, la preocupación por el futuro, principalmente en los adolescentes. Para algunos niños y niñas, vivir con una deficiencia, supone experimentar un entorno de rechazo y exclusión en actividades o ambientes que son parte del día a día, sentimiento que puede ser agravado por la conducta de su familia y comunidad inmediata, principalmente cuando se presentan en momentos críticos del desarrollo de la personalidad y de la propia imagen. En conjunto con lo anterior, no se debe olvidar que la infancia y la adolescencia no son etapas estáticas, sino que se refieren a distintos momentos, en los cuales habrá necesidades concretas para cada una.

Por lo tanto, la información expuesta también da cuenta parcialmente de las barreras a las que se enfrenta la población en condición de discapacidad, presentes en los entornos económico, legislativo, físico y social del país, el cual crea y mantiene dificultades para su participación igualitaria, por lo que es más probable que experimenten situaciones adversas que se agravan aún más, cuando no existen redes de apoyo formales e informales. Finalmente, las altas cifras de esta población en México, resultan importantes cuando se habla del impacto en la calidad de vida y bienestar tanto de las personas en condición de discapacidad, como de aquellos que asumen sus cuidados, pues a través de la recopilación de datos y de un análisis integral, aunado a una eficiente promoción de la salud y prevención de la discapacidad, pueden lograr ser visibilizados por el resto de las personas.

2. CONTEXTO SOCIOCULTURAL DE LA DISCAPACIDAD

El contexto sociocultural en el que se desarrolla una persona en condición de discapacidad, se ha transformado a lo largo de los años, mejorando las posibilidades de acceso en diferentes ámbitos y entornos que son indispensables para un desarrollo óptimo y a su vez, un nivel favorable de calidad de vida y bienestar. Estos cambios también son perceptibles en el modelo en el que se estructura la forma de percibir y tratar a esta población, pasando de un modelo rehabilitador y asistencial, a un modelo social en el que predomina el interés por los derechos en igualdad de condiciones. Es así como la discapacidad es considerada una construcción sociocultural basada en derechos y motivada por movimientos sociales que tienen como objetivo reconstruir la cultura de la diferencia y erradicar una percepción en donde las personas en condición de discapacidad sean vistas como individuos enfermos y vulnerables que deben adaptarse al medio existente, y por el contrario, se tenga una percepción de un grupo que se encuentra en desventaja social por determinada condición, debido a la construcción de barreras y de un contexto creado para una norma específica de personas (Victoria, 2013) .

Con base en lo anterior, Victoria (2013) menciona que es necesario la realización de estrategias que amplíen los panoramas de dignidad humana y propicien el bienestar de las personas en condición de discapacidad, para lo cual propone que los derechos humanos vayan más allá de la diversidad cultural y la diferencia, y sugiere tomar en cuenta tres elementos que deben ser reflexionados por la sociedad: el primero se trata de la autopercepción y el autoconocimiento que deben tener las personas con base en su propia realidad, es decir saber quiénes son y cómo piensan. La segunda línea tiene que ver ahora con la existencia de una identificación social, en la que puedan reconocerse así mismas como parte de una sociedad, pero también reconozcan al otro, creando espacios donde todos puedan participar y sean tomados en cuenta. Finalmente, la tercera línea se enmarca en la reflexión por parte de la política pública que debe unificar el conocimiento y reconocimiento de la sociedad, la cual exige la obtención de sus

derechos, sobretodo de las minorías como lo son las personas en condición de discapacidad, por lo que debe garantizar la eficacia de los mecanismos jurídicos y de las instituciones públicas y privadas cuyo objetivo sea el bienestar de esta población.

En esta línea, hay factores que son indispensables para lograr o impedir lo anterior, se trata de creencias, estereotipos y hasta tradiciones que se encuentran inmersos en la historia y en el día a día de cada sociedad, creando una percepción sobre las personas en condición de discapacidad, que a pesar de los avances mencionados, está arraigada a un pensamiento cuyo ideal se basa en la normalización, percibiéndola como un ser frágil, y perteneciente a un grupo pasivo y dependiente, por lo que sus habilidades se minimizan y se subestiman sus contribuciones a la sociedad (Saxton y Howe, 1987; citado en Barton, 2018). Lo anterior, contradice las concepciones de los derechos humanos y su principio de garantizar la igualdad, por lo que esta población y sus familias, son seres invisibles en muchos aspectos para el resto de la sociedad.

Así, la realidad cotidiana de convivir con una discapacidad no puede separarse de los obstáculos culturales y sociales con los que esta población se enfrenta, tales como la discriminación y la exclusión abierta e indirecta, afectando su participación en los ambientes sociales, laborales, educativos y de salud, principalmente (Saxton y Howe, 1987; citado en Barton, 2018). Si bien es cierto que existen concepciones, leyes, recursos, instalaciones y servicios planificados para el arreglo de las deficiencias orgánicas, la cuestión de la discapacidad se ha convertido en un problema personal, y no social, por lo que es necesario intervenir mediante la rehabilitación enfatizando la transformación del entorno social, con la intención de construir una sociedad que no discrimine a las personas por sus funcionalidad o por el modo de relacionarse con su entorno, ya que la discapacidad no es un atributo, sino más bien, es el resultado de un conjunto de condiciones donde la mayor parte, están originadas o agravadas por el entorno social, por lo que la aceptación de la diversidad debe ser un elemento fundamental para construir una sociedad abierta a la inclusión (Rivero, 2016).

2.1 Conceptos clave en el contexto de la discapacidad

La realidad de las dificultades de acceso a recursos y servicios que permiten la inclusión social de las personas en condición de discapacidad, se basa en una aparente ausencia de discriminación y exclusión, sin embargo, prevalecen y es esta población la que experimenta dichos actos en su día a día. Es por ello que, dentro del tema sobresalen y deben ser concientizados estos conceptos (discriminación, exclusión e inclusión), que influyen en la calidad de vida y el bienestar de la comunidad en condición de discapacidad, sobre todo en la etapa de desarrollo en la que se centra el presente trabajo.

En primera instancia, la *discriminación* es un fenómeno social y político sustentado en el prejuicio y la estigmatización, y significa tratar a otros como inferiores por motivos de alguna característica o atributo que no le resulta agradable a quien discrimina; por ejemplo: el color de piel, la forma de pensar, el género o una condición de discapacidad. Aunado a esta conceptualización, es necesaria una definición técnica que permita comprenderla a partir del daño que produce, lo cual puede servir a la política, a las instituciones y al análisis social, para elevar la cultura de los ciudadanos y ofrecerles alternativas de construcción de nuevas actitudes y valores. Al vincular ambas definiciones, se entiende como discriminación a la actitud y/o comportamiento de desprecio contra una persona o grupo de personas, en razón de un prejuicio negativo o un estigma social que tiene por efecto (intencional o no) limitar, restringir u omitir derechos, libertades fundamentales e igualdad de oportunidades de las personas que experimentan la discriminación (Rodríguez, 2004). Con base en lo anterior, una persona en condición de discapacidad experimenta discriminación cuando la mayoría de la sociedad, le niega intencionalmente derechos como la educación, el trabajo o la salud, o bien no hace algo para permitir que esta persona encuentre opciones reales para acceder a estos derechos.

Ahora bien, cuando se habla de discriminación también es necesario tomar en cuenta la *exclusión* que se genera a partir de esta. La ciudadanía de cada individuo perteneciente a determinado país, además de ser un estatus, es también

una forma de expresión de identidad, y de pertenencia a una comunidad cultural, política y social. De ahí el término exclusión, pues aun en la actualidad existen grupos de personas que pueden considerarse excluidos de la ciudadanía, tanto en cuestión de identidad como en el acceso a servicios y recursos (Meza, 2010), lo que ocurre con la población en condición de discapacidad.

Los conceptos anteriores pueden ser utilizados en diferentes contextos, y en cada uno tomará un significado diferente, por ejemplo, bajo los criterios establecidos por el Instituto Nacional de Desarrollo Social se puede definir la *exclusión social* como la carencia o insuficiencia de oportunidades para tener acceso a los servicios básicos que forman parte del desarrollo humano, social y económico (educación, vivienda, cultura, seguridad, cumplimiento de los derechos, etc.). Así, en cada comunidad o región, la exclusión social tendrá características particulares que estarán vinculadas principalmente a estructuras como lo son: el desarrollo económico, la dinámica familiar y social, los patrones culturales y la estructura política-legislativa (Meza, 2010).

Por su parte, el concepto de *inclusión social* proviene de la transformación de dichas estructuras segregadoras y tiene múltiples significados, vinculados con el desarrollo de capacidades y el acceso a oportunidades durante el ciclo vital, lo que favorece la calidad de vida y el bienestar de las personas, enmarcando una serie de comportamientos y actitudes como: escuchar, dialogar, participar, cooperar, aceptar y tomar en cuenta las necesidades de la diversidad (Hopenhayn, 2008).

Sin embargo, únicamente se enfatizan los cambios a favor de esta, y no se toman en cuenta los aspectos colectivos que dan lugar a la exclusión; por lo que, es a los “excluidos” a los que se identifica y problematiza, dejando de lado a los “excluidores” que pueden ser leyes, procedimientos o actitudes y que, en ocasiones bajo un discurso inclusivo, generan nuevas formas de excluir. En esta línea, las “exclusiones” son situadas por la sociedad fuera de su experiencia y las “inclusiones” como ventaja de su posición social o familiar, nacional o mundial; olvidando que la “inclusión” es un modo de expresar aquello que la sociedad pone

como condición de la participación, y la “exclusión” es lo que pertenece a lo que no está adecuado a esta condición (Jiménez, Luengo y Taberner, 2009).

Respecto a lo anterior y haciendo énfasis en la población objeto, los años de la infancia serán decisivos para perpetuar o revertir la inclusión o exclusión, pues en esta etapa se acumulan capacidades y experiencias en relación al contexto en el que se desenvuelve cada infante, para el que estar socialmente incluido, tendrá varios significados que cambiarán constantemente durante las etapas por las que transite. Esta inclusión, les permitirá el acceso a oportunidades de bienestar y de protección, además de ejercer de manera efectiva su posición y participación como ciudadano/a en aspectos políticos, civiles y sociales, además de afirmar su identidad y la posibilidad de contar con redes de apoyo que propicien su desarrollo (Hopenhayn, 2008).

2.2 Tipo de barreras a las que se enfrenta la población infantil en condición de discapacidad

Es claro que la discriminación y la exclusión crean barreras con las que se enfrentan los infantes en condición de discapacidad, que dificultan su participación dentro de la sociedad y que, además tienen diversas consecuencias en su desarrollo físico, conductual, cognitivo, emocional académico, social, y cultural, lo cual afecta su percepción de sí mismos/as y de los demás.

Rivero (2016), menciona que estas barreras, relacionadas principalmente con el acceso al entorno físico, propician la aparición de discapacidades y/o la severidad de las mismas, dentro de las cuales se encuentran:

- Las políticas y normas insuficientes o su falta de aplicación.
- Prestación insuficiente de servicios.
- Actitudes negativas por parte de la sociedad, pero sobre todo de aquellos que se encargan de prestarles servicios.
- Financiación insuficiente para las instituciones encargadas de esta población.

- Falta de accesibilidad a espacios y el traslado a los mismos, debido a una infraestructura inadecuada y desapegada a la realidad.
- Falta de consulta y participación de esta población.
- Falta de datos y pruebas, que como se ha mencionado en el capítulo anterior, son insuficientes en México.

Lo anterior, habla de aquellas barreras principalmente generadas en la estructura de poder político y legal respecto a la población en condición de discapacidad, sin embargo, el mismo autor Rivero (2016) expone seis ejes principales de los estilos de vida que, al interrelacionarse, aumentan las oportunidades para esta población, pero al mismo tiempo, son factores contextuales que pueden constituirse como barreras y que inducen a la discapacidad:

- *Genética*, es un factor no controlable por las personas, por lo que es intrínseco y deberá ser tomado en cuenta para prevenir la discapacidad.
- *Nutrición*, factor indispensable para conservar la salud de una persona.
- *Psicológico*, relacionado con la autoimagen de la persona, la cual puede deteriorarse, disminuyendo la capacidad para hacer frente a situaciones amenazantes o desagradables.
- *Medio ambiente*, uno de los factores que más condiciona la discapacidad, en cuanto a la visión arquitectónica que no prevé, en la mayoría de los casos, las necesidades de las personas en condición de discapacidad.
- *Educación*, aspecto importante para el desarrollo de las diferentes esferas del ser humano a lo largo de su vida, y propicia el respeto a los demás, a sus condiciones, posibilidades, logros o deficiencias.

Ahora bien, las barreras impuestas por la sociedad se encuentran en determinados ámbitos que, al tratarse de un niño, niña o adolescente, resultan aún más importantes, pues en estos experimentan sus primeros e indispensables

encuentros sociales. García et al. (2013) mencionan algunos sistemas que propician o impiden la creación de barreras:

La escuela, organización fundamental en función de la discapacidad, pues se encarga de apoyar a la familia en la socialización de los infantes, para que logren insertarse socialmente. En el caso de la Educación Especial se encarga de la formación de esta población, cuyo objetivo es satisfacer las necesidades educativas temporales o permanentes que presentan.

Las instituciones y tecnologías sanitarias que proveen atención a los infantes, su equilibrio social dependerá de la eficacia en las acciones a favor de la salud, recordando que, en dicha etapa se presentan cambios orgánicos importantes y determinantes.

Las redes sociales, que operan como complemento de la atención social brindada a la población en condición de discapacidad y que varían según la edad. Entre estas se encuentran sus cuidadores principales y secundarios, las instituciones especializadas y específicas, así como las afiliaciones y organizaciones gubernamentales y no gubernamentales.

Finalmente, *la familia* que también opera como red social para los infantes, la cual influye considerablemente en la formación de la personalidad desde los primeros años de su vida. Además, los infantes perciben a través de la familia una forma determinada de vivir, por lo que es el primer contexto socializador en donde los integrantes que la conforman se desarrollan física, afectiva, intelectual y socialmente, como se ha mencionado.

De esta manera, las principales barreras ambientales están relacionadas con aspectos arquitectónicos (en la comunidad y el hogar), políticos, factores económicos (bajo nivel socioeconómico), aspectos sociales y actitudinales (prevaleciendo la actitud negativa), y aspectos de orden asistencial (Serrano et al., 2013). Estas barreras, favorecen las situaciones de discriminación y dependencia, por lo que las personas en condición de discapacidad, principalmente los infantes, desean ser aceptados por sus padres y por el resto de la sociedad con una

identidad propia que no esté definida por la discapacidad, sino que este definida en términos de ser “normal” e importante, por el simple hecho de ser una persona con vida, en lugar de ser vistos como distintos y tratados con compasión, rechazo o indiferencia (Liello, 2008; citado en Guevara et al., 2016). Así, las medidas que sean adoptadas para erradicarlas, deberán orientarse hacia la conservación de la autosuficiencia de la persona y a la mejora de su bienestar, a través de redes sociales de apoyo.

2.3 Redes de apoyo para la población infantil en condición de discapacidad

Como se mencionó con anterioridad, las redes sociales o de apoyo han sido retomadas para grupos vulnerables, como las personas en condición de discapacidad, dentro de estas se brindan diversos apoyos y se crean vínculos que operan como medio para la transferencia de recursos tanto materiales como inmateriales (apoyo psicológico, emocional, informativo, etc.). Se clasifican en formales e informales, las primeras se refieren a las instituciones que conforman aquellas relaciones y funcionan de acuerdo con reglamentos y burocracias. Las segundas están conformadas por los vínculos de familiares, amistades, y se caracterizan por una mayor espontaneidad y falta de estructuración (Pía, 2016).

Es así como estas redes, se conectan por vías humanas y no humanas a las que se denominan mediadores, que pueden ser grupos, individuos, instituciones o símbolos, y resultan ser colaboradores o inhibidores para que fluyan los intercambios. Serán colaboradores cuando faciliten el desarrollo de estrategias para la resolución de problemas y conflictos (defender derechos, propiciar el acceso a servicios, proporcionar información, etc.), por el contrario, serán inhibidores cuando perpetúen los conflictos y la pérdida de solidaridad (Martins, 2009; citado en Pía, 2016). Además, han sido utilizadas para comprender el proceso de salud-enfermedad-atención, con un enfoque de la salud integral y colectiva que se basa en comprenderla como un derecho, en donde los usuarios son vistos desde una mirada holística, que precisa contemplar sus redes de apoyo, sus contextos sociales, y las dimensiones subjetivas (emociones, valores, creencias, etc.) que se involucran en estos procesos (Pía, 2016).

Ante situaciones de discapacidad y dependencia, estos apoyos pueden influir en la mejora de la calidad de vida y bienestar de las personas en condición de discapacidad. En el caso de los infantes, se construyen principalmente con su familia, debido al grado de atención que requieren y que demanda esfuerzos adicionales para cubrir sus necesidades básicas, personales y aquellas necesidades especiales que derivan de la naturaleza del tipo de discapacidad, por ejemplo, el transporte, las visitas a servicios médicos, los medicamentos, etc. Así, los infantes y su familia, principalmente sus padres, deben afrontar diversas dificultades, entre ellas la aceptación del resto de la sociedad y los cuidados especiales que se ven agravados por las barreras antes mencionadas.

2.4 La familia como principal red de apoyo para la infancia en condición de discapacidad

Una de las piezas importantes para propiciar una identidad en los niños y niñas que no esté determinada por su condición, es la familia, ya que es el primer encuentro social que tienen desde su nacimiento, además de ser el grupo encargado de atender las necesidades básicas de él o ella, y del resto de los integrantes que la conforman. Bajo este contexto, cada integrante se desarrolla a nivel físico, intelectual, social, afectivo y psicológico, por lo que las experiencias que se adquieran en dicho entorno, se verán reflejadas en el comportamiento con los demás y en la forma de afrontar situaciones presentes en sus vidas (Sarto, 2000).

Así mismo, la familia es un sistema interactivo en el que lo que le sucede a uno de los miembros repercute en todos los demás, es por ello que cuando un integrante está en condición de discapacidad, la familia también experimenta un proceso al afrontar dicha situación. Lo que resulta importante, es conocer cómo es que las familias experimentan las vivencias del integrante y las propias a partir de la situación y de acuerdo a sus características.

En primera instancia, el reconocimiento del apoyo que proporciona una familia a un integrante en condición de discapacidad, es el primer paso para tratar de entender sus experiencias. Su rol se sitúa como productoras de bienestar en un

amplio alcance, sobre todo cuando se trata de infantes, debido a la naturaleza de la etapa por las que transitan, que conlleva mayor grado de dependencia de sus padres, tutores o cuidadores principales, en comparación con una persona adulta.

El apoyo que proveen las familias incluye tareas como el cuidado personal, la realización de trámites, cocinar, acompañamiento (a servicios de salud, actividades recreativas, etc.), ayuda para realizar movimientos primarios y secundarios y atenciones afectivas como brindar compañía, escucha, paciencia y motivación. En general, brindan el apoyo necesario para que los infantes puedan realizar su rutina diaria y aquello que no pueden hacer por sí solos dentro de un entorno inaccesible a sus posibilidades funcionales. Además, la contención emocional y afectiva, también resulta indispensable pues favorecerá su bienestar ante las transformaciones y dificultades que experimentan, las cuales incrementan debido a la etapa por la que transitan, como se ha mencionado. Este apoyo emocional y afectivo sirve principalmente como estímulo para continuar con los procesos de rehabilitación y adquisición de habilidades para hacer frente a diversas situaciones (Pía, 2016).

Ahora bien, respecto a la experiencia de la familia, cuando una pareja espera la llegada de un nuevo miembro, experimenta diversas emociones y sentimientos, y va construyendo pensamientos en torno a este. Las expectativas creadas tienen como trasfondo diversos factores personales, sociales y culturales, reflejando sus deseos e idealizándolo. Por lo anterior, es que el nacimiento de un niño o niña en condición de discapacidad, representa una ruptura de dichas expectativas e ideales, cargada de emociones, donde la situación es inesperada y desconocida para la familia, y en ocasiones es difícil de afrontar (Sarto, 2000).

A continuación, Guevara et al. (2016) explican brevemente cómo suele ser el proceso que vive la familia a partir de la situación considerada como imprevista y con sentimientos ambivalentes:

La primera etapa que experimenta la familia, haciendo énfasis en los padres y madres, es el *choque emocional*, porque como ya se mencionó, las expectativas

creadas se rompen y con ello hay una sensación de pérdida del niño o niña que se esperaba y que no llegó.

La segunda etapa es la *negación*, ya que se dificulta aceptar la realidad y surgen cuestionamientos sobre el origen de la condición (porqué y cómo sucedió).

En la tercera etapa predomina la *culpa*, se busca un culpable de la situación y en ocasiones este es el momento donde se presentan las rupturas en el matrimonio, debido a la tensión que se experimenta, y que no se parece a ninguna experiencia previa. En esta etapa, los sentimientos que sobresalen es rabia, decepción y resentimiento hacia ciertas personas como puede ser la pareja, los médicos e incluso al propio infante, sin embargo, también se puede presentar una sobreprotección hacia este último.

La cuarta etapa es la *negociación*, inicia el equilibrio emocional para las personas, y aunque aún se tengan pensamientos de que la situación es pasajera, existe una mayor aceptación de la realidad, dando lugar a la última etapa del proceso, la *aceptación*, en ella se alcanza un nivel de adaptación de la discapacidad, generando nuevos pensamientos, creencia y adquiriendo conductas y hábitos dirigidos al cuidado y educación del infante con necesidades especiales.

En conjunto con lo anterior, se pueden identificar una serie de características particulares en una familia con un miembro en condición de discapacidad, Pantano, Núñez y Arenaza (2012), exponen algunas:

- Búsqueda exhaustiva de información.
- Dificultad para pedir ayuda o apoyo, por temor a que se interprete como la delegación de una obligación propia.
- Falta de compromiso de ayuda de familiares y no familiares.
- Temor a dejar al integrante en condición de discapacidad con otra persona.
- Reducción de vínculos, surgiendo la necesidad de estrechar la relación con los familiares más cercanos.
- La pareja conyugal se siente postergada, pues hay poco tiempo para ella y para uno mismo/a.

- Dificultad para acceder a los tratamientos especializados.
- Excesivo tiempo dedicado a trámites para conseguir lo que se necesita.
- Dificultades de acceso a la educación, debido a la falta de preparación en las escuelas para la atención de un infante en condición de discapacidad.
- Afrontamiento de situaciones de discriminación de la sociedad, etc.

Como se observa, los progenitores del integrante en condición de discapacidad, son quienes mayormente experimentan las consecuencias de la situación. Y el resto de la familia, principalmente abuelos y hermanos/as, actúan como respaldo para aligerar el proceso de aceptación y adaptación, sin embargo, también son ellos quienes pueden acentuar o dificultar este proceso (Ortega, Torres, Garrido, y Reyes, 2010).

Es así como la familia experimenta cambios en diferentes ámbitos, por ejemplo, en la estructura y organización familiar, en su bienestar, y en las relaciones afectivas, que se viven de manera distinta a partir de la confirmación del diagnóstico de discapacidad (Pantano et al., 2012). En ocasiones puede traer consigo la consolidación familiar en cuanto a la mejora en la relación afectiva, y en otras, puede afectar a la familia y ocurrir un distanciamiento o problemas frecuentes, todo dependerá de la forma en cómo la familia, principalmente los progenitores, se adapten a la situación (Sarto, 2000) y cómo elaboren su duelo, y con ello, un plan a futuro respecto a las nuevas necesidades de la familia, creando roles y funciones para los integrantes de esta, de los cuales, algunos serán cuidadores del infante en condición de discapacidad.

A pesar de lo importante que es la familia para el infante en condición de discapacidad, se debe tener en cuenta que los cambios que experimenta pueden llegar a ser nocivos para el bienestar y calidad de vida de cada integrante, por lo que es importante que desarrollen estrategias de afrontamiento y de apoyo para asegurar su propio bienestar y el del infante, de tal manera que la sociedad no denigre ni transgreda su persona.

Lo expuesto en el presente capítulo, da cuenta de que la discapacidad se encuentra inmersa en una construcción sociocultural, donde a pesar de los avances, predomina una sociedad que excluye y discrimina cualquier tipo de diferencia o condición, lo que limita a las personas a garantizar sus derechos y oportunidades de manera efectiva. Para comenzar a erradicar dicha percepción, resulta necesario que las personas en condición de discapacidad se autoconozcan y acepten su propia identidad, aunado a su reconocimiento y valoración por parte de la sociedad, generando actitudes positivas y una cultura que acepte cualquier tipo de particularidad, ya que la dependencia y discapacidad, no surgen de las diferencias orgánicas, sino del modo en el que las necesidades de las personas se satisfacen (Rivero, 2016). Por lo tanto, es un problema que debe ser entendido desde un contexto social, cultural, histórico y geográfico, cuya solución implica una eficaz rehabilitación tanto de la persona en condición de discapacidad, como de la sociedad para que logre ser accesible, tolerante y respetuosa hacia la diferencia (Victoria, 2013).

3. CUIDADORES PRIMARIOS DE INFANTES EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD

En capítulos anteriores, se ha escrito acerca del nivel de dependencia que los niños y niñas tienen al transitar por la infancia y adolescencia, la cual incrementa cuando los infantes han sido diagnosticados con algún tipo de discapacidad. En esta situación, la familia tiene un rol sumamente importante e indispensable, sobre todo aquellos miembros que se encargan de proporcionar cuidados, cubrir necesidades primarias y realizar las actividades que por sí solos los infantes no pueden, debido a su condición física, mental o psicológica. En la mayoría de los casos, los encargados de proporcionar estos cuidados son el padre y la madre del infante; sin embargo, en la actualidad la estructura familiar se ha transformado y otros integrantes son los que pueden ejercer dicho rol, por ejemplo: los abuelos/as, tíos/as y hermanos/as del infante. Incluso, estas tareas pueden ser realizadas por amistades o vecinos/as, quienes también representan una relación primaria para el infante (Bergero, Gómez, Herrera y Mayoral, 2000; citado en Santos, 2017). En este sentido, la relevancia de la presente investigación radica en conocer cómo es que los cuidadores perciben y experimentan la discapacidad, sobre todo, la responsabilidad de brindar cuidados a un niño o niña en condición de discapacidad, y las consecuencias que trae consigo ejercer el rol de cuidador primario.

En primera instancia, existen dos tipos de cuidadores en el sistema de salud, los cuales brindan y atienden en diversos aspectos a las personas que por alguna condición o enfermedad lo necesitan. Se trata de los *cuidadores formales* que se encuentran en las instituciones médicas y los *cuidadores informales* que son parte del sistema familiar y doméstico de atención a la salud. La investigación se centra en los cuidadores primarios, quienes se encargan del cuidado informal, tratando de satisfacer las necesidades que no son cubiertas por el cuidado formal (Ramos del Río y Jarillo, 2014). Así, en 1999 la OMS definió al cuidador primario como aquella persona que asume de manera voluntaria la responsabilidad de tomar decisiones para y por el paciente, además de cubrir sus necesidades

básicas del mismo, de forma directa o indirecta (Guerrero-Nava, Romero-Quechol, Martínez-Olivares, Martínez-Martínez y Rosas-Reyes, 2016).

Ahora bien, el nivel de cuidado que requiere una persona, depende del grado de severidad, el progreso y las complicaciones del tipo de discapacidad que se presente, por lo que se requieren diversas habilidades y conocimientos para proporcionar los cuidados con mayor eficacia. Los cuidadores primarios de infantes en condición de discapacidad, adquieren una mayor responsabilidad, pues su papel es esencial para la adaptación emocional, recuperación y calidad de vida de los infantes (Santos, 2017). Este proceso involucra diferentes fases, en las que el cuidador: a) identifica necesidades y elige estrategias de acción, b) asume responsabilidades, c) desempeña tareas específicas y d) toma en cuenta las reacciones del infante (Ramos del Río y Jarillo, 2014).

Con base en lo anterior, un cuidador primario será la persona que provee de apoyo físico, social, emocional y económico a una persona en condición de discapacidad o dependencia. Este rol se caracteriza por estar vinculado afectivamente con la persona, por no tener educación profesional en salud, ni remuneración económica por los cuidados, y mayormente se trata de un integrante de la familia, amigo/a o vecino/a. En este caso, su rol es asistir a los infantes en actividades básicas (comer, bañar, vestir, etc.), así como en actividades instrumentales (realizar compras, tareas domésticas, uso del transporte, toma de decisiones, etc.), además de representar un soporte médico en cuanto a la administración de medicamentos, curaciones, traslado a citas médicas, rehabilitación, entre otras; encargándose también del apoyo emocional que demandan los infantes (Adelman, 2014; citado en Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud [CENETEC], 2015).

Dicha práctica social, propicia el establecimiento de una relación humana, privada y familiar dentro del hogar, que involucra sentimientos, experiencias y subjetividades propias, tanto del receptor como del emisor de cuidados, lo cual implica diversas tareas y demandas que pueden vulnerar la calidad de vida y bienestar del cuidador. Por lo anterior, resulta necesario tomar en cuenta que

cuando se habla de una persona en condición de discapacidad, en automático, existirán dos pacientes, uno real (infante) y uno “invisible” (cuidador) que también se encuentra afectado en diferentes esferas de su vida, debido al desgaste físico, psicológico, emocional y social que implica ejercer dicho rol (CENETEC, 2015). Es indispensable tratar a ambas partes con la misma relevancia, ya que la prioridad es mantener un mejor nivel de calidad de vida, y minimizar el impacto y las consecuencias tanto de la discapacidad, como de los cuidados proporcionados. En lo que respecta a los cuidadores primarios, a continuación, se describen las características, necesidades y los factores de riesgo a los que están expuestos

3.1 Perfil del cuidador primario en el contexto de discapacidad

El perfil del cuidador primario describe las características demográficas, sociales, culturales y psicológicas que son identificadas con frecuencia en las personas que se encargan de este rol, las cuales, a su vez varían según las características del receptor del cuidado y su condición de discapacidad. Existen estudios que dan cuenta de estas, y autores como García, Mateo y Gutiérrez (1999) explican que el rol, se asocia mayormente a las mujeres, a pesar de que los hombres también pueden asumirlo y brindar asistencia al paciente. Centrando la atención en las mujeres, otras características de ellas son las siguientes: se dedican al hogar, casadas, con nivel de estudios de primaria o secundaria, y son familiares del paciente que habitan el mismo domicilio con un nivel socioeconómico bajo (Santos, 2017).

Aunado a dicho perfil, Zambrano-Dominguez (2012; citado en CENETEC, 2015) propone otras características, en donde menciona que las mujeres tienen en promedio 48 años, son casadas y desempleadas, además de no contar con ninguna capacitación para ejercer dicho rol y proveer cuidado, el promedio de tiempo que invierten es de 10.9 horas al día. Aunque Ramos del Río (2008; citado en Martínez, 2010), menciona que realizan las actividades de cuidado, casi de tiempo completo y que reciben poco apoyo social por el resto de su familia o comunidad, lo que coincide con los resultados del estudio que realizaron García et

al. (1999), en el que “aproximadamente un tercio (de los cuidadores) percibe que su dedicación es superior a las 20 horas al día...” (p. 78).

En México Ramos del Río (2008), identifica características de los cuidadores de pacientes crónico-degenerativos, las cuales son similares a las anteriores:

Tabla 1. *Características sociodemográficas del cuidador primario de pacientes crónico-degenerativos.*

Característica sociodemográfica	%
Edad	\bar{x} =48.8 (17-80 años)
Género	80% femenino 20% masculino
Parentesco con el receptor de cuidados	Cónyuge 30.3% Madre o el padre 14.3% Hijo o hija 40.6%
Estado civil	Casados/Unión libre 74.3% Solteros 19%
Ocupación	Ama de casa 48.6% Empleado 15% Comerciante 10.3%
Ingresos económicos Mensuales	Menos de 1000 pesos 28% Entre 1000 y 3000 pesos 38.3% Entre 4000 y 6000 pesos 14.3%
Escolaridad	Primaria 28.5% Bachillerato 12.6% Licenciatura 17%

Ahora bien, específicamente en una población de cuidadores de niños y niñas en condición de discapacidad Martínez, Robles, Ramos, Santiesteban, García, Morales y García (2008; citado en Martínez, 2010) mencionan que la mayoría de las investigaciones señalan el siguiente perfil:

Tabla 2. Características del cuidador informal de infantes en condición de discapacidad.

Característica sociodemográfica	%
Género	Mujeres 89%
Edad	\bar{x} = 40.3 años
Ocupación	Ama de casa 44.25%
Escolaridad	Sin estudios 17.1%
Estado civil	Casado/Unión libre 75%
Edad del receptor de cuidados	\bar{x} = 10.6 años

En cuanto a los tipos de atención que brindan la mayoría de los cuidadores primarios, se enlistan los siguientes (Martínez, 2010):

- Cuidados sanitarios: contacto directo en la atención física del receptor de cuidados (vestir, comer, asear, control de esfínteres, etc.)
- Cuidado instrumental: atención y apoyo para que el paciente realice actividades que no pueda hacer por sí mismo/a e interactúe con su entorno.
- Acompañamiento y vigilancia: para salir fuera del hogar, realizar visitas y reuniones, principalmente citas y estudios médicos.
- Apoyo emocional y social: que proporcione comprensión, escucha, afecto y tolerancia, además de fungir como mediador entre el paciente y el desarrollo interpersonal con las personas que lo rodean.

Ahora bien, existen características del perfil del cuidador primario relacionadas con lo social, lo psicológico y la salud. En primer lugar, se ha observado que los cuidadores tienden a aislarse socialmente y se limitan a permanecer con la persona que cuidan, perdiendo relación y contacto con otras personas, lo que repercute directamente en la percepción de los cuidadores y de su entorno. Respecto a la responsabilidad de los cuidados, delegar responsabilidades dentro del hogar, resulta un tanto difícil, por lo que la rotación familiar o sustitución del cuidador principal es poco habitual, según Bello (2014) se produce únicamente en un 20%, y solo una persona es la que asume la mayor

parte de las responsabilidades, situación que propicia un deterioro físico y psicológico en el cuidador.

En el factor emocional y psicológico, los cuidadores experimentan con mayor frecuencia: vergüenza, culpa y tristeza (Pedroso, Padrón, Álvarez, Bringas y Díaz de la Fé, 2005), las cuales varían y están presentes desde el principio del diagnóstico y durante las diferentes etapas por las que transitan tanto los cuidadores como los infantes en condición de discapacidad. Bello (2014), también menciona que las principales alteraciones psicológicas que presentan los cuidadores son: depresión, ansiedad e insomnio, manifestaciones que pertenecen a un estado de estrés, y que puede producirse debido a la exposición de demandas laborales, económicas, sociales y a la disminución de actividades de ocio. Finalmente, en cuanto a la salud orgánica de los cuidadores Rivera, Dávila y González (2011) llevaron a cabo un estudio en el que encontraron que el 27% de los cuidadores padecía hipertensión arterial, el 18%, diabetes mellitus y el 16%, afecciones articulares, lo que da cuenta de que las personas que ejercen el rol de cuidador son más propensas a desarrollar enfermedades crónicas.

Lo escrito anteriormente son algunas de las repercusiones que se pueden presentar en los cuidadores primarios y que, en conjunto con otras consecuencias, influyen directamente en su calidad de vida y bienestar, lo cual se explica en posteriores apartados.

3.2 Factores de riesgo en los cuidadores primarios

Existen diversos factores de riesgo y componentes ambientales, que pueden provocar un colapso en los cuidadores, por lo que se deben tomar en cuenta tanto los factores relacionados con el emisor, como los relacionados con el receptor de cuidados y el entorno en el que se desarrollan. A continuación, se describen algunos ejemplos de estos según el CENETEC (2015):

- Los problemas económicos, que no llegan a satisfacer las necesidades básicas de la familia
- Baja escolaridad

- Conflictos familiares
- Dificultades en su propio trabajo o desempleo
- El tiempo de cuidado
- Posibilidad de descanso, entre mayor sea el tiempo de cuidado, disminuirá el tiempo de descanso para el cuidador.

Factores relacionados con el niño o la niña cuidada/o:

- Nivel de dependencia y tipo de discapacidad
- Síntomas asociados a la discapacidad
- Duración y gravedad de las enfermedades que se presenten a causa de la discapacidad
- Comportamiento de la persona cuidada

Factores relacionados con el apoyo social:

- Poco o nulo apoyo de familiares, vecinos y/o amigos, considerado como un factor amortiguador del estrés
- Misma residencia de la persona cuidada
- Dificultad para acceder a servicios de salud y de capacitación para un eficiente cuidado

Aunado a ello Herdman (2012; citado en CENETEC, 2015) hace referencia de *otros factores de riesgo* sociales y ambientales:

- Falta de conocimiento de recursos comunitarios
- Recursos comunitarios inadecuados o insuficientes de instituciones y organizaciones (unidades de apoyo psicológico, centros de atención social, recursos recreativos, etc.)
- Dificultad para acceder a recursos comunitarios.
- Medios o accesos de transporte inadecuados
- Entorno físico inadecuado (acondicionamiento del domicilio, temperatura, espacio, seguridad, etc.)
- Dificultad para acceder al apoyo formal

- Recursos económicos insuficientes.

Por su parte, Palancar (2009), propone otros factores relacionados con el cuidador:

- Género
- Estado civil
- Ocupación
- Estado de salud del cuidador
- La relación afectiva que tiene con la persona cuidada
- Historia y características personales y familiares
- Conocimientos que poseen para cuidar, es decir, la formación y capacitación que reciben
- Su modelo de cuidado, etc.

Todos estos factores aumentan la probabilidad de que la calidad de vida y el bienestar de los cuidadores se vean afectados, a continuación, se mencionan los más representativos de la lista anterior y su explicación. De las características más importantes de los cuidadores, se encuentra el género, ya que los cuidados son asumidos en su mayoría por una sola figura femenina, identificando así, una perspectiva y diferencia de género fundamentada en estructuras sociales, en donde el rol “tradicional” asignado a la mujer es ser una ama de casa que asume, casi de manera “automática”, la responsabilidad de proveer cuidados a la familia (García et al., 1999), dicha asignación, predispone al colapso de las mujeres.

Ahora bien, en lo que respecta a las características del receptor de cuidados, la edad y nivel de dependencia son factores que propician mayor desgaste en sus cuidadores, así, a mayor nivel de dependencia, mayor será el tiempo y complejidad de los cuidados. Este tiempo implica la dedicación continua y la disponibilidad, sin olvidar el trabajo doméstico realizado por las cuidadoras, es por ello que, la medida del tiempo en ocasiones no es exacta, más bien es generalizada y percibida por las cuidadoras como una tarea que dura “todo el día”. Así mismo, otra variable involucrada en el tiempo de cuidados, es la búsqueda de

capacitación formal, cuya finalidad es brindar una mejor calidad de atención, por lo que, a mayor tiempo de cuidado, mayor será la búsqueda de información y capacitación por parte de los cuidadores (Zambrano-Domínguez, 2012; citado en CENETEC, 2015).

Finalmente, a nivel económico y social cuidar a una persona en condición de discapacidad, supone un impacto importante en el cuidador, ya que estas variables se asocian a otros factores, tales como: la situación laboral, las relaciones sociales y el tiempo que los cuidadores se dedican a sí mismos/as. Los cuidadores en su mayoría, tienen que gastar más recursos económicos debido a la atención integral que requieren los infantes, y que en muchas ocasiones no es cubierta por el sector formal de atención a la salud. Además, la situación económica se agrava debido a que el papel de cuidador, condiciona la exclusión definitiva o temporal al entorno laboral, debido al ausentismo o desinterés por el trabajo. En conjunto con lo anterior, el cuidador se ve afectado en su desarrollo personal y social, ya que la falta de tiempo, influye en las posibilidades de crear y mantener relaciones con otras personas de su entorno, así como la posibilidad de salir, de recibir o hacer visitas (Ramos del Río, 2008). Una posible explicación de estos factores de riesgo, puede ser que el impacto de los mismos es una "...variable subjetiva que probablemente se relaciona con la forma como se percibe la situación de cuidados, más que las condiciones objetivas concretas en las que se desarrollan estos." (García et al., 1999, p.76). Sin embargo, es claro que el proceso de asistencia, implica en su mayoría, que los cuidadores dejen en segundo plano su bienestar, experimentando cambios constantes en su vida y presentando repercusiones médicas, psicológicas, emocionales y sociales (Palancar, 2009), de las cuales se hablará a continuación.

4. PERCEPCIÓN E IMPACTO EN EL CUIDADOR PRIMARIO

Como se ha mencionado en capítulos anteriores, los niños y niñas pertenecen a un grupo que constantemente demanda cuidados de salud, debido a los procesos frecuentes durante la etapa por la que transitan, agudizados cuando presentan alguna condición de discapacidad. Lo anterior supone una sobrecarga de cuidados que son realizados mayormente en el ámbito doméstico e informal, por lo que el rol del cuidador primario y las condiciones en el que este se desarrolla, representan factores de riesgo para su salud integral, ya que esta, es un recurso primordial para la calidad de los cuidados proporcionados y para su propia calidad de vida y bienestar.

Las repercusiones que puede tener el proveer dichos cuidados, se presentan en diferentes esferas, entre las cuales, se encuentran una auto percepción negativa de la salud física y psicológica, del estrés, del bienestar y de las dimensiones que lo conforman. Esta percepción hace referencia a la valoración que el cuidador hace de los estresores primarios y secundarios asociados a dicha actividad, al grado de implicación en ella y a las repercusiones identificadas (Perlin, 1991; citado en García et al., 1999).

4.1. Percepción subjetiva del cuidador primario

A partir de la existencia de una discapacidad en el infante, este y la persona encargada de sus cuidados, desarrollan desde su experiencia, una percepción propia de la discapacidad y de su calidad de vida y bienestar personal. Haciendo énfasis en los cuidadores primarios, dicha percepción se puede ver afectada por el nivel de estrés y sobrecarga que experimentan en el día a día; tanto en entornos hospitalarios, en los que en su mayoría la estancia no es permanente, como en aquellos que son cotidianos y permanentes, como lo es el hogar.

La percepción es definida por la psicología, como un proceso cognitivo que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social,

interviniendo otros procesos como el aprendizaje, la memoria y la simbolización de factores culturales e ideológicos aprendidos desde la infancia. Así, la percepción será biocultural, debido a que depende tanto de los estímulos físicos y sensaciones que se involucran en la conducta, como de la selección y organización de estos a lo largo de la vida. Debe ser comprendida, desde una perspectiva espacio-temporal, pues las circunstancias cambiantes y la adquisición de nuevas experiencias, se incorporan a las estructuras perceptuales previas, modificándolas y adecuándolas a las situaciones (Vargas, 1994).

Por lo anterior, el impacto en el cuidador está determinado en gran medida por su propia percepción, y no por la percepción del infante, ni por la del resto de sus familiares (Bello, 2014); ya que es un estado subjetivo en el que se construye una interpretación individual, a partir de la propia capacidad de los sentidos, y conocimientos (Vargas, 1994). Esta percepción, se acciona cuando una situación resulta significativa y genera un estado de consciencia, racionalidad y creencia, determinado por la forma en que se comprende la información (Guerrero et al., 2016) derivada de dicha situación, por ejemplo, la presencia de discapacidad en un miembro de la familia.

La prestación de cuidados, podría implicar una autopercepción negativa principalmente del bienestar y estrés que experimentan las personas a cargo de dicha actividad, y con ello, de sus salud física, psicológica y emocional (Bergero et al., 2000; citado en Santos, 2017). Por ello es indispensable, tomar en cuenta la manera en cómo el cuidador primario realiza sus abstracciones tanto reales como imaginarias, a partir de la experiencia de convivir y ser parte esencial de la vida de un niño o niña en condición de discapacidad.

En torno al tema se han realizado diversas investigaciones, por ejemplo, García et al. (1999) mencionan que, en su estudio, dos tercios de los cuidadores (68.2%) percibieron que la tarea de cuidar afectaba alguna de las áreas de su vida. Por su parte Ramos del Río (2008), expone las principales características de la percepción de una muestra mexicana de cuidadores, la cual mencionó que en el último mes de sus vidas, habían tenido dificultades para concentrarse y algunas

veces las preocupaciones no les permitían dormir (51.4%). Sin embargo, también encontró aspectos positivos en su percepción, como que se consideraban personas valiosas (73.7%) y autoeficaces (73.1%), que con frecuencia eran capaces de afrontar o manejar de manera adecuada sus problemas.

De esta manera, la percepción que los cuidadores tienen sobre el rol que ejercen y sobre sí mismos, da cuenta en mayor o menor medida de las repercusiones en su calidad de vida y bienestar, una de estas repercusiones y de las que se ha estudiado con mayor frecuencia, es el impacto psicológico que resulta del esfuerzo físico y emocional que realizan, además de las demandas sociales y económicas que resultan de cuidar en casa a una persona dependiente (Dillehay y Sandys, 1990; citado en Martínez, 2010), por lo que es importante revisar cuáles son las principales consecuencias en la vida de un cuidador primario.

4.2. Estrés y sobrecarga en el cuidador primario

El estrés, es una de las principales alteraciones que se derivan de las actividades realizadas por el cuidador primario de un niño o niña en condición de discapacidad. Ejercer este rol, supone una fuente importante de estrés con repercusiones a nivel orgánico y psicológico, que afectarán directamente el bienestar de las personas.

Selye introdujo el concepto de estrés en 1995, y lo definió como la respuesta general del organismo ante cualquier estímulo estresante (Ramos, 1999; citado en Valadez, Bravo y Vaquero, 2012). Los estímulos pueden ser físicos o sociales y representan una demanda, por lo que se genera un desajuste entre estos, y los recursos de los que se dispone (Peiro y Salvador, 1993; citado en Valadez et al., 2012). Cuando estas amenazas son mayores a los recursos de la persona, y esta percibe que no puede responder funcionalmente, su cerebro emitirá una respuesta de angustia que conlleva una activación fisiológica, motora y cognitiva, la cual genera una búsqueda de solución y elección óptima de

respuestas, con la finalidad de hacer frente a la situación de manera rápida y funcional, evitando el deterioro de su salud mental y física (Valadez et al., 2012).

Así, el estrés implica una respuesta natural y automática del cuerpo ante las situaciones que resultan amenazadoras o desafiantes, principalmente cuando la vida y el entorno están en constante cambio. Por lo que el estrés, no es consecuencia de circunstancias externas, sino que es un proceso adaptativo que constituye una interacción entre estas, y las propias respuestas cognitivas, físicas y emocionales (Buceta y Bueno, 2001). Las diversas demandas, pueden presentarse de manera negativa o positiva; es decir, cuando se presentan experiencias desagradables, presiones, preocupaciones y actividades pendientes de la persona, o cuando surgen acontecimientos y experiencias que son agradables pero que contienen algún componente creador de estrés, por lo que dependiendo de la percepción que se tiene de las situaciones, será la manera en que se responda a la demanda (Bulacio, 2004).

Por ejemplo, una familia a lo largo de la vida, se enfrenta a diversos eventos por los cuales va transitando, y en los que, principalmente los padres, se encargan de cumplir sus funciones de apoyar el desarrollo de sus integrantes. Estos eventos son diversos y algunos pueden ser normativos y otros no normativos, dentro de los últimos, se encuentran la enfermedad, *la discapacidad* y la muerte, los cuales, en conjunto con factores personales y ambientales, pueden generar estrés y con ello, desestabilizar el sistema familiar. Lo que determina que una situación sea estresante es: el tipo de evento, su intensidad, la frecuencia, la probabilidad de ocurrencia, la percepción del mismo y los recursos con lo que se cuente para hacerle frente, estas son variables que en conjunto o aisladas, pueden determinar la calidad del estresor (Ramos de Río, 2008). En este sentido, Pozo, Sarriá y Méndez (2006; citado en Guevara y González, 2012) mencionan que “el estrés familiar es un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente, y señalan que el impacto de un evento generador de estrés y la crisis de quien lo vive, son producto de un conjunto de factores en interacción” (p.1032).

Con lo anterior, se tiene claro que el estrés es un proceso dinámico entre la persona y el medio en el que se desenvuelve, en este caso, entre el cuidador primario y el medio cuya principal situación externa, es convivir y cuidar a un niño o niña en condición de discapacidad. Dicha experiencia y el grado de impacto de la misma, dependerá de las valoraciones que haga el cuidador, es decir, de la percepción subjetiva que construye, con base en las estrategias y recursos con los que cuente para hacerle frente. Además de tomar en cuenta, que su estilo de vida (profesión, relaciones sociales, pensamientos, expectativas, etc.) determinará en gran parte, las demandas a las que se verá sometido, facilitando en mayor o menor grado la aparición de situaciones estresantes (Bulacio, 2004).

En esta línea, uno de los modelos más representativos para estudiar el estrés en los cuidadores primarios, es el de Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990; citado en Crespo y López, 2007), el cual considera cinco elementos relacionados entre sí, dentro de este proceso:

- *Antecedentes y contexto*, hace referencia a aspectos tales como: características socioeconómicas, historia personal del cuidador, disponibilidad de ayudas y recursos, estructura familiar e incluso la duración de los cuidados.
- *Estresores primarios* son aquellos que se encuentran relacionados directamente a las actividades de cuidado. Se incluyen tanto los estresores objetivos derivados de las condiciones de la discapacidad en el infante, como de los subjetivos, que se originan a partir de la atención que el cuidador brinda. Los subjetivos son el resultado de la valoración que realiza el cuidador sobre su desempeño en la atención y que predice con mayor exactitud los efectos del cuidado, que las propias tareas en sí (objetivos).
- *Estresores secundarios*, tienen que ver con los diferentes roles que ejercen, por ejemplo: en la familia, en el ámbito laboral y a nivel social, pero que se generan o incrementan por el hecho de ser cuidadores primarios. En ocasiones se trata de estresores intrapsíquicos derivados del cuidado, por ejemplo, pérdida de autoestima, sentimientos de falta de control sobre la

situación o exigencias impuestas a sí mismos, más allá de lo que esperan los demás.

- *Variables moduladoras* son las encargadas de mediar, evitando o disminuyendo los efectos que pudiera provocar el hecho de proveer cuidados. Hacen referencia a los recursos personales del cuidador, es decir, lo que hace para responder y solucionar las situaciones problemáticas que se le presentan. Además del apoyo social y emocional que recibe para realizar actividades, que le aporta también, empatía, comprensión, reconocimiento y aceptación, proveniente de las relaciones interpersonales y afectivas con las que cuenta. Por último, pueden tratarse de los recursos económicos que permiten el acceso a sistemas de asistencia públicos o privados.
- *Resultados o consecuencias del cuidado*, que se generan por la interacción de diversos factores, sin embargo, estos no se mantienen en el tiempo, pues dependerán de las circunstancias específicas en determinado momento.

Ahora bien, Ramos de Río (2008) expone una serie de estresores que se relacionan con los anteriores:

- *Estresores físicos:*
 - a) Tipo e intensidad de las actividades (funciones, tiempo y número de días dedicados al cuidado).
 - b) Condiciones ambientales apropiadas o inapropiadas (de la vivienda del infante y su cuidador, y de los lugares que frecuentan)
 - c) Condiciones físicas del cuidador, que pueden incrementar la percepción de mayor carga y, en consecuencia, el aumento de estrés.
- *Estresores cognitivos:* relacionados con los procesos cognitivos del cuidador, como lo son, el sistema de creencias y pensamientos, principalmente, en torno al infante en condición de discapacidad.
- *Estresores emocionales:* con frecuencia se originan por los procesos cognitivos, se tratan de sentimientos y emociones naturales que, al no ser

expresados de manera adecuada, se convierten en estresores. En el contexto de la discapacidad, estos estresores pueden funcionar como estímulo o como consecuencia, dependiendo de cómo es la interacción con el infante.

- *Estresores sociales*: provenientes del exterior, en especial, de la interacción con los demás, tienen que ver con el deterioro de las relaciones sociales, debido a la demanda constante de atención por parte de los infantes.

La información expuesta da cuenta tanto de los elementos como de algunas manifestaciones del estrés en los cuidadores primarios de infantes en condición de discapacidad. Las personas encargadas de ejercer este rol, frecuentemente son las madres y los padres del infante, al respecto, Dabrowska y Pisula (2010), mencionan que estos, muestran un mayor nivel de estrés que los padres y madres de niños y niñas con un desarrollo “normal”, además de que dicho nivel, influye en la capacidad de ajuste para atender al infante. Dentro de las exigencias causantes de esta respuesta se encuentran la estabilidad y permanencia de la situación, el rechazo que la sociedad y los familiares muestran hacia las conductas de los infantes, y la falta de apoyo profesional. Finalmente, los autores exponen que las madres experimentan mayor estrés que los padres, en función al bajo grado de autosuficiencia, problemas de conducta, desarrollo físico y habilidades sociales de los infantes; por su parte, los padres se ven más afectados en el área laboral o profesional y por la situación económica familiar.

Aunado a lo anterior, Badia (2005; citado en Guevara y González, 2012) menciona que las variables identificadas en los grados de estrés en los padres y madres son: el tipo y la gravedad de la discapacidad, y el grado de dependencia o independencia funcional del infante, es decir, a mayor grado de severidad, mayor es el nivel de estrés generado. Además, de las demandas de cuidado por parte de la familia, el estatus socioeconómico, el apoyo social y de la pareja, los recursos de la familia y sus habilidades de resolución. Por su parte, Mobarak, Khan, Munir, Zaman y Conachi (2000; citado en Martínez, 2010) mencionan que el número y

tipo de actividades que realizan, y el no expresar sentimientos y emociones respecto al tema, también son variables importantes.

Ante estas situaciones, el afrontamiento del estrés, es indispensable y tiene que ver con cómo se hace frente a esa diferencia que hay, entre lo que la persona vive como amenaza y su capacidad de respuesta, tomando en cuenta las valoraciones primarias y secundarias de la situación y las emociones que se generen (Morrison y Bennett, 2008; citado en Valadez et al., 2012). Por lo tanto, el afrontamiento implicará: estrategias, tácticas, respuestas, cogniciones y comportamientos, ya que no se trata de una sola acción realizada en un momento específico, más bien, es un conjunto de conductas que se presentan a través del tiempo (Escribá y Bernabé, 2002; Taylor, 2003; citado en Valadez et al., 2012), y que implican un esfuerzo por parte de la persona, independientemente de los resultados.

Así mismo, el afrontamiento puede analizarse desde tres enfoques que se relacionan con el tipo de consecuencias y la naturaleza del proceso (Reynoso y Seligson, 2005; citado en Valadez et al., 2012):

- Biológico: se trata de agentes inmunológicos para contrarrestar los elementos que suponen un daño.
- Psicológico: son los procesos empleados por la persona para afrontar las situaciones amenazantes
- Social: las opciones institucionalizadas para resolver las situaciones problemáticas en una sociedad, comunidad, grupo o persona.

En este sentido, es necesario un afrontamiento cognitivo y conductual, el primero hace referencia al esfuerzo de la persona para tratar de encontrar nuevos significados a estímulos, y el afrontamiento conductual, es el esfuerzo motor y las conductas dirigidas hacia la situación (Bulacio, 2004). En lo que respecta a este punto, Lazarus y Folkman (1986; citado en Oblitas, 2010) mencionan dos estrategias para afrontar el estrés, una de ellas, al centrar las conductas hacia la fuente de estrés, trata de modificar la condición ambiental o la conducta personal que lo provoca. La otra, representa el manejo de la situación con base en la

respuesta enfocada en las emociones, lo cual implica conductas orientadas a disminuir o tolerar las reacciones emocionales ante la situación.

La importancia de afrontar de la manera más funcional el estrés, radica en que su presencia, aumenta la vulnerabilidad del organismo deteriorando el funcionamiento normal, el bienestar y la calidad de vida de las personas que lo padecen, causando desde experiencias negativas o poco gratificantes, hasta en casos graves, la muerte, pues es uno de los factores relacionados con tres principales alteraciones de la salud: enfermedades del corazón, el cáncer y los accidentes cerebrovasculares. Además, si el cuidador primario está estresado y tiene menor capacidad de control de la situación, lo más probable es que su conducta con el infante sea más desordenada e incoherente, de modo que reaccione con mayor frecuencia, en función de sus emociones y sentimientos, que de las demandas reales de la situación (Marriot, Donaldson, Tarrier y Burns, 2000; citado en Gutiérrez, Martínez y Rodríguez, 2013).

De esta manera, el estrés puede dividirse en dos tipos: orgánico y psicológico, este último de mayor interés para la presente investigación. En el enfoque orgánico, se estudia la respuesta fisiológica y los procesos internos de la persona frente a una acción del ambiente (Santos, 2017), bajo esta perspectiva, abordar una situación estresante implica un desgaste de energía, ya sea enfrentándose a ella, soportándola o simplemente huyendo. Durante estos momentos, se activan sistemas fisiológicos como: la movilización de la glucosa, ritmo cardíaco, presión sanguínea, contracciones musculares, etc. Del resultado de esta activación, dependerá la aparición, duración e intensidad de la respuesta de estrés, así como de sus manifestaciones específicas y el rendimiento de la persona (Papalia, 1990).

Se entiende por *estrés orgánico* a esta respuesta bioquímica, para la cual, Selye (1960; citado en Oblitas, 2010) identificó tres etapas: la primera es la *reacción de alarma* del sistema autónomo, que supone un aumento en la secreción de adrenalina, el ritmo cardíaco y la presión arterial. Dicha reacción moviliza a las defensas del cuerpo y es seguida por una etapa de *resistencia* o

adaptación, la cual implica una serie de respuestas fisiológicas diferentes a las de la reacción de alarma, tratándose de mecanismos de enfrentamiento para lograr una adaptación apropiada a la situación amenazante. Finalmente, la tercera etapa es el *agotamiento*, se presenta si el estresor es fuerte y de larga duración, si los intentos por enfrentarlo son insuficientes y si estas reacciones se repiten con frecuencia, por lo que el resultado será que las reservas adaptativas se agoten y el organismo entre en un estado de agotamiento. Cuando sucede lo anterior, las defensas del organismo disminuyen y el cuerpo tiende a ser receptor de enfermedades con mayor facilidad (Holahan, 1982, en Valadez, 1995; citado en Valadez et al. 2012).

Por su parte, el enfoque psicológico se centra en la interpretación que el individuo da a las demandas ambientales, y en las estrategias y recursos personales para hacerles frente (Santos, 2017). Lazarus (1979, en Holahan, 1996; citado en Valdez et al., 2012) menciona que el *estrés psicológico* se presenta cuando la persona percibe que una condición ambiental representa una amenaza y sobrepasa su capacidad para hacerle frente. Por lo que esta evaluación cognoscitiva, no será una percepción pasiva de la situación amenazante, sino un proceso activo y psicológico, en donde la persona asimila y juzga los elementos de la misma, afrontándolos con un patrón establecido de ideas y expectativas. En esta línea, Lazarus y Folkman (1986; citado en Valdez et al., 2012) propusieron que el *estrés psicológico* implica tres tipos de evaluación cognoscitiva:

- Evaluación primaria. Proceso psicológico mediador que sirve para distinguir las situaciones potenciales amenazantes de las benéficas o de las que no tienen importancia.
- Evaluación secundaria. Funciona para estimar los recursos del individuo para enfrentar esta situación amenazante.
- Reevaluación. Modifica la percepción original de la situación debido a los cambios internos de la persona. Podría consistir en una percepción cambiante ante una situación originalmente benigna (p.8).

Cuando en una familia donde los cuidadores primarios no son capaces de afrontar las situaciones estresantes y etapas por las que transitan a partir de la presencia de un integrante en condición de discapacidad, se puede llegar a desordenar el sistema familiar y con ello, perder la habilidad de ajuste que les permite continuar con su desarrollo integral de cada miembro, experimentando una sobrecarga. El efecto denominado *sobrecarga del cuidador*, "...se ha conceptualizado como parte del proceso más amplio de estrés" (García et al., 1999, p.111), ya que surge cuando una serie de condiciones generan altos niveles de estrés y llevan a un agotamiento físico, psicológico y emocional de la persona, lo cual tendrá como consecuencia, por un lado, el deterioro en la calidad de los cuidados que afecta directamente al infante en condición de discapacidad y por el otro, la pérdida de esperanza e ideales en torno a la discapacidad, la presencia frecuente de pensamientos negativos y otras implicaciones en la salud integral del cuidador (Ramos del Río, 2008).

Según Montorio, Fernández de Trocóniz, López y Sánchez (1998; citado en Correa, 2015) la carga del cuidador conlleva tres factores:

- *Impacto del cuidado*, que hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos de la prestación de cuidados.
- *Relación interpersonal*, se trata de la relación que el cuidador tiene con la persona que cuida y con el resto de la familia.
- *Expectativas de autoeficacia*, se refleja en la percepción que tiene el cuidador sobre su capacidad para cuidar al infante en condición de discapacidad, y las creencias que tiene sobre el deber hacerlo.

Así mismo la carga experimentada se puede dividir en dos tipos: la *carga objetiva* y la *carga subjetiva*. La *carga objetiva*, es el grado en el que el cuidador percibe que su vida personal, social y su salud han sido afectadas por ejercer el rol de cuidador primario (García et al., 1999), y se caracteriza por las consecuencias observables tanto en el cuidador como en su familia, por ejemplo: separaciones, divorcios, problemas económicos, etc. (Fadden, 1987; citado en Gutiérrez et al., 2013). Por su parte, la *carga subjetiva*, implica sentimientos y

emociones derivados de la experiencia de cuidar, y tiene que ver con el grado en el que los cuidadores se sienten agotados y se perciben incapaces de continuar asumiendo la responsabilidad del cuidado (García et al., 1999).

Los autores Zarit y Miller (1989 y 1990; citado en García et al., 1999) realizan una división similar, entre *sobrecarga personal* y *sobrecarga interpersonal*. La *sobrecarga personal* coincide con la definición de *carga objetiva*, mientras que la *sobrecarga interpersonal*, hace referencia a la percepción que tiene el cuidador sobre las conductas problemáticas, en este caso del infante en condición de discapacidad, por lo tanto, es la experiencia del cuidador que deriva del nivel de dependencia y los síntomas según el tipo de discapacidad del infante. Respecto a la sobrecarga, uno de los estudios realizados en México sobre este concepto fue el de Palomé, Gallegos, Xequé, Juárez y Perea (2014), quienes encontraron ausente el Síndrome de Sobrecarga en el 43.75% de sus participantes, sin embargo, el otro 43.75% presentó sobrecarga leve, seguido del 10.4% que mostró sobrecarga moderada y el 2.1% presentó sobrecarga severa, de acuerdo a la Escala de Nivel de Sobrecarga de Zarit.

Es claro en términos de estrés y sobrecarga, que tanto la percepción de la discapacidad y la experiencia e impacto en el cuidador, dependerán de los recursos con los que cuente, ya que no todas las personas responden de manera similar, pues las respuestas están determinadas por diversos factores como ya se mencionó, y algunos de estos coinciden con los factores de riesgo que los llevan a experimentar estrés y sobrecarga (Ramos del Río, 2008):

- Características psicosociales, personales, y familiares (sexo, edad, escolaridad, etc.).
- Recursos psicológicos, sociales, emocionales e instrumentales para afrontar el evento estresor.
- Estilos de vida de los familiares y del cuidador primario.
- Tipo de relación y afecto tanto con el niño o niña en condición de discapacidad, como con el resto de la familia

- Historia previa y forma en que se han manejado y adaptado a otras situaciones estresante y problemáticas
- Origen y tipo de discapacidad
- Recursos socioeconómicos de la familia (calidad de la vivienda, culturales, ingresos).
- Red social de apoyo externo (familia extensa, amigos, vecinos).
- Problemas concretos y circunstanciales personales.

En conclusión, cada persona tendrá sus mecanismos físicos, psicológicos y sociales que permitan regular el impacto del estrés y la sobrecarga sobre su calidad de vida y bienestar psicológico, y con ello, evitar que el impacto llegue hasta los receptores de cuidados, quienes pueden presentar mayores dificultades en su funcionalidad derivadas del tipo de discapacidad, así como problemas a nivel emocional y psicológico; lo cual a su vez, aumentara las demandas impuestas sobre el cuidador primario, dando lugar a un “círculo vicioso” en donde ambas partes sufren malestar y disminución tanto en su calidad de vida como en su bienestar (Crespo y López, 2007).

4.3. Consecuencias en el bienestar del cuidador primario

Con anterioridad, se ha expuesto el proceso de estrés y sobrecarga que pueden experimentar los cuidadores primarios de niños y niñas en condición de discapacidad, cuyo impacto dependerá de diversos factores, y serán estos mismos, los que determinen las consecuencias específicas y el nivel de afectación en las diferentes esferas de la vida tanto del cuidador como del receptor de cuidados. A continuación, se describen las áreas en las que se experimenta un impacto, y las cuales, forman parte del bienestar en la vida de una persona.

Inicialmente, es importante definir qué es bienestar y con ello, calidad de vida ya que son dos conceptos que se encuentran íntimamente relacionados. Estos conceptos se han estudiado con gran interés en los últimos años, teniendo como objetivo incorporar las percepciones y actitudes de las sociedades sobre sus condiciones de vida. Sin embargo, son un tema complejo debido a las múltiples

definiciones que se han propuesto y que no han permitido una integración de las mismas. Por ejemplo, el desarrollo del término calidad de vida tiene dos fases: la primera es con las antiguas civilizaciones y se extiende hasta el siglo XVIII, preocupándose por la salud privada y pública. La segunda en el siglo XIX, cuando se reconocen los derechos de los ciudadanos en los estados, lo que da lugar a una nueva forma de calidad de vida tomando en cuenta la actividad individual, la lucha política, la libertad de asociación y reunión, y la libertad de creencias, opiniones y libre expresión de las mismas; ganando el concepto de calidad de vida una nueva frontera social y política que ahora involucra la aparición de un estado de bienestar, lo que conlleva a crear un interés por el cuidado de la salud e higiene pública, así como por los derechos humanos, laborales, ciudadanos y la capacidad de bienes económicos, además de tomar en cuenta la experiencia de cada persona en su vida social y en su salud; pasando a ser un concepto centrado en la persona, en su autodeterminación y en el logro de una mayor satisfacción con su vida (Schalock & Verdugo, 2003).

Con ello, la OMS (1994; citado en OMS, 2002) concibe el término de calidad de vida a partir del contexto cultural y el sistema de valores, relacionándolo con los objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones de la persona. En este sentido, se entiende como la satisfacción que experimenta una persona como resultado de la participación en las actividades en su medio familiar, laboral, comunal y nacional en el que se desenvuelve, ejercitando sus capacidades humanas y desarrollando su personalidad. Por lo tanto, la calidad de vida es multidimensional y se trata de la evaluación objetiva y subjetiva de los siguientes aspectos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio, derechos humanos (Oblitas, 2010), economía, prestación de servicios de salud, educación y trabajo, calidad del aire, infraestructura urbana y abasto de bienes básicos (Salanova, 2012).

Bajo esta definición, será un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona que posee una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social; incluyendo como aspectos

subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud. Además de poseer aspectos objetivos como el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social, y la salud objetivamente percibida (Ardila, 2003); por lo que la realización personal y la calidad de vida son dos aspectos que en gran medida están correlacionados, y dan paso al término bienestar, específicamente al psicológico, en el cual se centra la presente investigación.

Lo anterior conceptualiza calidad de vida haciendo referencia al bienestar como consecuencia y medida de la satisfacción en los diferentes ámbitos como lo es el económico, social y personal, haciendo énfasis en un elemento importante para definir y entender ambos términos. Se trata de la percepción que el individuo realiza con base en la experiencia de su propia vida (González-Celis, Trón y Chávez, 2009) a partir de un sistema cultural y de valores, y en relación a sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones, lo cual varía de una persona a otra y de un contexto a otro (Velarde y Avila, 2002).

Así, el bienestar en general, es valorado por sus consecuencias que benefician a cada persona y con ello a cada sociedad, García y Sales (2011) enmarcan tres visiones desde las que se puede significar el bienestar: la primera de ellas es la *utilitarista*, asociada a los conceptos de placer, felicidad o satisfacción. La segunda se trata de una visión basada en los *bienes*, es decir, a mayor posesión de bienes y servicios mayor será el bienestar. Y la tercera visión, es la que se encuentra bajo la teoría de *capacidades y funcionamientos*, señalando que el bienestar está asociado a la libertad que tienen las personas de ser o hacer, por lo que su importancia radica en las posibilidades que derivan de los bienes que tiene una persona para emprender proyectos de vida.

Por otro lado, Ryan y Deci (2000; citado en Blanco, Díaz, Dierendonck, Gallardo, Moreno, Rodríguez y Valle, 2006) han propuesto una organización del término bienestar en dos grandes tradiciones: una relacionada con la felicidad, placer y activación de la persona, predominando los sentimientos positivos (*bienestar hedónico/subjetivo*), y otra vinculada al desarrollo del potencial humano

(*bienestar eudaimónico/psicológico*). La tradición hedónica, comprendió al bienestar como un indicador de la calidad de vida, que se basaba en la relación entre el ambiente y el nivel de satisfacción de las personas, para posteriormente definirlo en términos globales de dicha satisfacción con la vida (largo plazo) o en términos de felicidad (experiencia inmediata), es decir, en el balance global que las personas hacen de los aspectos positivos y negativos que marcan su vida. Así, Lucas, Diener y Suh (1996; citado en Blanco et al., 2006) señalan que esta estructura del bienestar subjetivo está compuesta por tres factores: satisfacción con la vida, afecto positivo, y afecto negativo; por lo tanto, será la percepción que cada persona tenga sobre su propio bienestar (Bisquerra, 2013).

Por su parte, el bienestar psicológico (eudaimónico) ha centrado su atención en el desarrollo de las capacidades y el crecimiento personal, en términos de funcionamiento positivo (García-Viniegras, 2005). Se define como el compromiso con los retos existenciales de la vida y se consigue a través del logro de objetivos vitales, basado en valores y principios éticos. Sin embargo, es importante mencionar que implica la existencia de un bienestar subjetivo, es decir, de una satisfacción vital y de felicidad, y un balance favorable del afecto positivo frente al negativo; en conjunto con atributos psicológicos asociados al buen desarrollo de la persona en su medio (Bisquerra, 2013). Ryff (1989b; citado en González et al., 2002.) sugirió un modelo multidimensional de bienestar psicológico compuesto por seis dimensiones:

- Auto-aceptación: actitud positiva hacia el yo, asociada al autoconcepto y autoestima.
- Vínculos con otras personas/ Relaciones positivas: tiene que ver con empatía, calidez e intimidad compartida con otros/as.
- Autonomía: capacidad de regular la conducta con normas internas y tener la capacidad de “resistir” a la presión social.
- Dominio del ambiente: está asociado al locus de control interno y autoeficacia.

- Compromiso vital/ Propósito en la vida: tener metas y una motivación para desarrollarse.
- Crecimiento personal: se asocia al crecimiento y el aprendizaje permanente.

Dicho funcionamiento positivo y óptimo, no sólo requiere de las características anteriores, sino que también necesita desarrollar sus potencialidades para seguir creciendo como persona y llevar al máximo sus capacidades. Por lo tanto, este tipo de bienestar implica que la persona establezca objetivos y metas a lo largo de su vida, de su cumplimiento dependerá el grado de felicidad y la autoevaluación que realice el cuidador de acuerdo a la sensación de estar usando funcionalmente sus habilidades, conocimientos y competencias, es decir, del sentimiento de autorrealización en donde existe una búsqueda de oportunidades para que pueda desarrollar al máximo estos recursos. Finalmente, el bienestar psicológico es considerado como una manifestación psicológica de la salud, y un indicador de la salud mental (Salanova, 2012).

Es así como las dimensiones que conforman a ambos tipos de bienestar, son complementarias entre sí y en conjunto, conforman al bienestar que se organiza en una escala de desarrollo humano que busca transitar de “condiciones de vida menos humanas a condiciones más humanas”, partiendo desde un acceso de bienes y servicios básicos y de calidad, a una adquisición de habilidades y capacidades para participar de manera activa en la construcción de la propia historia personal, familiar y social (Pliego, 2018). Así, cada persona construirá su propio bienestar en un proceso en el que intervienen actitudes, conciencia y regulación emocional, en conjunto con competencias psicológicas, emocionales y sociales (Bisquerra, 2013).

Con base en los términos de calidad de vida y bienestar, en México se han implementado diversas mediciones de las condiciones de vida de la población, las cuales, en su mayoría, utilizan indicadores objetivos y cuyo propósito es caracterizar las condiciones de vida de la población, centrándose en la que tiene mayores carencias. Sin embargo, ningún índice busca analizar las condiciones de vida en sus diferentes aspectos, sin hacer énfasis en lo económico y en lo social.

García y Sales (2011) realizaron un proyecto que tenía como objetivo identificar mejores indicadores de progreso para México. Así, realizaron una medición del bienestar y calidad de vida de los mexicanos, encontrando datos relevantes que tienen que ver con la felicidad que experimenta la población en relación a diferentes aspectos tales como el género, la edad y la salud. De manera general, los resultados arrojaron que los mexicanos son muy felices, pues en una escala del 1 al 10, donde 1 significa nada feliz y 10 muy feliz, la felicidad promedio de los encuestados fue de 8.12, en cifras, más del 70% de las personas reportó un nivel igual o superior a 8. Respecto al género, demuestran que no hay diferencia significativa entre hombres y mujeres. Así mismo en la salud, la felicidad ayuda a combatir enfermedades infecciosas y es una protección contra enfermedades cardiovasculares, en contra parte, la infelicidad y la depresión afectan negativamente la salud; las personas con depresión tienen mayor probabilidad de tener ataques cardíacos o sufrir hipertensión. En esta línea, el 70% de los encuestados otorga a su estado de salud una calificación igual o superior a 7, respecto a una escala del 1 al 10.

Haciendo énfasis en la población de interés de la presente investigación, Bello (2014) menciona que el bienestar del cuidador está directamente relacionado con los siguientes aspectos: su propia salud, la ayuda percibida por sus familiares (apoyo emocional y reconocimiento), la capacidad de las instituciones para responder a sus necesidades y a las del infante en condición de discapacidad, el conocimiento acerca de la enfermedad, el tipo de relación que mantienen el cuidador y la persona cuidada, su desempeño en la tarea de cuidar y la capacidad de resolución frente a situaciones adversas. Además, Schene (1994; citado en Bello, 2014) menciona que otros aspectos que se pueden relacionar con el bienestar son las tareas de la casa, las relaciones sociales, la economía y el desarrollo del resto de la familia.

Ahora bien, cuando se habla de las repercusiones en el bienestar del cuidador primario a partir del estrés que experimentan ejerciendo dicho rol, se pueden dividir en dos grandes categorías, la orgánica que tiene que ver más con

la salud, elemento importante en la valoración de la propia calidad de vida. Y las repercusiones psicológicas, que enmarcan desde los aspectos cognitivos, conductuales y emocionales, y que pueden dar cuenta del nivel de bienestar general, especialmente, del bienestar psicológico y las dimensiones que lo conforman. Es por lo anterior, que la presente investigación se realizó tomando en cuenta y evaluando estos dos tipos de consecuencias derivadas del estrés orgánico y psicológico.

4.3.1. Consecuencias orgánicas

Una de las dimensiones del bienestar y calidad de vida como se mencionó con anterioridad, es el bienestar físico y, por ende, la salud. El bienestar físico en gran medida depende de los estilos de vida saludables como, por ejemplo: una vida ordenada, alimentación sana, realización de ejercicio físico, descanso suficiente, etc. (Bisquerra, 2013). En esta línea, la exposición del cuidador primario a diversas situaciones estresantes, exigencias y sobrecargas provoca que este enferme, empezando por tensiones y debilidad general que, a su vez, puede traer consecuencias más graves (Valadez et al., 2012); todo lo anterior asociado a menores hábitos saludables.

De manera general, la activación fisiológica en el estrés trae consigo diversas respuestas, en las que se pueden distinguir tres ejes de actuación (Labrador, Crespo, Cruzado, y Vallejo; citado en Oblitas, 2010):

- Eje neural: activación simpática e incremento en la activación del sistema nervioso somático, lo que tendrá como consecuencia el mantenimiento excesivo de tensión muscular.
- Eje neuroendocrino: implica la activación de la medula y de las glándulas suprarrenales, con la siguiente secreción de adrenalina y noradrenalina. La activación sostenida de este eje facilita la aparición de problemas cardiovasculares.
- Eje endócrino: es el eje que implica mayor actividad hormonal. Liberación de cortisol, corticoesterona, aldosterona y desoxicorticosterona, lo cual

facilita la retención de sodio en los riñones y problemas en el hígado. Además, la liberación de las dos últimas hormonas, facilita el desarrollo de hipertensión, síndrome de Cushing (exceso de hormona cortisol) o necrosis (infarto agudo) de miocardio.

De manera más específica, Weiss (1992; citado en Valadez et al., 2012) expone una serie de respuestas bioquímicas del estrés y sus manifestaciones en el organismo:

- Liberación de adrenalina y noradrenalina secretadas por las glándulas suprarrenales al torrente sanguíneo. Dichas sustancias aceleran los reflejos y aumentan el ritmo cardiaco y la presión arterial. Si persiste la liberación, las consecuencias a largo plazo pueden ser la presencia de problemas cardiovasculares como una enfermedad cardíaca y apoplejía (suspensión de la actividad cerebral y cierto grado de parálisis muscular), y daño en el riñón provocado por la elevación de la presión arterial.
- Liberación de hormonas tiroideas, lo cual aumenta el metabolismo y si se prolonga por mucho tiempo produce agotamiento, pérdida de peso y un colapso físico.
- Liberación de colesterol secretado por el hígado al torrente sanguíneo, lo que provoca un incremento en los niveles de energía, ayudando a la función muscular, pero su concentración permanente y elevada se correlaciona con riesgo alto de arteriosclerosis (endurecimiento de las arterias), un factor principal para los ataques y enfermedades cardíacas.
- Supresión de la función digestiva, si se prolonga puede causar problemas estomacales y digestivos.
- Reacción de la piel, en donde la sangre se desvía de la superficie de la piel para ser utilizada en otra parte (palidez en las personas que se encuentran en un intenso estado de estrés).
- Liberación de endorfinas provenientes del hipotálamo. Estas sustancias actúan como analgésicos naturales y reducen la sensibilidad de los daños corporales, tales como contusiones y heridas. Pero la disminución de las

endorfinas hace al organismo más sensible a los dolores de cabeza y espalda cotidianos.

- Liberación de cortisona secretada por las glándulas suprarrenales, lo que puede disminuir las reacciones inmunitarias del cuerpo a todo tipo de infecciones e incluso al cáncer, además de incrementar el riesgo de ulcera péptica.
- Los vasos sanguíneos se contraen y la sangre se espesa, de manera que fluye más lento y se coagula con mayor rapidez en caso de que se sufran heridas en la piel. Sin embargo, el corazón tiene que trabajar con mayor intensidad para forzar la circulación de la espesa sangre a través de las arterias y venas, aumentando la carga que tiene y la posibilidad de formación de coágulos, incrementando el riesgo de enfermedades cardíacas y apoplejía.

En esta línea, Seguí, Ortiz y De Diego (2008) mencionan que se ha comprobado que los cuidadores con alto nivel de sobrecarga, muestran peor auto percepción en su salud y una mayor probabilidad de tener trastornos emocionales. Además, Ramos del Río (2008) obtuvo en un estudio que realizó, que el 55.4% de los cuidadores reportan preocupación por su salud, además, se evaluó la presencia de enfermedades crónicas por parte de los cuidadores, en donde los índices se ubicaron por debajo de la media, entre las enfermedades que fueron mencionadas están: diabetes (16%), hipertensión (23.4%), colitis (13.7%), dolor crónico (17.7%), insomnio (8%), depresión (4.6%) y ansiedad (7%). Sin embargo, el autor concluye que la salud de los cuidadores no interfirió en el cuidado del paciente, ni en las diferentes áreas de su vida (tareas del hogar, vida social, familia, sexual, pasatiempo, etcétera).

4.3.2 Consecuencias psicológicas

Ahora bien, la salud mental es una combinación del bienestar subjetivo y psicológico. Las consecuencias psicológicas enmarcan tanto aspectos cognitivos, emocionales y conductuales (motores), por lo que derivan de diversos contextos

de la vida del cuidador (familiar, laboral, social, etc.). Los problemas psicológicos, frecuentemente son difíciles de verbalizar y son referidos como somatizaciones o con términos tales como: “desánimo” o “falta de fuerza”. Entre las alteraciones principales se encuentran la ansiedad, depresión e insomnio; sin olvidar el estrés que puede causar la aparición de alteraciones laborales, dificultades económicas, pérdida de contactos sociales y disminución de actividades sociales y de ocio (Bello, 2014).

Entre los elementos psicológicos y las manifestaciones que presentan los cuidadores, Valadez et al. (2012) mencionan los siguientes:

Los *síntomas cognitivos* que se pueden presentar son: sentirse contrariado, sentir que no se valora el trabajo o esfuerzo realizado, percibirse incapaz de realizar tareas, pensar que no se pueden realizar todas las tareas o que se hacen mal, falta de control, percepción negativa, sensación de no mejorar personalmente o en aspectos de la vida, en este caso puede tratarse del mejoramiento del infante y su condición; inseguridad, pensar que las cosas o situaciones no valen la pena, pérdida de autoestima, etc.

Entre los *síntomas afectivo-emocionales* se puede presentar: nerviosismo, irritabilidad y mal humor, disgusto y enfado, frustración, agresividad, desencanto, aburrimiento, agobio, tristeza y depresión, desgaste emocional, angustia y sentimientos de culpa, entre otros.

Finalmente, los *síntomas conductuales* se refieren al aislamiento, a la no colaboración en otras actividades que no tengan que ver con el cuidado del infante, enfrentamientos con el resto de los miembros de la familia u otras personas de su medio, consumo de medicamentos, alcohol, tabaco o drogas, etc.

Como se ha mencionado uno de los factores que influye en las percepciones que los padres tienen sobre su calidad de vida, bienestar, nivel de estrés y sobrecarga, es el apoyo social, principalmente el de los profesionales de la salud. Ortiz (2007; citado en Guevara y González, 2012) refiere que el apoyo a las familias con niños con discapacidad se ha convertido en una necesidad

primordial para la sociedad mexicana, y algunos de los factores que justifican esta necesidad son: el aumento de las necesidades de atención a personas dependientes (número y tiempo de cuidado) y disminución de la capacidad de atención familiar (crisis de apoyo). Sin embargo, la atención clínica que se encarga de la detección de las discapacidades tiene un enfoque primordialmente médico, descuidando el impacto psicológico y social en relación con la calidad de vida que estas tienen en los individuos y sus familias, lo que, a su vez, repercute de manera negativa en los tratamientos y en la adaptación social. Describir y entender la experiencia de las familias con niños con discapacidad debe ser de gran interés para los profesionales dedicados a la salud mental, ya que esto es el comienzo para poder realizar y garantizar programas terapéuticos eficaces y de apoyo para las familias afectadas, siendo siempre el objetivo principal, mejorar su calidad de vida.

Así, el interés de abordar el tema anterior, radica en la problemática social y de salud que representa y que necesita ser atendida, pues como ya se mencionó, el cuidador primario es indispensable para la calidad de vida del paciente, sin embargo, este también necesita un diagnóstico adecuado de su salud, así como una intervención temprana para preservar su propia calidad de vida y bienestar. Por ello, el propósito de la investigación es determinar el nivel de bienestar de las personas que se encargan de los cuidados de niños con discapacidad, y con ello identificar si existe una correlación con el nivel de estrés que presentan, todo esto, bajo su propia percepción. De tal manera, la investigación cobra relevancia, porque puede proporcionar datos importantes acerca de los factores de riesgo en esta población y establecer aspectos consecuentes concretos en los mismos, para así, desarrollar programas tanto de intervención como de prevención para la misma, de ahí el desarrollo del presente trabajo.

5. ESTUDIO DIAGNÓSTICO DEL BIENESTAR, EL ESTRÉS Y SUS CONSECUENCIAS ORGÁNICAS Y PSICOLÓGICAS EN CUIDADORES PRIMARIOS DE INFANTES EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD

MÉTODO

Objetivo general. Analizar la relación entre el bienestar psicológico y el estrés en cuidadores primarios de niños y niñas en condición de discapacidad.

Objetivos específicos:

- Diseñar un instrumento para evaluar el nivel de bienestar psicológico nivel de estrés y sus consecuencias orgánicas y psicológicas de éste.
- Identificar el nivel de bienestar y estrés en los cuidadores primarios.
- Identificar las consecuencias orgánicas y psicológicas del estrés en los cuidadores.
- Examinar la relación entre las características principales de los infantes en condición de discapacidad y el nivel de bienestar y estrés en los cuidadores primarios.
- Examinar la relación entre las características sociodemográficas de los cuidadores primarios y los niveles identificados de bienestar y estrés.

Preguntas de investigación:

- ¿Cuál es el nivel de bienestar y estrés que percibe un cuidador primario de un niño o niña en condición de discapacidad?
- ¿Cómo se correlacionan el nivel de bienestar con el nivel de estrés que perciben los cuidadores primarios?
- ¿Cuáles son las consecuencias orgánicas y psicológicas del estrés en los cuidadores primarios?
- ¿Qué relación existe entre las principales características de los infantes y los niveles de bienestar y estrés en sus cuidadores?
- ¿Qué relación existe entre las características sociodemográficas de los cuidadores en el nivel de bienestar y estrés que perciben?

Hipótesis:

- ✓ El asumir el rol de cuidador primario influye de manera negativa en la percepción de bienestar y estrés.
- ✓ Existe una relación entre el nivel de bienestar y el nivel de estrés de los cuidadores primarios.
- ✓ El nivel de estrés es mayor y el nivel de bienestar menor cuando se ejerce el rol de cuidador primario.
- ✓ La carga que implica ser cuidador de un niño con discapacidad tiene diversas consecuencias a nivel orgánico y psicológico para el cuidador.
- ✓ Existen variaciones en los niveles evaluados según las características principales de los y las niñas con discapacidad.
- ✓ Existen variaciones en los niveles evaluados según los principales datos sociodemográficos de los cuidadores.

VARIABLES DEL ESTUDIO:

- *Cuidado de niños/as en condición de discapacidad*: proceso que requiere de conocimientos, habilidades, recursos económicos y materiales, así como modificaciones de hábitos, cambio de roles, inversión de tiempo y adaptaciones a la realidad diaria, proporcionales al nivel de dependencia y/o gravedad del niño o niña a cuidar, con el objetivo de cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta (Guerrero et al., 2016)
- *Percepción de bienestar psicológico*: percepción centrada en el desarrollo de las capacidades y el crecimiento personal, en términos de funcionamiento positivo, e integrada por dimensiones tales como: auto-aceptación, vínculos con otras personas, autonomía, dominio del ambiente y compromiso vital (Ryff, 1989; citado en González, Montoya, Casullo y Bernabéu, 2002).

- *Percepción de estrés*: apreciación subjetiva de que una situación sobrepasa los recursos de los que dispone la persona para hacerle frente, considerándose momentáneamente rebasada en su capacidad para afrontarla (Lazarus y Folkman, 1984; citado en Victorio, 2008).
- *Consecuencias físicas del estrés*: respuestas orgánicas del individuo, producto de un esfuerzo físico extraordinario o de condiciones ambientales nocivas que atentan contra el equilibrio homeostático del organismo (Oblitas, 2009).
- *Consecuencias psicológicas del estrés*: perturbación del funcionamiento psicológico de una persona por agentes externos generadores de estrés y la interpretación que da a los eventos y recursos personales para hacerles frente (Lazarus y Folkman, 1986).

Definición operacional de las variables:

- Cuidado de un niño/a en condición de discapacidad: que el participante sea parte del entorno del niño/ a con discapacidad y uno de sus principales cuidadores, responsable de cubrir sus necesidades básicas.
- Percepción de bienestar: puntaje obtenido en los reactivos de la Escala de Bienestar.
- Percepción de estrés: puntaje obtenido en los reactivos de la Escala de Estrés.
- Consecuencias físicas del estrés: puntaje obtenido en la Escala de Manifestaciones Físicas (inmediatas y crónicas).
- Consecuencias psicológicas del estrés: puntaje obtenido en la Escala de Manifestaciones Psicológicas.

Alcance y diseño de investigación. El presente estudio tiene un alcance inicial descriptivo y un alcance final correlacional, con un diseño de investigación no experimental y transversal (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

Participantes. En el estudio participaron 52 cuidadores de niños/as en condición de discapacidad que acuden al servicio de educación especial y rehabilitación en la Clínica Universitaria de Salud Integral (CUSI), ubicada dentro de las instalaciones de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala.

Criterios de inclusión para participar en el estudio:

- Los participantes debían tener un familiar que fuera niño o niña (de 0 a 16 años) con algún tipo de discapacidad y que acudiera al servicio de Educación Especial y Rehabilitación en la (CUSI).
- Los participantes debían ser uno de los principales cuidadores del infante
- Tenían que haber leído y firmado el consentimiento informado.

Las características personales de los participantes se observan en la Tabla 3.

Tabla 3. *Perfil del cuidador primario de infantes en condición de discapacidad*

Característica		N	%
Género	Femenino	47	90
	Masculino	5	10
Edad		\bar{X} = 42 años	
Estado civil	Casada/o	24	46
	Unión libre	15	29
	Soltera/o	12	23
	Divorciada/o	1	2
Nivel Educativo	Primaria	8	15.3
	Secundaria	11	21.2
	Preparatoria	12	23.1
	Carrera técnica	10	19.2
	Licenciatura	11	21.2
Ocupación	Labores de la casa	35	67.3
	Estudiante	1	1.9
	Empleada/o	2	3.8
	Trabajador/a independiente	9	17.3
	Profesionista	2	3.8
	Jubilada/o	2	3.8
	Desempleada/o	1	1.9
Parentesco con el infante	Madre	40	76.9
	Padre	3	5.8
	Abuela/o	8	15.4
	Tía/o	1	1.9

Lugar de residencia	Estado de México	32	61.5
	Ciudad de México	20	38.5

Instrumento. Se realizó una escala que consta de 97 ítems divididos en cuatro dimensiones: *bienestar*, *estrés*, *manifestaciones orgánicas* y *manifestaciones psicológicas*, de los cuales 91 ítems se encuentran en una escala tipo Likert con cinco códigos de respuesta que evalúan opinión, frecuencia e intensidad. Seis ítems de la dimensión de manifestaciones orgánicas se responden en una escala dicotómica si/no. Además, se realizó un cuestionario de datos sociodemográficos para los participantes del estudio.

Procedimiento. Se acudió con los profesores del turno matutino encargados del Área de Educación Especial y Rehabilitación en la CUSI, a los cuales se les solicitó el permiso para ingresar a los grupos de padres que acudían al servicio, además de realizar recorridos observacionales en la sala de espera de la Clínica. De esta manera, se identificaron y contactaron a los cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad, los cuales participarían de forma voluntaria en el estudio. Una vez contactadas las personas, se les informaba brevemente el objetivo del estudio, enfatizando que formaba parte de una investigación respaldada por la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, y con ello se pedía que leyeran y firmaran el consentimiento informado; si la persona no sabía leer o tenía dificultades para hacerlo, se explicaba que dicho documento mencionaba el objetivo del estudio y al mismo tiempo, protegía sus derechos como participante, tales como la confidencialidad y anonimato de los datos proporcionados, además de garantizar su estancia en la Clínica, aún si decidiera no participar. Se agradecía verbalmente la atención de los cuidadores, respetando su decisión de participar o no, en el estudio.

Al entregar el cuestionario, se les solicitaba que respondieran a cada una de las preguntas de la manera más sincera posible, además de tomar en cuenta sus opiniones y sentimientos. De igual forma, si un cuidador no sabía leer ni escribir o no se encontraba en la posibilidad de llenar el cuestionario él mismo, se

le ofrecía la opción de que la aplicadora le apoyara a contestar el cuestionario, leyendo las preguntas y anotando cada una de las respuestas que el participante indicara. La mayor parte de los cuestionarios fueron aplicados en grupos, por lo que se les leían las instrucciones de manera grupal y si existía alguna duda, se aclaraba de manera inmediata. Así mismo, se les proporcionaba un ejemplo con su respectiva respuesta, para una correcta contestación en cada apartado del cuestionario. Respecto a los datos sociodemográficos que se encontraban al final de la escala, se pedía que respondieran de igual forma con sinceridad y si existían dudas, la aplicadora se acercaba a aclararlas. Al término del cuestionario, se les preguntaba por su opinión e impresión sobre el tema, además de cuestionar dudas o aclaraciones acerca del mismo. Destacando que algunos/as participantes expresaron sus sentimientos y reflexiones que les surgieron durante la aplicación. Finalmente, se les agradeció y reiteró la importancia de su participación en la investigación.

Respecto a los resultados de la aplicación, se realizó la categorización y cuantificación de las respuestas dadas por los cuidadores, para posteriormente analizarlas con el programa IBM SPSS Statistics V21, finalizando con la interpretación de los datos obtenidos en dicho análisis. A continuación, se presentan los principales resultados obtenidos en esta etapa.

RESULTADOS Y ANÁLISIS CUANTITATIVOS

➤ Propiedades psicométricas de los instrumentos

Con base en algunos principios y dimensiones teóricas de los cuestionarios: Escala de Bienestar Psicológico-Ryff, Cuestionario de Recursos y Estrés, Batería de Evaluación de Burnout en Profesores Universitarios (BEB-PU) y Entrevista de Carga del Cuidador-Zarit se redactaron los reactivos que conformarían la versión de la Escala de Bienestar y Estrés en el Cuidado de Niños con Discapacidad (EBECUNDI). El procedimiento para obtener la validez de contenido de la escala, constó en la revisión de los reactivos redactados por expertos en el área que validaran su relevancia. Los profesores que participaron como jueces evaluadores fueron dos investigadoras en el campo de la Educación Especial y Rehabilitación y uno en el campo de la Psicología Ambiental. A los tres jueces se les informó cuál era el objetivo del estudio y las dimensiones que se pretendían medir, realizaron una revisión exhaustiva y detallada del cuestionario y sugiriendo cambios, por lo que se realizaron las respectivas modificaciones para mejorarlo. Así, se obtuvo la escala que sería administrada a la muestra, compuesta por cuatro factores: Escala de Bienestar, Escala de Estrés, Escala de Manifestaciones Físicas y Escala de Manifestaciones Psicológicas; además de una sección de datos sociodemográficos.

En la Tabla 4 se muestran los valores del Coeficiente Alfa de Cronbach para cada uno de los instrumentos que conforman la Escala EBECUNDI.

Tabla 4. *Índices de Alfa (α) de Cronbach de los instrumentos.*

Escala	Dimensiones	α de Cronbach
1. Bienestar	<ul style="list-style-type: none"> • Auto-aceptación • Relaciones Positivas • Propósitos en la vida • Autonomía • Dominio del entorno • Crecimiento personal 	.818
2. Estrés	<ul style="list-style-type: none"> • Demanda ambiental • Impacto del cuidado • Intrapersonal • Valoración cognitiva 	.888

	<ul style="list-style-type: none"> • Factor familiar • Factor social • Factor económico 	
3. Manifestaciones físicas	<ul style="list-style-type: none"> • Consecuencias orgánicas inmediatas • Consecuencias orgánicas crónicas 	.909
4. Manifestaciones psicológicas	<ul style="list-style-type: none"> • Consecuencias emocionales • Consecuencias cognitivas • Consecuencias motoras 	.909

En la Tabla 4 se puede observar que el índice de α de los instrumentos se encuentra en .8 y .9, por lo que la fiabilidad de cada apartado se considera buena y aceptable, teniendo cada instrumento un alcance explicativo que mide un mismo constructo.

➤ Bienestar psicológico

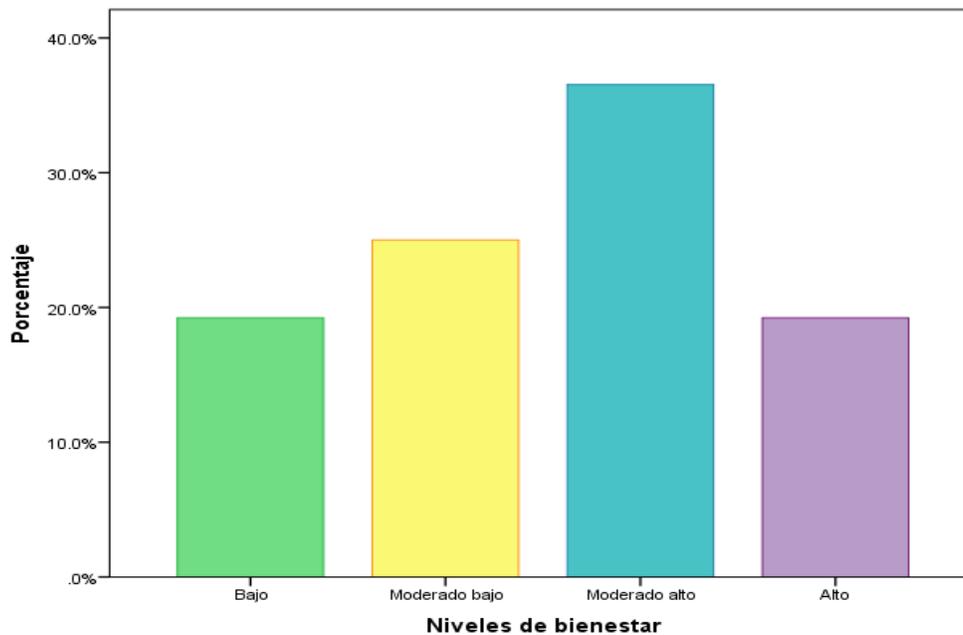
Con el objetivo de identificar el nivel de bienestar de los cuidadores, se establecieron rangos de acuerdo al puntaje obtenido por los participantes, ver Tabla 5.

Tabla 5. Clasificación de los niveles de bienestar.

Nivel	Puntaje
Bajo	≤ 68.45
Moderado bajo	68.46 a 79.52
Moderado alto	79.53 a 90.58
Alto	90.59+

En la Figura 1 se muestra la distribución de los cuidadores en los niveles de bienestar.

Figura 1. Niveles de bienestar percibidos por los cuidadores primarios.



La Figura 1 muestra que el nivel de bienestar *moderado alto* se presentó con mayor frecuencia en los cuidadores primarios.

➤ Estrés

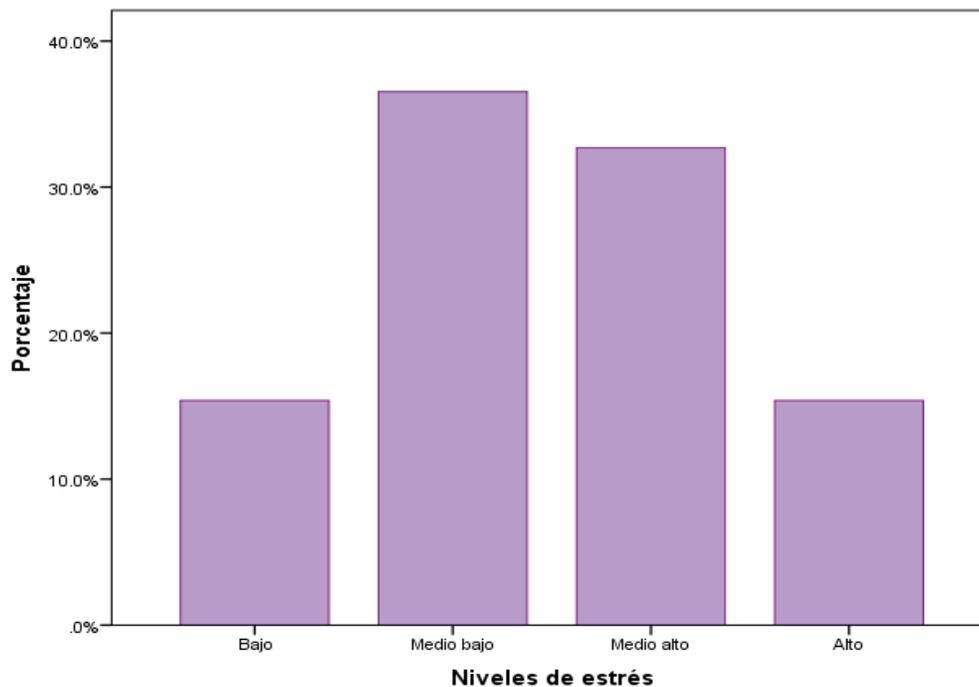
Así mismo, para identificar el nivel de estrés percibido por los cuidadores primarios, fue clasificado como se muestra en la Tabla 6.

Tabla 6. Clasificación de los niveles de estrés.

Nivel	Puntaje
Bajo	≤ 52.94
Medio bajo	52.95 a 68.40
Medio alto	68.41 a 83.87
Alto	83.88+

La frecuencia con la que se obtuvieron los niveles anteriores de estrés se presentan en la Figura 2.

Figura 2. Frecuencia de los niveles obtenidos de estrés en los cuidadores primarios.



El mayor porcentaje de cuidadores se colocan en un nivel *medio bajo* de estrés como se observa en la Figura 2.

➤ **Consecuencias orgánicas inmediatas y crónicas**

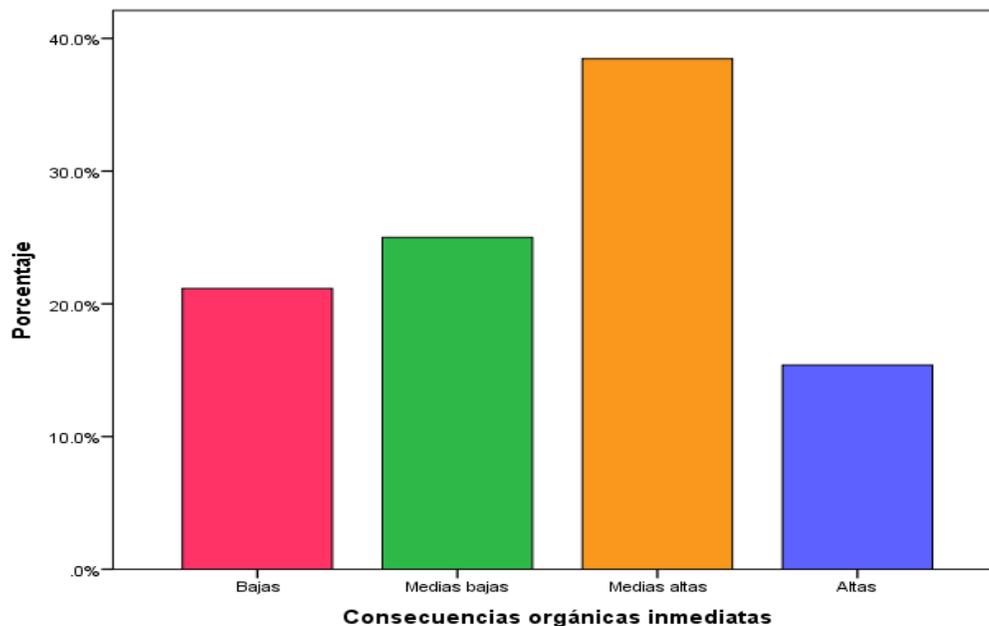
Para determinar el nivel de consecuencias orgánicas inmediatas del estrés, se realizó la clasificación que se observa en la Tabla 7.

Tabla 7. Clasificación de los niveles de manifestaciones orgánicas.

Nivel	Puntaje
Bajo	≤ 38.50
Medio bajo	38.51 a 53.40
Medio alto	53.41 a 68.31
Alto	68.32+

Los datos que se presentan en la Figura 3, muestran el nivel de consecuencias orgánicas inmediatas presentado con mayor frecuencia en los cuidadores primarios.

Figura 3. Nivel de consecuencias orgánicas inmediatas reportadas por los cuidadores.



Se observa en la Figura 3 un alto porcentaje de cuidadores distribuidos en un nivel *medio alto* de consecuencias orgánicas inmediatas.

La Tabla 8 muestra las manifestaciones orgánicas inmediatas evaluadas y la frecuencia con la que fueron reportadas por los cuidadores primarios.

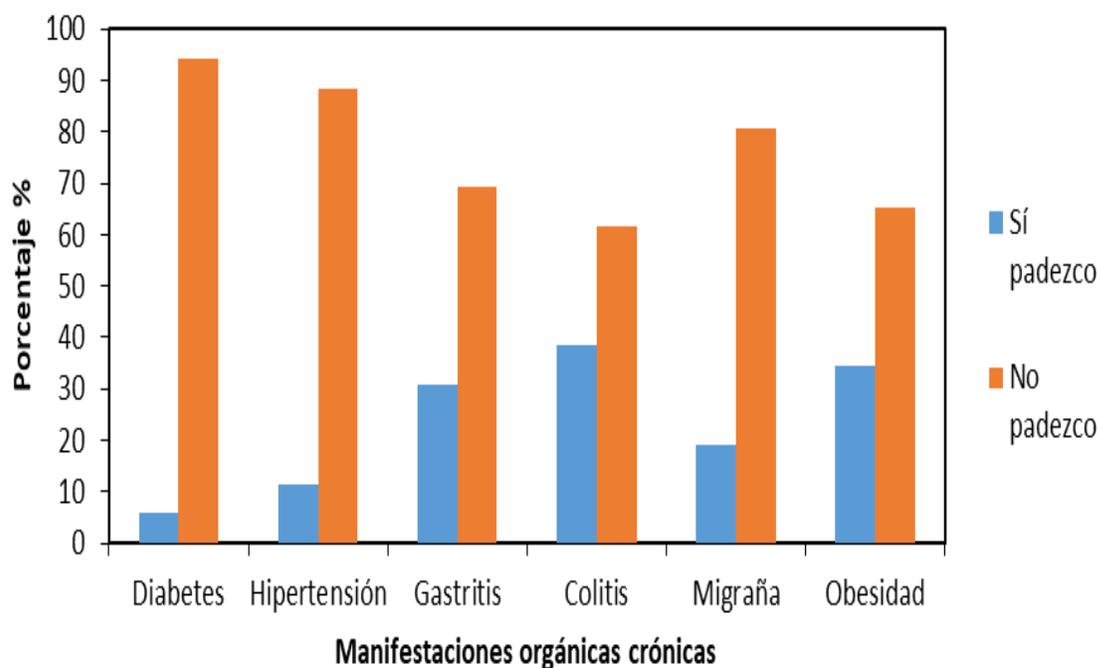
Tabla 8. Porcentajes de frecuencia de las manifestaciones orgánicas inmediatas en el cuidador.

Manifestación	Muy frecuentemente %	Frecuentemente %	Algunas Veces %	Casi Nunca %	Nunca %	Total %
Dolor muscular	19.2	23.1	36.5	7.7	13.5	100
Agotamiento físico	19.2	19.2	40.4	9.6	11.5	100
Caída de cabello	13.5	19.2	25.0	7.7	34.6	100
Dolor de cabeza	11.5	13.5	38.5	23.1	13.5	100
Aumento del sueño	9.6	11.5	40.4	7.7	30.8	100
Molestias digestivas	9.6	5.8	51.9	23.1	9.6	100
Tensión en el cuerpo	9.6	3.8	48.1	15.4	23.1	100
Dermatitis	9.6	3.8	17.3	9.6	59.6	100

Disminución del sueño	7.7	15.4	36.5	19.2	21.2	100
Presencia de sudor	5.8	17.3	26.9	21.2	28.8	100
Presión alta o baja	5.8	7.7	30.8	40.4	21.2	100
Náuseas y mareos	5.8	1.9	28.8	17.3	46.2	100
Perdida del deseo sexual	3.8	15.4	30.8	19.2	30.8	100
Dolor de garganta o resfriados	3.8	9.6	46.2	25.0	15.4	100
Palpitaciones rápidas del corazón	3.8	7.7	15.4	28.8	44.2	100
Irritación de ojos	3.8	3.8	30.8	40.4	21.2	100
Aumento del apetito	1.9	19.2	46.2	5.8	26.9	100
Garganta o boca seca	1.9	7.7	42.3	13.5	34.6	100
Presión en el pecho	1.9	7.7	26.9	21.2	42.3	100
Alergias	1.9	7.7	21.2	11.5	57.7	100
Palpitaciones lentas del corazón	0	3.8	11.5	26.9	57.7	100
Disminución del apetito	0	1.9	36.5	26.9	34.6	100

Además, se evaluaron las consecuencias orgánicas crónicas que padecen los cuidadores, ver Figura 4

Figura 4. Porcentaje de las consecuencias orgánicas crónicas en los cuidadores primarios.



En la Figura 4 se observa que en más del 60% de la muestra no se presentan manifestaciones crónicas, sin embargo, la presencia de al menos una enfermedad crónica de tipo gastrointestinal afecta con mayor frecuencia a los cuidadores (colitis, gastritis y obesidad).

➤ Consecuencias psicológicas

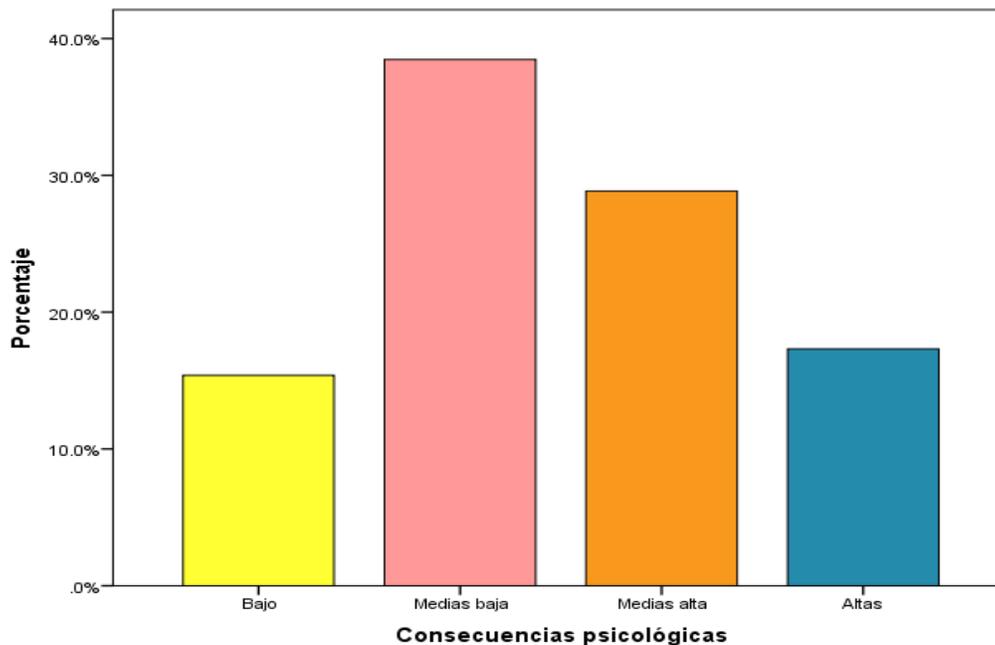
Con base en el objetivo de identificar el nivel de consecuencias psicológicas del estrés en los cuidadores, se realizó la siguiente clasificación (ver Tabla 9).

Tabla 9. Niveles de manifestaciones psicológicas en los cuidadores primarios.

Nivel	Puntaje
Bajo	≤ 30.51
Medio bajo	30.52 a 42.29
Medio alto	42.30 a 54.06
Alto	54.07+

En la Figura 5 se observa el porcentaje de cuidadores distribuido en los niveles de consecuencias psicológicas.

Figura 5. Nivel de consecuencias psicológicas reportadas por los cuidadores primarios.



La Figura 5 muestra que el mayor porcentaje de cuidadores se distribuye en el nivel *medio bajo* de consecuencias psicológicas.

Así mismo, la Tabla 10 expone las manifestaciones psicológicas evaluadas y el porcentaje de frecuencia con el que fueron reportadas cada una.

Tabla 10. Porcentajes de frecuencia de las manifestaciones psicológicas en el cuidador.

Manifestación	Muy frecuentemente %	Frecuentemente %	Algunas Veces %	Casi Nunca %	Nunca %	Total %
Preocupación por el infante y su futuro	46.2	17.3	26.9	5.8	3.8	100
Pensamiento de que su vida es rutinaria	15.4	9.6	48.1	15.4	11.5	100
Decepción	13.5	5.8	32.7	23.1	25	100
Enojo	11.5	17.3	46.2	15.4	9.6	100
Llanto con facilidad	11.5	13.5	36.5	19.2	19.2	100
Soledad	9.6	9.6	40.4	23.1	17.3	100
Tristeza	9.6	7.7	57.7	11.5	13.5	100
Dificultad para imponer autoridad dentro	5.8	13.5	42.3	17.3	21.2	100

del hogar						
Deseo de no ver a nadie	3.8	13.5	30.8	17.3	34.6	100
Pensar que en su vida hay más sacrificios que compensaciones	3.8	13.5	23.1	25.0	34.6	100
Perdida de interés en actividades	3.8	11.5	44.2	19.2	21.2	100
Dificultad para concentrarse	3.8	5.8	53.8	25.0	11.5	100
Miedo sin razón	3.8	5.8	32.7	25.0	32.7	100
Fumar para sentirse mejor	3.8	1.9	9.6	5.8	78.8	100
Dificultad para tomar decisiones	1.9	5.8	50.0	23.1	19.2	100
Consumo de medicamentos para tranquilizarse	1.9	1.9	7.7	3.8	84.6	100
Consumo de bebidas alcohólicas	0	0	11.5	3.8	84.6	100

➤ **Correlaciones:**

Se realizó un análisis mediante el coeficiente Pearson (r), con el objetivo de determinar la relación entre el bienestar y el estrés de los cuidadores. Los resultados muestran que entre ambas variables hay una correlación *moderada, negativa y significativa* ($r = -.547$, $p < .00$).

- *Bienestar*

Continuando con el objetivo y de manera específica, las seis dimensiones que conforman al bienestar fueron correlacionadas entre sí, y los resultados se observan en la Tabla 11.

Tabla 11. *Correlaciones para las puntuaciones de las dimensiones del bienestar.*

Medida	1	2	3	4	5	6
1. Auto-aceptación	–					
2. Relaciones positivas	.499**	–				
3. Propósitos en la vida	.641**	.404**	–			

4. Autonomía	.375**	.350*	.216	-		
5. Dominio del entorno	.613**	.361**	.442**	.358**	-	
6. Crecimiento personal	.239	.390**	.383**	.441**	.364**	-

Nota. *p <.05, **p <.01.

Se observa que en la mayoría de las dimensiones del estrés existen correlaciones *bajas, positivas y significativas*. Y *moderadas, positivas y significativas* solo en las dimensiones propósitos de la vida y dominio del entorno correlacionadas con auto-aceptación.

- *Estrés*

Así mismo, las dimensiones que conforman al estrés fueron correlacionadas entre sí, la Tabla 12 muestra los resultados obtenidos.

Tabla 12. *Correlaciones para las puntuaciones de las dimensiones del estrés.*

Medida	1	2	3	4	5	6	7
1. Demanda ambiental	-						
2. Impacto del cuidado	.577**	-					
3. Intrapersonal	.470**	.571**	-				
4. Valoración cognitiva	.463**	.610**	.706**	-			
5. Factor familiar	.448**	.582**	.646**	.550**	-		
6. Factor social	.355**	.353*	.502**	.462**	.529**	-	
7. Factor económico	.398**	.491**	.389**	.503**	.369**	.427**	-

Nota. *p <.05, **p <.01.

Existen mayores correlaciones *moderadas, positivas y significativas* en las dimensiones del estrés, en comparación con las dimensiones del bienestar.

- *Bienestar y Estrés*

Finalmente se realizó el análisis de asociación entre cada una de las dimensiones del bienestar y las dimensiones del estrés (ver Tabla 13).

Tabla 13. *Correlaciones de las dimensiones del bienestar y el estrés.*

	Medida	ESTRÉS						
		DA	IC	IN	VC	FF	FS	FE
B I E N E S T A R	Auto-aceptación	-.242	-.435**	-.519**	-.570**	-.409**	-.466**	-.288*
	Relaciones positivas	-.200	-.204	-.469**	-.414**	-.560**	-.478**	-.204
	Propósitos en la vida	-.215	-.323*	-.371**	-.475**	-.421**	-.428**	-.225
	Autonomía	.149	.095	-.258	-.093	.034	-.109	-.054
	Dominio del entorno	-.188	-.255	-.499**	-.425**	-.304*	-.393**	-.192
	Crecimiento personal	-.070	-.185	-.454**	-.442**	-.436**	-.240	-.180

Nota. *p <.05, **p <.01. DA= Demanda Ambiental, IC= Impacto del Cuidado, IN= Intrapersonal, VC= Valoración Cognitiva, FF= Factor Familiar, FS= Factor Social y FE= Factor Económico.

La mayoría de las correlaciones entre las dimensiones del estrés y del bienestar son *negativas, significativas* y van de *moderadas a moderadas bajas*; lo que confirma la correlación entre ambas variables. Las relaciones entre la dimensión autonomía del bienestar y las dimensiones del estrés son *bajas*.

- *Bienestar y estrés vs consecuencias psicológicas y orgánicas inmediatas*

La Tabla 14 muestra las correlaciones entre las variables de bienestar y estrés, y las consecuencias psicológicas y orgánicas inmediatas en el cuidador primario.

Tabla 14. *Correlaciones entre el nivel de bienestar y estrés y las consecuencias psicológicas y orgánicas inmediatas.*

Medida	Consecuencias psicológicas	Consecuencias orgánicas inmediatas
Bienestar	-.501**	-.303*

Estrés **.753**** **.514****

Nota. *p <.05, **p <.01.

Existe una mayor correlación entre las variables de bienestar y estrés y las consecuencias psicológicas, en comparación con las consecuencias orgánicas inmediatas. Entre ambos tipos de consecuencias y la variable estrés, existe una correlación *moderada, positiva y significativa*.

- *Bienestar y estrés vs consecuencias psicológicas*

Se correlacionaron las dimensiones del bienestar y el estrés con las dimensiones de las consecuencias psicológicas (ver Tabla 15).

Tabla 15. *Correlaciones de las dimensiones del bienestar y el estrés, entre las dimensiones de las consecuencias psicológicas.*

Medida Bienestar	Consecuencias emocionales	Consecuencias cognitivas	Consecuencias motoras
1. Auto-aceptación	-.387**	-.523**	-.111
2. Relaciones positivas	-.390**	-.414**	-.079
3. Propósitos en la vida	-.420**	-.504**	-.142
4. Autonomía	-.068	-.167	-.051
5. Dominio del entorno	-.408**	-.357**	-.082
6. Crecimiento personal	-.259	-.334*	-.150

Medida Estrés	Consecuencias emocionales	Consecuencias cognitivas	Consecuencias motoras
1. Demanda ambiental	.522**	.422**	.281*
2. Impacto del cuidado	.566**	.534**	.445**
3. Intrapersonal	.571**	.626**	.323*
4. Valoración cognitiva	.538**	.599**	.241

5. Factor familiar	.615**	.560**	.318*
6. Factor social	.494**	.537**	.306*
7. Factor económico	.429**	.553**	.389**

La Tabla 15 muestra que la correlación de las dimensiones auto-aceptación y propósitos en la vida del bienestar entre las consecuencias cognitivas, es *moderada, negativa y significativa*. Las dimensiones del estrés correlacionan en su mayoría de forma *moderada, positiva y significativa* con las consecuencias emocionales y cognitivas.

- *Bienestar y estrés vs consecuencias orgánicas crónicas*

En la Tabla 16 se muestran las correlaciones entre los niveles de bienestar y estrés y las consecuencias orgánicas crónicas.

Tabla 16. *Correlaciones entre el bienestar y estrés, y las consecuencias orgánicas crónicas.*

Medida	Diabetes	Hipertensión	Gastritis	Colitis	Gastritis	Obesidad
Bienestar	-.034	-.215	-.134	-.117	.231	-.156
Estrés	-.044	.226	.138	.152	.048	.166

Se observa en la Tabla 16 que no existen correlaciones significativas entre las consecuencias orgánicas y los niveles de bienestar y estrés.

➤ **Valoración del ambiente del cuidador**

Como parte de la escala aplicada a los cuidadores, se identificó su valoración respecto a los principales contextos en los que se desarrollan, para lograrlo se expusieron una serie de adjetivos para evaluar positiva (tranquiliza, divierte y agrada) o negativamente (estresa, preocupa y desespera) cada contexto.

En la Figura 6 se muestra la valoración ambiental de su hogar de los cuidadores primarios.

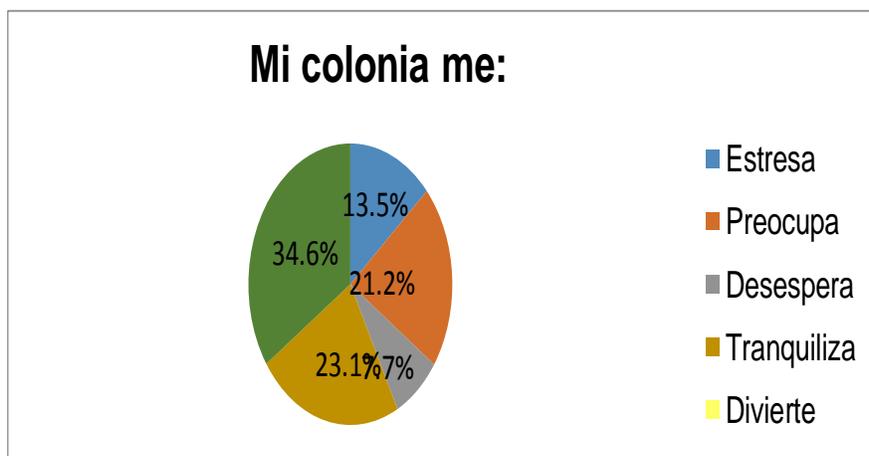
Figura 6. Valoración ambiental del hogar de los cuidadores primarios.



La valoración sobre su hogar es *positiva* en más de la mitad de los cuidadores.

La Figura 7 muestra los sentimientos que les genera la colonia en la que viven a los cuidadores primarios.

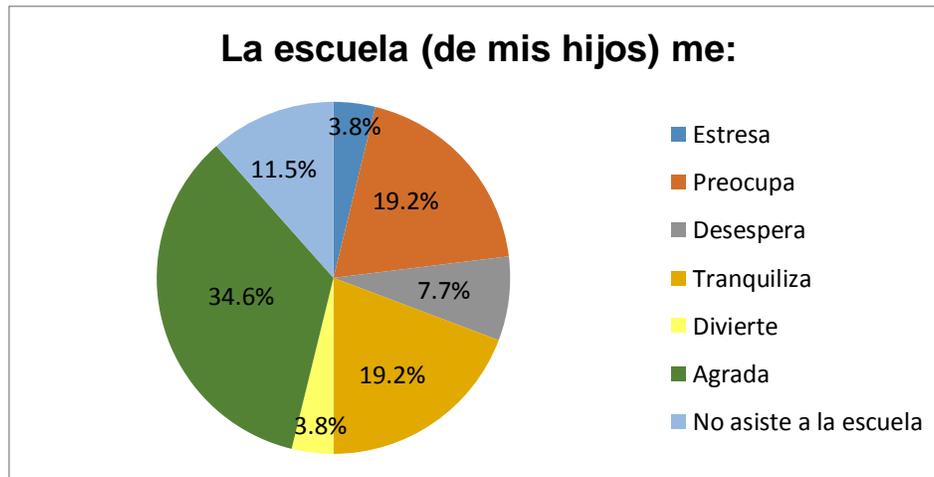
Figura 7. Valoración ambiental de la colonia en la que viven los cuidadores primarios.



Predomina la valoración *positiva* que hacen los cuidadores de éste contexto.

En la Figura 8 se observa la valoración ambiental de la escuela a la que asisten los hijos e hijas de los cuidadores.

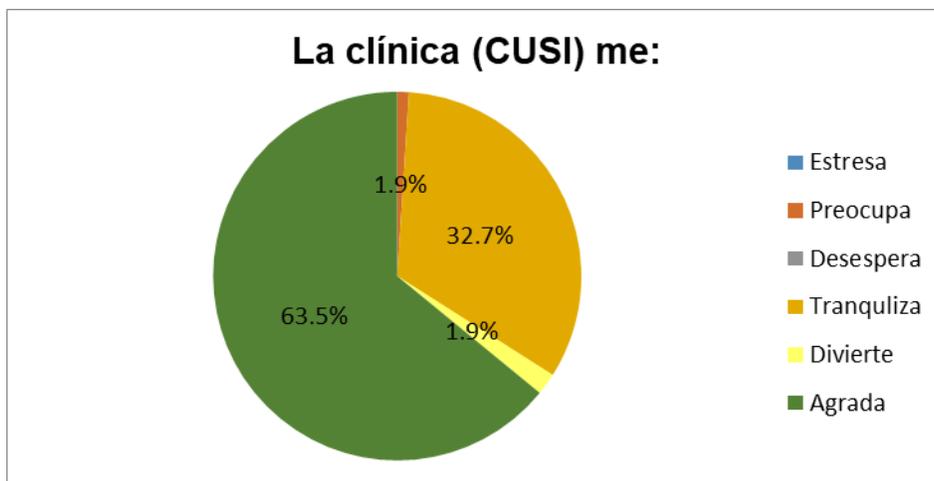
Figura 8. Valoración ambiental de la escuela propia o de los hijos/as de los cuidadores primarios.



Más de la mitad de los cuidadores reportan sentimientos positivos sobre la escuela de sus hijos/as.

La valoración ambiental de la clínica CUSI se observa en la Figura 9.

Figura 9. Valoración ambiental de la Clínica a la que asisten los cuidadores primarios.



La mayoría de los cuidadores valora de forma positiva este contexto.

La Figura 10 muestra la valoración ambiental del trabajo de los cuidadores primarios.

Figura 10. Valoración ambiental del contexto laboral de los cuidadores primarios



Se observa que la mayoría de los cuidadores realiza una valoración positiva de su trabajo.

➤ **Características sociodemográficas del cuidador y del infante en condición de discapacidad**

• *Características del cuidador*

En la Tabla 17 se muestran algunas características sociodemográficas de los cuidadores primarios.

Tabla 17. Características personales de los cuidadores primarios.

Característica	N	%
Delegación o municipio de donde proviene		
Del. Azcapotzalco	11	21.2
Del. Gustavo A. Madero	9	17.3
Mpio. Tlalnepantla	15	28.8
Mpio. Tultitlán	7	13.5
Mpio. Naucalpan	4	7.7
Mpio. Atizapán	4	7.7
Mpio. Nicolás Romero	2	3.8

Ingreso económico		
Menos de \$2650	14	26.9
De \$2650 a \$5300	20	38.5
De \$5301 a \$10600	14	26.9
De \$10601 a \$15900	2	3.8
Más de \$18550	2	3.8

Padece alguna enfermedad el cuidador		
Sí	18	34.6
No	34	65.4

Se encuentra bajo tratamiento o ingiere algún medicamento		
Sí	18	34.6
No	34	65.4

- *Perfil del infante en condición de discapacidad*

En la Tabla 18 se observan características personales de los infantes.

Tabla 18. *Perfil del infante en condición de discapacidad.*

Característica	N	%
Género		
Masculino	36	69.2
Femenino	16	30.8
Edad		
\bar{X} = 8 años		
Tipo de discapacidad		
Lenguaje	19	36.5
Síndrome de Down	7	13.5
Aprendizaje	7	13.5
Retraso psicomotor	5	9.6
TDA/TDAH	5	9.6
Retraso intelectual	4	7.7
Autismo	3	5.8
Epilepsia	2	3.8

- *Características sociodemográficas relacionadas con el cuidado del infante*

En la Tabla 19 se muestran características relacionadas con el cuidado.

Tabla 19. *Características relacionadas con el cuidado del infante.*

Característica	N	%
Transporte que utilizan con mayor frecuencia		
Camión/Microbús	20	38.5
Auto particular	14	26.9
Combi	13	25.0
Metro	1	1.9

Otro	4	7.7
Tiempo de traslado del hogar a la clínica		
Menos de 30 min.	19	36.5
De 30 min. a una hora	21	40.4
De una hora a dos horas	9	17.3
Más de dos horas	3	5.8
Tiempo que dedica al cuidado del infante por día		
De una a cuatro horas	11	21.2
De cinco a ocho horas	7	13.5
De nueve a 12 horas	4	7.7
De 13 a 16 horas	4	7.7
De 17 a 20 horas	2	3.8
De 21 a 24 horas	24	46.2
Recibe alguna remuneración por el cuidado		
Sí	3	5.8
No	49	94.2
Alguna(s) persona(s) le ayuda(n) con los cuidados del infante		
Sí	30	57.7
No	22	42.3
Quiénes lo hacen		
Padre o madre	13	25.0
Abuelos y/o Abuelas	5	9.6
Tías/os y Abuelos/as	4	7.7
Hermanos/as	4	7.7
Papá y hermanos/as	2	3.8
Más de tres miembros de la familia	2	3.8

➤ **Correlaciones entre las características sociodemográficas y los niveles de bienestar y estrés en los cuidadores primarios.**

Se realizó el análisis ANOVA de las variables bienestar y estrés, y las características del cuidador y del infante.

El nivel de estrés de los cuidadores y el tipo de discapacidad del infante, se observan en la Tabla 20.

Tabla 20. Nivel de estrés en los cuidadores en relación al tipo de discapacidad del infante.

Tipo de discapacidad	N	Media	Desviación Estándar	Nivel de estrés
Síndrome de Down	7	63.2	7.9	Medio bajo
Autismo	3	81.3	6.5	Medio alto
Lenguaje	19	67.1	15.5	Medio bajo
Aprendizaje	7	67.7	15.4	Medio bajo
Retraso psicomotor	5	71.0	24.5	Medio alto
Epilepsia	2	63.5	12.0	Medio bajo
Retraso intelectual	4	55.2	12.6	Bajo
TDA/TDAH	5	83.6	8.2	Medio alto
Total	52	68.4	15.4	Medio bajo

El *nivel medio alto* de estrés se distribuye entre los cuidadores de infantes con autismo, retraso psicomotor y TDA/TDAH, mientras que el *nivel bajo* de estrés se presenta en los cuidadores de infantes con retraso intelectual. Se realizó una prueba Kruskal-Wallis para determinar la existencia de diferencias entre el tipo de discapacidad y el nivel de estrés, se encontró que no existen diferencias significativas entre ambas variables ($\chi^2=6.78$, $gl=6$ y $p>.05$).

En la Tabla 21 se muestran los niveles de bienestar de los cuidadores relacionados con el tipo de discapacidad.

Tabla 21. Nivel de estrés de los cuidadores en relación al tipo de discapacidad.

Tipo de discapacidad	N	Media	Desviación Estándar	Nivel de bienestar
Síndrome de Down	7	84.4	7.9	Medio alto
Autismo	3	75.6	6.5	Medio bajo
Lenguaje	19	81.6	15.5	Medio alto
Aprendizaje	7	76.5	15.4	Medio bajo
Retraso psicomotor	5	78.0	24.5	Medio bajo

Epilepsia	2	86.0	12.0	Medio alto
Retraso intelectual	4	79.7	12.6	Medio alto
TDA/TDAH	5	69.6	8.2	Medio bajo
Total	52	79.5	15.4	Medio alto

Se observa que el *nivel medio bajo* de bienestar se ubica en los cuidadores primarios de infantes con autismo, aprendizaje, retraso psicomotor y TDA/TDAH. Se realizó una prueba Kruskal-Wallis para determinar la existencia de diferencias entre el tipo de discapacidad y el nivel de bienestar, se encontró que no existen diferencias significativas entre ambas variables ($\chi^2=7.3$, $gl=7$ y $p>.05$).

Además, se realizó una prueba Kruskal-Wallis para determinar la existencia de diferencias entre la relación parental del cuidador primario con el infante, y el nivel de bienestar ($\chi^2=3.63$, $gl=3$ y $p>.05$) y estrés ($\chi^2=1.38$, $gl=3$ y $p>.05$), se encontró que no existen diferencias significativas entre éstas variables.

Finalmente, en la Tabla 22 se observa la correlación de las variables del bienestar y el estrés, entre algunas características de los cuidadores.

Tabla 22. *Correlación del bienestar y el estrés entre características de los cuidadores.*

Medida	Ingreso económico	Escolaridad	Estado civil
Bienestar	.277*	.194	.170
Estrés	-.135	-.094	.240

Nota: * $p<.05$.

Las correlaciones entre las variables que muestra la Tabla 22 son *bajas y no significativas*.

DISCUSIÓN

En el presente estudio se diseñó una escala para los cuidadores primarios de niños y niñas en condición de discapacidad, misma que en su totalidad obtuvo índices de confiabilidad aceptables. Las áreas evaluadas han sido seleccionadas a partir del interés de la investigadora, de la bibliografía existente y de los estudios realizados en torno al tema, estas áreas tienen que ver con la percepción que tienen sobre su bienestar, el posible estrés que experimentan, las manifestaciones orgánicas y psicológicas que derivan del mismo, así como las características sociodemográficas del cuidador. Para evaluar lo anterior, se utilizaron escalas de frecuencia (de nunca a muy frecuentemente), escalas de intensidad (de nada a totalmente) y escalas de opinión (de totalmente en desacuerdo a totalmente de acuerdo) para los códigos de respuesta a cada ítem. La escala fue diseñada, ya que existen diversos instrumentos validados principalmente para cuidadores primarios en contexto de enfermedad crónica en la edad adulta, que en su mayoría se basan en la perspectiva de carga, por lo que su utilización en el contexto de este estudio, representaba un problema para validar los resultados que se obtuvieran, aunado a que las dimensiones de bienestar y estrés, frecuentemente son evaluadas de manera independiente y en otras poblaciones.

Ahora bien, el perfil de los cuidadores primarios encuestados, da cuenta de que en México como en otros países, la mujer (90%) es quien mayormente asume el rol de cuidar y atender a familiares en condición de discapacidad o que padecen alguna otra enfermedad (Camacho, YokebedHinojosa y Jiménez, 2010; Figueroa, Martínez, Martínez, Ramos y Robles, 2012; García, 2011; León, 2013; Santos, 2017). Este hecho evidencia que existen responsabilidades diferenciales entre mujeres y hombres, planteando una problemática de equidad de género con relación a los cuidados informales de salud (García et al., 1999), así como sucede actualmente en diversos ámbitos

Las mujeres que cuidan de los infantes en su mayoría son casadas (46%), lo cual, según Pliego (2008) es un factor que influye de manera positiva para que la persona y su familia tengan un mayor nivel de bienestar, a diferencia de las

personas con otro estado civil; pues cuentan con más facilidades y crean un vínculo de solidaridad que aporta recursos de tipo psicológico, emocional, moral, funcional y material. En comparación con un adulto solo responsable, la pareja ofrecerá oportunidades diferentes para la distribución del tiempo entre las diversas actividades de la familia, como lo es el cuidado y la educación de los hijos e hijas, la alimentación, la coordinación del trabajo fuera del hogar, entre otras actividades. Lo anterior, podría considerarse en los resultados del estudio como un factor que posiblemente influyó en los niveles de bienestar reportados en un nivel *medio alto*.

Además de las madres, las abuelas y los abuelos (15.4%) también participan como cuidadores primarios, observando que los padres (5.8%) de los infantes se encuentran ausentes de dicho rol. La participación, principalmente de las abuelas, da cuenta de que, cada vez es más común que la responsabilidad de cuidado de las madres y padres sea delegada a personas mayores, debido a diversos factores como lo son: la estructura familiar, la situación económica, la ocupación laboral de padres y madres, etc. Ejemplo de ello, es la incorporación de las mujeres al área laboral, la cual se ha incrementado con el paso del tiempo, y está relacionada también con el incremento de hogares monoparentales, ambos factores afectan la disponibilidad de personas en el hogar, principalmente de las mujeres que se encargaban de los cuidados de la familia (Crespo y López, 2007; Ramos del Río, 2008).

Continuando con el perfil de las cuidadoras del estudio, su edad media fue de 42 años, la cual es similar a la de estudios realizados previamente como el de Bello (2014), en donde predominó la edad de 31 a 45 años de edad, siendo la edad promedio de 48 años, y el de García et al. (1999) en el que se identificó que la edad media de las cuidadoras era de 44 años. Respecto al nivel educativo, la mayoría de las cuidadoras contaban con un nivel de preparatoria (23.1%), seguido del nivel de licenciatura (21.2%), lo que difiere con otros estudios, en los que la mayoría de las cuidadoras tienen un nivel educativo básico de primaria o secundaria (Crespo y López, 2007; López, 2013; Molina, Iáñez y Iáñez, 2005).

En relación al objetivo de la investigación, se ha identificado que los cuidadores primarios logran percibir el impacto del rol en diversas áreas de su vida (García et al., 1999), presentando estrés y efectos en su bienestar. Así, la correlación más relevante del estudio y cuya hipótesis se puso a prueba, era identificar si existía alguna relación entre el nivel de bienestar y el nivel de estrés, los resultados muestran que ha medida en que aumenta la variable estrés, tiende a disminuir la variable bienestar, y de modo contrario, a mayor bienestar menor nivel de estrés. Ambas variables han sido evaluadas en estudios previos por separado, y se ha identificado que los cuidadores tienden a presentar efectos en su nivel de bienestar (Guerreros, Gutiérrez y Vargas, 2018; Seguí et al., 2008) y son candidatos a presentar estrés que deriva en manifestaciones orgánicas y psicológicas, como consecuencia de ejercer dicho rol (Crespo y López, 2007; Pinquart y Sorensen, 2003; citado en Ramos del Río, 2008; Ballestas, López, Meza, Palencia, Ramos y Montalvo, 2013; citado en Santos, 2017).

Siguiendo con los resultados generales del diagnóstico, se identificó que el bienestar en los cuidadores primarios se encuentra en un nivel moderado alto, y el nivel de estrés en un nivel moderado bajo. Sin embargo, al relacionar el bienestar de los cuidadores con los siguientes tipos de discapacidad en el infante: autismo, retraso psicomotor y TDA/TDAH, se observó que el nivel de bienestar disminuyó en estos casos. Lo mismo ocurrió con el estrés, el cual aumentó en los cuidadores de infantes con: autismo, retraso psicomotor, TDA/TDAH y aprendizaje, este último fue la excepción. Lo anterior, coincide con teoría previa (Bello, 2014; León, 2013; Santos, 2017) en la que se describe que aquellas discapacidades que implican una mayor dependencia física y deterioro cognitivo para cubrir sus necesidades básicas, requieren mayores cuidados y atenciones, por lo que es posible el aumento en la carga y el estrés en el cuidador, que como consecuencia afectará en mayor grado su bienestar.

Ahora bien, las consecuencias del estrés reportadas como manifestaciones físicas inmediatas y psicológicas, fueron evaluadas con el fin de identificar específicamente el impacto. Las manifestaciones orgánicas inmediatas se

evaluaron en un nivel moderado alto (38.5%), mientras que las manifestaciones psicológicas se encuentran en un nivel moderado bajo (38.5%); lo que difiere con teoría y estudios que han demostrado que el impacto negativo sobre la dimensión psicológica es más evidente y significativo que las consecuencias sobre el aspecto orgánico (García et al., 1999; García, Mateo y Eguiguren, 2004; citado en Ramos del Río, 2008; Seguí et al., 2008). Esta teoría se sustenta con los resultados previos como los de López (2013), quién observó una mejor salud física (74.7%) que mental (69.3%) en el grupo de cuidadores de su estudio. No obstante, ambas manifestaciones se encuentran relacionadas entre sí, por ejemplo, en la teoría que describe a las enfermedades psicosomáticas, se piensa que existen procesos psicológicos que influyen e interfieren en las funciones orgánicas causando o favoreciendo su presencia; y a su vez, existen enfermedades que propician la presencia de procesos psicológicos negativos (Martínez, 2004; citado en Valadez et al., 2012).

En lo que respecta a las manifestaciones orgánicas, los cuidadores reportaron que algunas veces presentan: molestias digestivas, dolor muscular, agotamiento físico, dolor de cabeza, aumento y disminución del sueño, tensión en el cuerpo, dolor de garganta o resfriados, pérdida del deseo sexual, aumento o disminución del apetito, y garganta o boca seca. Estos hechos coinciden con información previa en la que se habla del estrés y sus consecuencias a nivel orgánico, principalmente en los proveedores de cuidados (Crespo y López, 2007; Ramos del Río, 2008; Valadez et al., 2012). Entre estas manifestaciones, las molestias digestivas se presentan en más de la mitad de los cuidadores primarios (51.9%), lo anterior, da cuenta de que la realización de las tareas de cuidado y las demandas constantes a las que se ven expuestos, se encuentran relacionados con el nivel de estrés que presentan y, por consiguiente, con la presencia de enfermedades gastrointestinales, tales como colitis, gastritis y otros problemas intestinales (Crespo y López, 2007; Rosales, 2014; Victorio, 2008). Lo anterior, concuerda con los resultados de las manifestaciones orgánicas crónicas, en donde las enfermedades gastrointestinales fueron las que se reportaron con mayor frecuencia: colitis (38.5%), gastritis (30.8%) y obesidad (34.6%).

En las manifestaciones psicológicas, se identificó que los cuidadores presentan algunas veces las siguientes manifestaciones: pensamientos de que su vida es rutinaria, decepción, enojo, llanto con facilidad, soledad, tristeza, dificultad para imponer autoridad dentro del hogar, pérdida de interés en actividades, miedo sin razón, dificultad para tomar decisiones y dificultad para concentrarse, estas manifestaciones concuerdan con las identificadas en otros estudios (Naranjo, 2009; Ramos del Río, 2008). Además, la preocupación por el futuro del infante, fue el ítem reportado con mayor frecuencia (46.2%), y coincide con estudios previos (León, 2013; Martínez et al., 2008) en donde además de la preocupación por el futuro, existe una preocupación por la seguridad del paciente. En estos resultados, se puede observar que las manifestaciones reportadas con mayor frecuencia, son aquellas que se relacionan con el control de emociones y el dominio del entorno.

Continuando con la investigación, se realizó un análisis de correlación de las dimensiones del bienestar entre sí mismas, y se observó que en su mayoría existen correlaciones *bajas, positivas y significativas*. Las dimensiones “propósitos en la vida” y “dominio del entorno” correlacionaron de manera *moderada, positiva y significativa* con la dimensión de “auto-aceptación”. Lo que sugiere, que conocerse y aceptarse a sí mismo, tendrá un efecto positivo en la creación de metas o proyectos de vida y en el control de los factores externos del contexto en el que se desenvuelva el cuidador. Por lo tanto, la autoaceptación, que se relaciona con el autoconcepto y la autoestima, serán importantes para determinar el bienestar psicológico (Makino y Tagami, 1998b; Byrne, 2000; Fickova y Korcova, 2000; citado en González et al., 2002).

Posteriormente se realizó la correlación de las dimensiones del estrés y se observó que entre algunas dimensiones hay una relación *moderada, positiva y significativa*. Por ejemplo, el impacto del cuidado tiene una relación con la demanda ambiental, la dimensión intrapersonal, la valoración cognitiva y el factor familiar. Es así como se confirma que el impacto del cuidado tiene repercusiones en diferentes aspectos de la vida de la persona y en el nivel de estrés, y para disminuir estos efectos, es importante el apoyo percibido de la familia, en conjunto

con el resto del apoyo social, que funcionan como factores amortiguadores del impacto físico, psicológico y emocional (Crespo y López, 2007; García et al., 1999; González y Reyes, 2012; Pliego, 2014; Ramos del Río, 2008).

Así mismo, se realizó el análisis entre las dimensiones del bienestar y las dimensiones del estrés, observando que entre la mayoría de las dimensiones del bienestar existen correlaciones de bajas a moderadas, negativas y significativas con tres de las siete dimensiones del estrés: intrapersonal, valoración cognitiva y factor familiar. Estas relaciones, sustentan los resultados anteriores que coinciden con que la manera en que se perciben a sí mismos, los pensamientos que generan a partir de diversas situaciones y el apoyo de la familia, son factores fundamentales para la salud, el bienestar y la percepción del estrés, en conjunto con la personalidad, el resto de las interacciones sociales y los estilos de afrontamiento de los cuidadores (González et al., 2002).

Las consecuencias orgánicas inmediatas y psicológicas fueron correlacionadas con las variables bienestar y estrés. Se identificó que a pesar de que las consecuencias psicológicas se presentaron a un nivel moderado bajo, éstas se correlacionan de manera *modera y significativa* tanto con el estrés como con el bienestar. Lo cual resulta relevante, pues confirma que para preservar el bienestar y disminuir el estrés, la salud mental juega un papel esencial, como se ha mencionado anteriormente. Así, se consideró importante correlacionar de manera específica las dimensiones del bienestar y el estrés con las dimensiones de las consecuencias psicológicas (motoras, cognitivas y emocionales).

Las dimensiones autoaceptación y propósitos en la vida del bienestar se correlacionaron de manera moderada, negativa y significativa con las consecuencias cognitivas, lo cual resulta lógico, pues a mayores pensamientos, creencias y expectativas negativas sobre sí mismos y las circunstancias a las que se enfrentan los cuidadores, menor será su autoaceptación y los propósitos para y en su vida. Respecto al estrés, existió una correlación moderada, positiva y significativa entre las consecuencias emocionales y cognitivas, y los factores familiar, social y económico, lo cual concuerda con teoría y estudios previos

(Crespo y López, 2007; García et al., 1999; Oliva, Montero y Gutiérrez, 2006). Por ejemplo, en el factor social, Ramos del Río (2008) menciona que el involucramiento en las tareas de cuidado conlleva una restricción de la vida social: disminuyendo las posibilidades de salir y relacionarse con otras personas y de recibir o hacer visitas. Lo mismo ocurre con el factor familiar, que desde el conocimiento del diagnóstico de discapacidad, transita por diversos cambios en su estructura que demanda continuas adaptaciones por parte de todos los integrantes, pero principalmente, de la cuidadora o cuidador.

Ahora bien, respecto a la valoración que los cuidadores hicieron sobre sus entornos más cercanos, se reporta una valoración positiva en la mayoría de ellos, sin embargo, uno de los contextos en los que se obtuvo una valoración negativa con más frecuencia, fue su colonia. En contraste, el contexto en el que hubo una mayor valoración positiva, fue la CUSI (agrada-63.5% y tranquila-32.7%), esta valoración posiblemente se deba a la fuente de apoyo que representa el servicio de Educación Especial y Rehabilitación ya que, durante la sesión de aplicación, algunas madres reportaron que la CUSI significaba una “ayuda” tanto para ellas como para el infante, pues es un espacio que les ofrece tiempo de distracción que se dedican a sí mismas. En cuanto a la valoración negativa de la colonia, se sugiere que es uno de los contextos en los que se presentan mayores factores que las personas no pueden controlar y que representan estresores importantes que influyen en su bienestar. Estas valoraciones resultan relevantes, principalmente cuando se habla de estrés, ya que la combinación de un acontecimiento importante, como lo es la presencia de discapacidad, con un ambiente físico y social deficiente para las actividades y necesidades tanto del infante como del cuidador, puede influir en los recursos para hacer frente y adaptarse a la situación, y en consecuencia el bienestar se ve amenazado (Santos, 2017).

Finalmente, se recolectaron otros datos sociodemográficos del cuidador, del infante y aquellos que se relacionan con el cuidado, con los que se consideraba, podía existir una relación con las variables de bienestar y estrés. Se identificó que

la mayoría de las cuidadoras no reciben una remuneración por los cuidados que proporcionan (94.2%), lo cual es similar con el estudio de Bello (2014), en donde el 94% no percibe una remuneración económica por realizar esta actividad, al respecto, Ramos de Río (2008) explica, que el carácter no remunerado de este rol, lo hace parecer con frecuencia, un tipo de cuidado “no valioso” y que carece de reconocimiento, ya que se asume como parte de las “tareas domésticas” y como tal, se atribuye a un determinado rol de género, como se observó. Continuando con la economía, el cuidador y sus familias perciben un ingreso económico bajo (65.4%), lo que coincide con diversos estudios (León, 2013; Oliva et al., 2006; Ramos del Río, 2008), en los que se menciona que las clases con un ingreso bajo y que no tienen empleo, perciben su salud como mala y tienen mayores repercusiones económicas, además, se ha identificado que los niveles de carga familiar se asocian con mayor gasto económico. Sin embargo, en el presente estudio, se identificó una correlación baja, positiva y no significativa entre el ingreso económico y los niveles de bienestar y estrés.

Otros datos importantes, son el tiempo dedicado a los cuidados y la ayuda que se recibe para realizarlos. La mayoría de las cuidadoras ocupan más de 12 horas al día para atender las necesidades primarias, escolares y de rehabilitación de los infantes, como lo es, asistir a la CUSI y el lapso que ocupan en su traslado para dicha actividad. Lo cual concuerda con un estudio realizado por el Boletín Epidemiológico de Murcia (2003; citado en Ramos Del Río, 2008) en donde los cuidadores dedicaban más de 12 horas en promedio, los siete días de la semana. Así mismo, Bello (2014) menciona que, en su estudio el tiempo de ejercer el rol de cuidador, sí se relaciona con el nivel de carga y bienestar, es decir, a mayor tiempo de cuidados, mayor será la sobrecarga y menor será su bienestar y salud mental del proveedor de cuidados. Además, los cuidadores sí reciben apoyo de otros familiares (57.7%), y este proviene del padre o madre (si es el caso) del infante (25%), seguido del apoyo de los abuelos/as (9.6%). Sin embargo, los cuidadores suelen asumir su rol de manera permanente y en muchos casos este rol es intransferible a otra persona (Santos, 2017).

Respecto al perfil del infante en condición de discapacidad, se informa que la mayoría de los infantes son hombres (69.2%), con una edad media de 8 años, estos resultados coinciden con la prevalencia reportada por Filmer (2008), en donde las dificultades graves de funcionamiento y discapacidad esta entre los infantes y adolescentes de cinco a 17 años, y fue mayor en niños (12.7%) que en niñas (9.7%). Además, la condición de discapacidad que se presenta con mayor frecuencia, son las dificultades en el lenguaje (36.5%), seguidas del Síndrome de Down y el aprendizaje (13.5%).

Para concluir, se considera que estos datos del infante, del cuidador y de su rol, pueden relacionarse con el nivel de estrés y bienestar, sin embargo, en el presente estudio, solo se realizaron algunas correlaciones que fueron bajas, positivas y no significativas. Es importante mencionar, que los resultados encontrados a lo largo de la investigación, no sólo dependen de la condición de discapacidad, sino también de las experiencias, del contexto y de la capacidad de afrontamiento del cuidador (Lazarus y Folkman, 1984).

CONCLUSIÓN

La complejidad de la actualidad exige estudiar el proceso de salud-enfermedad desde diferentes perspectivas y situaciones, pues las demandas del ambiente son constantes y suponen un esfuerzo y adaptación inmediata. Estas demandas en conjunto con estilos y condiciones de vida, son algunos de los factores de riesgo vinculados con un gran número de enfermedades y afectaciones orgánicas y psicológicas que ponen en riesgo el bienestar de las personas.

Una de las situaciones desde la cual se puede estudiar este proceso, es el cuidado de infantes en condición de discapacidad, ya que las personas encargadas del rol, se enfrentan a diversas barreras sociales, culturales, económicas y de salud, que en conjunto con experiencias previas y su estructura cognitiva, configuran una valoración de su bienestar y de los contextos en los que se desarrollan, lo cual puede propiciar una respuesta de estrés, que genera alteraciones a nivel orgánico y psicológico.

La presente investigación da cuenta del nivel de bienestar y estrés que percibe una muestra de cuidadores primarios de infantes en condición de discapacidad, en donde se identificó un nivel de bienestar moderado alto y un nivel de estrés moderado bajo, entre los cuales existe una relación negativa, moderada y significativa, que sugiere la predicción con mayor exactitud del valor aproximado que tendrá un grupo de cuidadores en una variable, al saber qué valor tiene la otra; por ejemplo: a mayor nivel de estrés, menor será el nivel de bienestar. Es posible que este hallazgo pueda generalizarse a otro tipo de población de receptores de cuidados, como en adultos o infantes con enfermedades infecciosas o crónicas que no han sido estudiadas con frecuencia.

Las consecuencias orgánicas y psicológicas del estrés se reportaron en un nivel moderado, sin embargo, es indispensable tomar en cuenta, a aquellas que se reportaron con mayor frecuencia, las cuales, representan señales de alarma para prevenir e intervenir de tal manera que estas no aumenten su frecuencia, duración

e intensidad, evitando la aparición de consecuencias más graves en el cuidador. Es importante mencionar, que las manifestaciones psicológicas fueron reportadas con un nivel menor que las orgánicas, sin embargo, existió mayor relación entre las manifestaciones psicológicas y el nivel de bienestar y estrés, demostrando que la salud mental en el ser humano es indispensable para su calidad de vida, a pesar de que su importancia ha sido desvalorizada.

Otro de los aspectos fundamentales para el objetivo de la investigación, fue la valoración ambiental realizada por los cuidadores sobre sus principales contextos, la cual representa en gran medida el apoyo familiar y social que perciben dentro de los mismos. Lo anterior, les permiten planificar los cuidados del infante estableciendo límites en las actividades que realizan y delegando responsabilidades a otros miembros de la familia o instituciones, con la finalidad de dejar un espacio y tiempo de calidad para sí mismos atendiendo sus intereses, ocupaciones y su salud integral. Ejemplo de ello, fue la valoración de la CUSI, percibida en su mayoría como un lugar de apoyo tanto para los cuidadores como para los infantes.

Finalmente, las características sociodemográficas como la edad, el género, estado civil, estatus socioeconómico e incluso el estado de salud en el que se encuentre el cuidador, pueden ser factores mediadores para la valoración que hacen de su bienestar, para las situaciones estresantes a las que se ven expuestos y para los efectos de estas, como se ha demostrado en estudios previos. Por lo que, si con los datos sociodemográficos de la presente muestra se realiza un análisis correlacional con mayor exactitud, podrían identificarse nuevas relaciones entre estos y los niveles evaluados en el estudio, aportando mayores resultados y conocimientos relevantes que permitan dar cuenta, de cómo en México la estructura social, cultural y económica, repercuten o favorecen los niveles de bienestar, estrés y sus consecuencias.

La investigación realizada, permite reflexionar como profesionalista de la psicología, sobre la compleja situación que experimentan los cuidadores, enfrentándose a dificultades relacionadas con las tareas del cuidado y resolviendo

situaciones propias del ciclo vital y de la familia, ya que son parte de diversos grupos en donde también tienen necesidades, responsabilidades y derechos, por ejemplo, son mujeres/hombres, trabajadoras/es, madres/padres, hijas/hijos, parejas, etc. Por lo que comprender y describir la experiencia del cuidado, debe ser de gran interés para los profesionales de la psicología, cuyo deber es la promoción de la salud, que no solo significa ausencia de enfermedad, sino también representa una relación entre el estado físico y los procesos psicológicos que le permiten a una persona responder de manera funcional y favorable ante ciertas demandas. Por ello, el cuidado de infantes en condición de discapacidad, debe ser considerado un panorama de oportunidad para realizar y garantizar programas de prevención e intervención psicológicos, con el objetivo principal de retribuir benéficamente el aporte de los cuidadores, mejorando su calidad de vida y preservando su bienestar, y el de las personas involucradas en este proceso.

Para lograr lo anterior, es fundamental mencionar las limitaciones encontradas a lo largo de la investigación. En primera instancia, la escala diseñada cumplió con sus objetivos y se considera funcional, ya que es una herramienta que obtuvo índices de confiabilidad aceptables. Sin embargo, se sugiere realizar la validez de la misma para que pueda ser replicable en futuros estudios, debido a que en el presente, la muestra no fue suficiente para lograr el proceso de validación; además, podría realizarse una nueva revisión y mejorar la consistencia interna de la escala completa y de sus factores. Otras limitaciones respecto al instrumento, fueron las escalas tipo Likert utilizadas con cinco opciones de respuesta, en donde: “Algunas veces” para la escala de frecuencia, “Lo normal” para la escala de intensidad, y “Ni de acuerdo ni en desacuerdo” para la escala de opinión, fueron las opciones intermedias elegidas con mayor frecuencia para los ítems. Estas respuestas no poseen suficiente información y resultan ser neutrales, por lo que se sugiere que sean eliminadas, y así los participantes tengan la oportunidad de elegir una respuesta mejor reflexionada en cuanto a la ocurrencia de sus comportamientos y su opinión.

Una variable que no pudo ser controlada dentro del contexto en el que se realizó el estudio, fue el tipo de discapacidad en los infantes, los cuales no se distribuyeron de manera proporcional y se ubicaron solo en algunos tipos. Así, se considera que la poca variabilidad en la muestra, posiblemente pudo favorecer los altos niveles de bienestar y los bajos niveles de estrés, pues los tipos de discapacidad que implicarían, según la teoría, mayor grado de dependencia o severidad, se presentaron con menor frecuencia. En este sentido, si la escala se aplica en un lugar con mayor número de cuidadores y diversidad en el tipo de discapacidad, los resultados podrían seguir apoyando con mayor fuerza, las hipótesis establecidas en la investigación.

Finalmente, y con base en la experiencia durante la aplicación, se sugiere realizar un estudio cualitativo en donde los cuidadores expresen verbal y conductualmente sus emociones, sentimientos, pensamientos y necesidades en torno a la responsabilidad que han asumido, pero también, desde sus diferentes roles dentro de la sociedad. Ampliando así, la comprensión de su experiencia y profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significaciones.

Después de lo expuesto, se identifican diversas líneas de investigación y áreas de intervención que pueden ampliar el panorama de los cuidadores primarios en México. Desde el campo de la psicología, se realizan las siguientes propuestas:

Como ya se mencionó, para la muestra del presente estudio, la CUSI representó una fuente de apoyo, lo cual es esencial para aminorar el impacto psicológico y físico de ejercer este rol, y en conjunto con el resto de sus contextos cercanos, construir una red de apoyo para el cuidador y el infante. Por lo anterior, se propone la intervención de la Psicología Ambiental para implementar en la CUSI medidas que aumenten la valoración positiva que hacen los cuidadores, realizando modificaciones ambientales en los espacios en los que permanecen mayor tiempo, como lo son las aulas, jardines y sobre todo la sala de espera. Una de estas medidas, es la incorporación de elementos físicos y de distracción positiva que propicien una socialización entre los cuidadores, lo cual permitirá

ampliar su red de apoyo, generando grupos de autoayuda y trasladando los conocimientos adquiridos al resto de sus contextos, e incluso modificarlos. Lo anterior, da cuenta de cómo la Psicología Ambiental puede intervenir dentro de este proceso de salud-enfermedad de los cuidadores y sus tareas, ya que el ambiente físico, ejerce una gran influencia en la manera de sentir, pensar y comportarse, además de que favorece el establecimiento de la identidad del cuidador (Holahan, 2003; citado en Hernández, 2013) que en ocasiones solo gira en torno al infante, por lo que representa una manera de disminuir los efectos del cuidado y, las emociones y sentimientos negativos hacia determinados lugares y situaciones.

En conjunto con lo anterior, la intervención de la Psicología Clínica sería pertinente para entrenar en habilidades que permitan al individuo adaptarse de una mejor manera a su entorno y a los estímulos que se le presenten. Para ello, se propone una intervención basada en las Habilidades para la Vida, que son un conjunto de destrezas que les permitirán a los cuidadores actuar de manera competente y habilidosa a diversas situaciones de la vida cotidiana, principalmente a aquellas que se derivan o se relacionan con la condición de discapacidad del infante. El objetivo es que desarrollen comportamientos funcionales y saludables tanto físicos como psicológicos y sociales, con los que puedan controlar y dirigir sus vidas, preservando su bienestar y mejorando los cuidados que proporcionan, indispensable para la calidad de vida del infante. Algunas de las habilidades personales, interpersonales, cognitivas y físicas que pueden adquirir el cuidador con esta intervención, son: autoconocimiento, empatía, comunicación asertiva, toma de decisiones, solución de problemas, pensamiento crítico y creativo, manejo de emociones y sentimientos, y manejo de tensión y estrés (Choque-Larrauri y Chirinos-Cáceres, 2009).

Este último punto es importante, pues el manejo de estrés como se ha revisado, es indispensable para los cuidadores debido a las constantes demandas que enfrentan, por lo que el entrenamiento en estrategias de afrontamiento debe estar presente en el diseño de una intervención integral. Dentro de esta propuesta,

se sugiere la implementación de talleres dirigidos y enfocados primordialmente a las propias necesidades del cuidador, sin olvidar las potencialidades con las que ya cuenta, lo anterior le permitirá adquirir estilos y métodos de afrontamiento más efectivos y adecuados a su realidad, disminuyendo la utilización del afrontamiento centrado en la emoción y aumentando el afrontamiento centrado en el problema.

Las intervenciones anteriores, tienen la finalidad de obtener un proceso de aprendizaje-enseñanza, en el que los conocimientos y habilidades adquiridas puedan ser trasladados y compartidos en los diferentes contextos y grupos sociales de los que forman parte tanto el cuidador como el infante, permitiendo que se involucren en el proceso y se logre una inclusión de estas poblaciones. Además, las propuestas se sustentan y elaboran a partir de una detección de necesidades desde la propia perspectiva de los cuidadores, la cual se obtuvo durante la fase de aplicación de la escala y en los resultados obtenidos a partir de esta.

Finalmente, desde una mirada crítica y como parte de la sociedad, este estudio representa una forma de visibilizar a dicha población, que ante la situación cultural, económica, social y de salud en México se colocan en una situación vulnerable, sin embargo, merecen ser reconocidos y valorados no solo por ser cuidadores, sino por cada papel que juegan dentro de la sociedad, y de los cuales surgen necesidades específicas, que deben ser respetadas y atendidas. Es así, como se reconoce y comprende su contribución de manera indiscutible en el proceso de afrontar la condición, recuperación y mejoramiento de la calidad de vida de los infantes, y aun con las demandas a las que se enfrentan y las consecuencias físicas y psicológicas que estas atraen, día con día los cuidadores deben aprender y enseñar a vivir.

REFERENCIAS

- Amante, E. y Vásquez, A. (2006), *Discapacidad: lo que todos debemos saber*. Washington: Organización Panamericana de la Salud. Recuperado de <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/719>
- Arco, J. L. y Fernández, A. (coords.) (2004). *Manual de evaluación e intervención psicológica en necesidades educativas especiales*. Madrid: McGraw Hill.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35 (2), 161-164.
- Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 14 (3), 325-341.
- Barton, L. (comp.) (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Bastidas, S. (2013). Imaginarios sociales de infancia en situación de discapacidad. *Revista Infancias Imágenes*, 12 (1), 51-59.
- Bello, J. (2014). *Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas* (Tesis). Instituto Mexicano del Seguro Social, México. Recuperada de <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>
- Bisquerra, R. (2013). *Cuestiones sobre bienestar*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Blanco, A., Díaz, D., Dierendonck, D., Gallardo, I., Moreno, B., Rodríguez, R. y Valle, C. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Revista Psicothema*, 18 (3), 572-577.
- Buceta, J. M. y Bueno, A. M. (Eds.) (2001). *Intervención Psicológica y salud: control del estrés y conductas de riesgo*. (pp.33-46) Madrid: Dykinson.
- Bulacio, J. (2004). *Ansiedad, estrés y práctica clínica. Un enfoque moderno, humanista e integral*. (pp.41-88). Buenos Aires: Akadia.

- Camacho, L., YokebedHinostrosa, G. y Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Revista Enfermería Universitaria*, 2010, 7 (4), 35-41.
- Casado, D. (2011). *Afrontar la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia*. Madrid: Editorial CCS.
- Castanedo, C. (2012). *Bases psicopedagógicas de la Educación Especial, evaluación e intervención*. Madrid. Editorial CCS
- Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud. (2015). *Detección y Manejo del Colapso del Cuidador*. México: Secretaría de Salud. Recuperado de http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/IMSS-781-15-Colapso_cuidador/781GER.pdf
- Choque-Larrauri, R. y Chirinos-Cáceres, J. (2009). Eficacia del Programa de Habilidades para la Vida en Adolescentes Escolares de Huancavelica, Perú. *Revista Salud Pública*, 11 (2), 169-181.
- Collado, (2013). *Situación mundial de la discapacidad*. Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional Autónoma de Honduras. Recuperado de <http://www.bvs.hn/Honduras/Discapacidad/Docentes/Situacion%20Mundial%20de%20la%20Discapacidad.pdf>
- Correa, D. E. (2015). *Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud-2014* (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima. Recuperada de http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/4177/Correa_Id.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Crespo, M y López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Dabrowska, A. y Pisula, E. (2010). Estrés parental y estilos de afrontamiento de las madres y los padres de niños de edad preescolar con autismo y

- Síndrome de Down. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (3), 266-280.
- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C. y Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Revista Psicothema*, 18 (3), 572-577.
- Díaz, J., Ruiz, M. y Ruiz, V. (2007). *Infancia y discapacidad*. Madrid: Sociedad de Pediatría Social. Recuperado de <https://canal.uned.es/uploads/materials/resources/pdf/8/2/1255978525228.pdf>
- Figuroa, C., Martínez, C., Martínez, L., Ramos, B. y Robles, M. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Revista Psicología y Salud*, 22 (2), 275-282.
- Filmer, D. (2008). Disability, Poverty, and Schooling in Developing Countries: Results from 14 Household Surveys. *The World Bank Econ Review*, 22(1), 141-163.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (2006). *Convención de los Derechos del Niño, 1989*. Recuperado de <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (2013). *Estado mundial de la infancia 2013. Niñas y niños con discapacidad*. Recuperado de https://www.unicef.org/sowc2013/files/SPANISH_SOWC2013_Lo_res.pdf
- García, J. J. y Sales, F. (Eds.) (2011). *Bienestar y Calidad de Vida en México*. México: Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública y Universidad de Monterrey. Recuperado de http://archivos.diputados.gob.mx/Centros_Estudio/Cesop/Documentos/Bien-estar-y-calidad-de-vida.pdf

- García, M., Mateo, I. y Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de la salud. Investigación cuantitativa*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- García, R., Morales, Y., García, E., González-Pardo, S., Matos, M. y López, R. (2013). Las redes de apoyo social en la vida de las personas con discapacidad. Una introspección a la temática. *Mediciego*, 19 (1), 1-10.
- García-Viniegras, C. (2005). El bienestar psicológico: dimensión subjetiva de la calidad de vida. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 8 (2), 1-20.
- González, R., Montoya, I., Casullo, M. y Bernabéu, J. (2002). Relación entre estilos y estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en adolescentes. *Revista Psicothema*, 14 (2), 363-368.
- González, U. y Reyes, A. (2012). Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (2), 636-661.
- González-Celis R. A. L., Trón, A.R. y Chávez, B.M., (2009). *Evaluación de calidad de vida a través del WHOQOL en población anciana en México*. México: Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM.
- Guerrero-Nava, J., Romero-Quechol, G., Martínez-Olivares, M., Martínez-Martínez, R. y Rosas-Reyes, S. (2016). Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 24 (2), 91-98.
- Guerreros, K. M., Gutiérrez, J.B. y Vargas, F. L. (2018). *Relación entre la sobrecarga y estrategias de afrontamiento en el cuidado primario de paciente con cáncer en fase terminal del hospital Cayetano Heredia 2018*. Universidad Peruana Cayetano Heredia. Recuperada de http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/4384/Relacion_GuerrerosOriundo_Karol.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

- Guevara, Y. y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (3), 1023-1050.
- Guevara, Y., Robles, S., Aguilar, Y. y Luna, N. (2016). *Educación sexual en personas con discapacidad. Fundamentos para talleres de intervención*. México: Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM.
- Gutiérrez-Rojas, L., Martínez-Ortega, J. y Rodríguez-Martín, F. (2013). La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar. *Anales de psicología*, 29 (2), 624-632.
- Hernández, A. (2013). *Uso y valoración ambiental de un parque público* (Tesis de maestría). Universidad Autónoma de México.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw Hill.
- Hopenhayn, M. (2008). Inclusión y exclusión social en la juventud latinoamericana. *Pensamiento Iberoamericano*, (3), 49-71. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2781553>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2016). *La discapacidad en México, datos al 2014*. Recuperado de http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/Productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/702825090203.pdf
- Instituto Nacional de Estadística, Geográfica e Informática, (Sin Fecha). Clasificación de tipo de discapacidad- Histórica. Recuperado de https://www.inegi.org.mx/contenidos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf
- Instituto Nacional de Salud Pública. (2016). *Encuesta Nacional de Niños, Niñas y Mujeres 2015, Informe Final*. México: Instituto Nacional de Salud Pública y UNICEF México. Recuperado de: https://mics-surveys-prod.s3.amazonaws.com/MICS5/Latin%20America%20and%20Caribbean/Mexico/2015/Final/Mexico%202015%20MICS_Spanish.pdf

- Jaramillo, L. (2007). Concepción de infancia. *Revista Zona Próxima*, (8), 108-123.
- Jiménez, M., Luengo, J. y Taberner, J. (2009). Exclusión social y exclusión educativa como fracasos. Conceptos y líneas para su comprensión e investigación. *Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 13 (3), 11-49.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- León, F. (2013). *Factores asociados a mayores niveles de carga familiar en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia en actual atención ambulatoria del hospital Victor Larco Herrera* (Tesis doctoral). Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima. Recuperada de <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/463>
- Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. Diario Oficial de la Federación. (2011, 30 de mayo). México: Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Recuperado de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD.pdf>
- López-Márquez, N. (2013). Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México. *Tecnociencia*, 7 (3), 139-151.
- Martínez, C. (2010). *Carga y dependencia percibidas en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa* (Tesis de licenciatura). Concurso Nacional de Prácticas de las Organizaciones de la Sociedad Civil, Investigación y Tesis sobre Discapacidad 2010, México.
- Martínez, L., Robles, M., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M., Morales, M. y García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20 (1), 23-29.

- Meza, C. (2010). Cultura escolar inclusiva en educación infantil: percepciones de profesionales y padres (Tesis doctoral). Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Recuperada de https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/76530/DPETP_Meza_Garcia_CL_Cultura_escolar.pdf;jsessionid=32AAE63A89ED6042DADF2C17D75BCAB7?sequence=1.
- Molina, J., Iáñez, M. y Iáñez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15 (001), 33-43.
- Oblitas, L. (2009). *Psicología de la Salud y calidad de vida*. México: Cengage Learning Editores.
- Oliva, L., Montero, J. y Gutiérrez, M. (2006). Relación entre el estrés parental y el del niño preescolar. *Psicología y salud*, 16 (002), 171-178.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra: OMS. Recuperado de https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2002). Programa Envejecimiento y Ciclo Vital. Envejecimiento activo: un marco político. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 37 (2), 74-105.
- Organización Mundial de la Salud, (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Malta: OMS y Banco Mundial. Recuperado de http://www1.paho.org/arg/images/Gallery/Informe_spa.pdf
- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A. y Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12 (1), 135-155.
- Padilla, D., Sola, J., Martínez, M., López-Liria, R., Rodríguez, C. y Lucas, F. (2009). Familias con hijos discapacitados: investigación bibliográfica.

International Journal of Developmental and Educational Psychology, 3 (1), 101-108.

- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), 381-414. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=82420041012>
- Palancar, A. (2009). Trabajo Grupal con cuidadores de personas dependientes. Texto base de la presentación del día 3 de octubre de 2009. *Asociación para el estudio de temas psicosociales, grupales e institucionales*, (13), 1-13. Recuperado de <http://www.area3.org.es/Uploads/a3-13-Cuidadores-APalancar.pdf>
- Palomé, G. Gallegos, R., Xequé, A. Juárez, A., Palomé, G., y Perea, M. (2014). Nivel de sobrecarga en el cuidador principal del paciente crónico hospitalizado. *DigitalCiencia*, (1), 1-10. Recuperado de https://www.uaq.mx/investigacion/revista_ciencia@uaq/ArchivosPDF/v7-n1/03Articulo.pdf
- Pantano, L., Núñez, B. y Arenaza, A. (2012). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? Investigación, reflexiones y propuestas*. Buenos Aires: Lugar Editorial. Recuperado de <https://lugareditorial.com.ar/descargas/libros/978-950-892-417-9.pdf>
- Papalia, D. E. (1990). Estrés y afrontamiento. En *Programas Educativos* (eds.), *Psicología*. (pp.360-390). México: McGraw-Hill.
- Pedroso, I., Padrón, A., Álvarez, L., Bringas, ML., Díaz de la Fé, A. (2005). El cuidador: su papel protagónico en el manejo de las demencias. *Revista Mexicana de Neurociencias*, 6 (2), 162-164.
- Pía, M. (2016). *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Pliego, F. (2018). *Estructuras de familia y bienestar de niños y adultos. El debate cultural del siglo XXI en 16 países democráticos*. México: Anáhuac.

- Ramos del Río, B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Porrúa.
- Ramos del Río, B. y Jarillo, E, (2014). El cuidado informal de personas con enfermedad renal crónica Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales. *En-claves del pensamiento*, 8 (15),195-216.
- Rivera, H., Dávila, R. y González, R. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 16 (1), 27-32.
- Rivero, O. (Comp.) (2016). *Una visión global de la discapacidad en México*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Rodríguez, J. (2004). *¿Qué es la discriminación y cómo combatirla?* México: Cuadernos de la Igualdad del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. Recuperado de https://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/50%20CI002_Ax.pdf
- Rosales, R. (2014). *Estrés y Salud* (Tesis de grado). Facultad de Humanidades y Ciencias de la Salud, Universidad de Jaén. Recuperado de: <https://hdl.handle.net/10953.1/952>
- Santos, M. (2017). *Fuentes de estrés psicoambiental en cuidadores primarios de pacientes crónicos-pediátricos* (Tesis de maestría). Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de México.
- Sarto, M. (2000). Familia y discapacidad. *Universidad de Salamanca*. Recuperado de: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Schalock, R. y Verdugo M. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Seguí, J., Ortiz, M y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Revista Anales de Psicología*, 24 (1), 100-105.

- Serrano, C., Ramírez, C., Abril, J., Ramón, L., Guerra, L. y Clavijo, N. (2013). Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*, 45 (1), 41-51.
- Suriá, R. (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología*, 43 (1), 23-37.
- Tirado, F., Martínez, M., Covarrubias, P., López, M., Quesada, R., Olmos, A. y Díaz, F. (2010). *Psicología educativa para afrontar los desafíos del siglo XXI*. México: McGraw Hill.
- Valadez, A., Bravo, M. C. y Vaquero, J. E. (2012). *Estrés laboral. Síndrome de burnout. Estrategias de afrontamiento en docentes universitarios*. México: Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM.
- Vargas, L. M. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, 4 (8), 47-53.
- Velarde-Jurado, E. y Avila-Figueroa, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud Publica de México*, 44 (4), 349-361.
- Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humano. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, (138), 1093-1109.
- Victorio, A. (2008). La relación entre la percepción de estrés y satisfacción con la vida de morbilidad. *Psicología Iberoamericana*, 16 (1), 52-58.
- Villalobos, A., De Castro, F., Rojas, R., Allen-Leigh, B., Hubert, C., Avendaño-Badillo, D., Romero, M., Vázquez-García, A., Barrientos-Gutiérrez, T. & Lazcano-Ponce, E. (2017). Child labor and severe functioning difficulties and disability in Mexican children and adolescents 5-17 years of age. *Salud Publica de México*, 59 (4), 380-388. Recuperado de <https://doi.org/10.21149/8483>

APÉNDICES

Apéndice 1. Carta de consentimiento informado

Carta de consentimiento informado

La Facultad de Estudios Superiores Iztacala sustenta la práctica de protección a los participantes en investigación. Le presentamos la siguiente información para que pueda decidir si desea participar en el presente estudio, su colaboración es voluntaria y puede decidir no hacerlo. Aun si accediera a participar, tiene absoluta libertad para abandonar el estudio, sin problema o consecuencia como usuario (a) de los servicios que ofrece la Clínica Universitaria de Salud Integral (CUSI), perteneciente a la FES Iztacala.

El propósito del estudio es conocer la manera en cómo percibe su bienestar y su experiencia en el cuidado de un niño(a) con discapacidad. Ello con la finalidad de apoyar a otras personas, en especial a mamás o papás que se encuentran en la misma situación que usted. Para lograr estos objetivos, le pedimos su colaboración respondiendo un cuestionario escrito, en el que se le preguntará, entre otras cosas, acerca de cómo se siente con el cuidado de su niño (a) y con otros aspectos de su vida.

Es importante señalar que responder a estas preguntas no implica riesgos a su persona y que los datos y respuestas que se proporcionen en el cuestionario son estrictamente confidenciales, por lo que no se evaluarán ni se analizarán de manera individual, sino grupal.

El completar el cuestionario le llevará alrededor de 30 min. Le reiteramos que su participación es totalmente voluntaria, anónima y está en completa libertad de abandonar el estudio en cualquier momento. Si tuviera alguna pregunta o duda, con toda confianza pregúntenos y con mucho gusto le orientaremos. Reciba de antemano nuestro agradecimiento por su cooperación y recuerde contestar con confianza y de la manera más sincera.

A mí _____ (nombre), se me ha informado de todos los aspectos del estudio. Todas las preguntas al respecto las responderé a mi entera satisfacción. Acepto participar en esta actividad, sabiendo que puedo retirarme en cualquier momento. Entiendo que los datos obtenidos en este estudio pueden publicarse, pero no los de mi participación individual, y que mi participación no se podrá identificar en ninguna forma.

Apéndice 2. Escala diseñada para la evaluación del bienestar y el estrés en los cuidadores primarios de infantes en condición de discapacidad.



**ESCALA DE BIENESTAR Y ESTRÉS EN EL CUIDADO DE NIÑOS
CON DISCAPACIDAD**



(EBECUNDI)

PRESENTACIÓN

La escala que se presenta a continuación tiene como propósito medir la percepción de bienestar y estrés en los cuidadores primarios de niños con discapacidad. Con ello se pretende conocer y analizar las peculiaridades y el impacto que causa en cada dimensión, el asumir dicho rol.

Cuando un niño nace o es diagnosticado con algún tipo de discapacidad, la familia es el grupo que constituye la base en la provisión de sus cuidados, y generalmente los que asumen el rol de cuidador primario, son los padres. El grado de cuidado en un niño con discapacidad puede afectar la salud física y psicológica, y por lo tanto modificar la percepción que el cuidador tiene sobre su bienestar. De tal manera que la presente investigación, pretende proporcionar datos sobre los factores de riesgo en esta población y así, permitir el desarrollo de programas tanto de prevención como de intervención para preservar el bienestar y evitar estrés en la misma.

Para obtener una estimación adecuada de los aspectos que quiere evaluar esta escala, se solicita su colaboración y sinceridad en la contestación de cada una de las cuestiones.

¡GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

INSTRUCCIONES GENERALES:

Este cuestionario nos permitirá conocer su opinión acerca de su salud, bienestar y otros aspectos entorno a ella, principalmente aquellos que se relacionan con su hijo/a. Además de sus hábitos y sus sentimientos respecto a diversas situaciones. Por ello, le solicitamos que tenga presente sus experiencias, expectativas, placeres y sentimientos.

Por favor, conteste todas las preguntas y afirmaciones. Si no está seguro/a de qué respuesta dar a una, escoja la que represente lo que piensa o siente la mayor parte del tiempo. A veces, ésta puede ser la primera respuesta que le viene a la mente. Recuerde que no hay respuestas correctas o incorrectas, lo importante es que represente su opinión.

Lea con atención la pregunta o afirmación, pues para cada uno de los apartados del cuestionario existen diferentes formas de contestar. Marque con una "X" la respuesta que represente mejor su opinión.

Si tiene dudas puede preguntar a la persona que le proporcionó el cuestionario.

GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN**ESCALA DE BIENESTAR**

En el siguiente apartado, usted debe elegir la opción que mejor se adecue a la opinión que tiene sobre las siguientes afirmaciones, tomando en cuenta su experiencia y sus sentimientos.

Por ejemplo:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
<i>1. CONSIDERO QUE COMER SANO ES IMPORTANTE PARA MI SALUD</i>					X
<i>2. DEBERÍA PROHIBIRSE FUMAR EN TODOS LOS LUGARES PÚBLICOS</i>	X				

Las respuestas anteriores significarían que usted:

1. Esta "**Totalmente de acuerdo**", que comer sano es importante para su salud.
2. Esta "**Totalmente en desacuerdo**" que se prohíba fumar en todos los lugares públicos.

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. Cuando repaso la historia de mi vida estoy contenta/o de cómo han resultado las cosas					
2. No tengo miedo de expresar mis opiniones, incluso cuando son opuestas a las opiniones de los demás					
3. Me resulta difícil dirigir mi vida hacia un camino que me satisfaga					
4. Lo que planeó lo hago realidad					
5. No tengo personas que quieran escucharme cuando necesito hablar y compartir mis preocupaciones					
6. Me juzgo por lo que yo creo que es importante, no por lo que los demás piensan					
7. He sido capaz de construir un hogar y un modo de vida a mi gusto					
8. Me gustan la mayor parte de los aspectos de mi personalidad					
9. En general, siento que soy responsable de la situación en la que vivo					
10. Tengo clara la dirección y el objetivo de mi vida					
11. Me siento bien cuando pienso en lo que he hecho en el pasado por mí y lo que espero hacer en el futuro para mí					
12. Me siento bien cuando pienso en lo que he hecho en el pasado por mi hijo/a y lo que espero hacer en el futuro para él/ella					
13. Me parece que la mayor parte de las personas tienen más amigos que yo					
14. Soy buena/o manejando muchas de mis responsabilidades en la vida diaria					
15. Hace tiempo que dejé de intentar hacer mejoras o cambios en mi vida					
16. Cambio mis decisiones si mis amigos o mi familia están en desacuerdo					
17. Pienso que es importante tener nuevas experiencias que desafíen lo que yo pienso sobre el mundo y sobre mí misma/o					
18. Estoy y me muestro orgullosa/o de quién soy y de la vida que llevo					
19. Tengo dificultades para mantener relaciones cercanas y de confianza					
20. Tengo dificultades con mi pareja sentimental					
21. Me siento satisfecha/o con los resultados reflejados en mi familia como madre/padre					

ESCALA DE ESTRÉS

Las siguientes afirmaciones son respecto a la percepción que tiene sobre sus actividades como mujer/hombre, madre/ padre y las condiciones de las mismas. En cada afirmación, anteponga “ME ESTRESA(N)” e indique la opción que mejor describa su situación.

Por ejemplo:

ME ESTRESA (N):	<i>Nada</i>	<i>Un poco</i>	<i>Lo normal</i>	<i>Bastante</i>	<i>Totalmente</i>
1. LOS RUIDOS FUERTES DEL AMBIENTE			X		
2. COCINAR				X	

Las respuestas anteriores significarían que usted:

- 1.- Me estresan “**Lo normal**” los ruidos del ambiente.
- 2.- Me estresa “**Bastante**” cocinar.

Comience a

ME ESTRESA (N):	<i>Nada</i>	<i>Un poco</i>	<i>Lo normal</i>	<i>Bastante</i>	<i>Totalmente</i>
1. Las actividades de mi hogar					
2. El atender las necesidades de mi hijo/a					
3. El comportamiento de mi hijo/a					
4. El expresar a otras personas mis emociones y sentimientos					
5. El poco apoyo que recibo por el resto de la familia					
6. El alcanzar mis propósitos personales					
7. La administración del tiempo para el cuidado de mi hijo/a y mis actividades diarias					
8. La opinión que las personas tienen de mi hijo/a y de mí					
9. Las actitudes de cada miembro de mi familia					
10. Sentirme al límite de mis posibilidades					
11. Que el cuidado de mi hijo/a afecte mis relaciones personales y/o familiares					
12. Pasar demasiado tiempo cuidando a mi hijo/a					
13. El traslado (distancia y comodidad del transporte) hacia la clínica y de regreso a mi hogar					
14. El tiempo que paso en el tráfico cuando voy a la clínica y de regreso a mi hogar					
15. La situación económica en mi hogar					
16. Que las personas no respeten a mi hijo/a					

En este apartado, elija la respuesta que corresponda a la frecuencia con la que experimenta ciertas situaciones o realiza algunas actividades.

Por ejemplo:

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Muy frecuentemente
1. EN MI HOGAR COMEMOS FRUTAS Y VERDURAS					X
2. SALGO DE VACACIONES CON MI FAMILIA	X				

Si usted respondiera de esta manera a las dos afirmaciones anteriores significaría que:

1. **“Muy frecuentemente”** en su hogar comen frutas y verduras.
2. **“Nunca”** sale de vacaciones con su familia.

Comience a responder

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Muy frecuentemente
1. Recibo una atención adecuada en los servicios de salud para mi hijo/a					
2. Me siento útil en mi hogar					
3. Tengo fe y esperanza en algo nuevo					
4. Disfruto las cosas que hago					
5. Pienso que no tengo los suficientes ingresos económicos para el cuidado de mi hijo/a, además de mis otros gastos					
6. Pienso que podría cuidar mejor a mi hijo/a					
7. Siento presión constante por parte de otros para que “mejore” los cuidados de mi hijo/a					
8. Se reconocen mis méritos, capacidades, habilidades y aportes en mi hogar					
9. Me siento agotada/o físicamente después de cuidar a mi hijo/a					
10. Mi hijo y yo asistimos sin problemas a lugares de nuestra comunidad como: cafeterías, restaurantes, parques, plazas comerciales, etc.					

ESCALA DE MANIFESTACIONES FÍSICAS Y PSICOLÓGICAS

El siguiente apartado enumera una serie de manifestaciones físicas que puede presentar usted, indique cuáles y con qué frecuencia las presenta.

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Muy frecuentemente
1. Molestias digestivas					
2. Dolores de cabeza					
3. Irritación de ojos					
4. Presión sanguínea alta o baja					
5. Dolor de garganta o resfriados					
6. Presión en el pecho					
7. Palpitaciones rápidas del corazón					
8. Palpitaciones lentas del corazón					
9. Dolores musculares					
10. Disminución del sueño					
11. Aumento del sueño					
12. Alergias					
13. Caída de cabello					
14. Aumento del apetito					
15. Disminución del apetito					
16. Algún tipo de dermatitis (problemas de la piel)					
17. Agotamiento físico (cansancio)					
18. Náuseas y mareos					
19. Perdida de deseo sexual					
20. Garganta y boca seca					
21. Tensión en alguna parte del cuerpo (Ejemplos: dientes, manos, frente, etc.)					
22. Presencia de sudor					

Así mismo, es importante conocer “sí” presenta o “no” alguna de las siguientes enfermedades crónicas que se enlistan a continuación.

Enfermedad crónica:	Sí	No
1. Diabetes		
2. Hipertensión		
3. Gastritis		
4. Colitis		
5. Migraña		
6. Obesidad		

Si presenta alguna otra enfermedad crónica o alguna otra manifestación física que no se encuentre enlistada, por favor, escríbala en el siguiente apartado:

Ahora bien, nos interesa conocer con qué frecuencia presenta los pensamientos, sentimientos y conductas que se enmarcan en cada afirmación.

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Muy frecuentemente
1. Me siento triste					
2. Me siento sola/o					
3. Me siento decepcionada/o					
4. Me resulta difícil concentrarme					
5. Pierdo interés por actividades que antes me resultaban placenteras					
6. Deseo no ver a nadie					
7. Me enojo con facilidad					
8. Tengo miedo sin razón					
9. Lloro con facilidad					
10. Fumo para sentirme mejor					
11. Consumo bebidas alcohólicas para sentirme mejor					
12. Consumo medicamentos para tranquilizarme					
13. Me resulta difícil tomar decisiones					
14. Pienso que en mi vida hay más sacrificios que compensaciones					
15. Pienso que mi vida es muy rutinaria					
16. Me cuesta imponer mi autoridad dentro del hogar					
17. Me siento preocupada/ o por mi hijo/a y su futuro					

Si con frecuencia presenta algún otro pensamiento, sentimiento o conducta que le cause molestia y que no se encuentre enlistado, por favor escríbalo, recuerde que para nosotros es importante su opinión:

De manera general, indique para cada lugar en el que se desenvuelve cotidianamente, cómo le hace sentir:

	ESTRESA	PREOCUPA	DESESPERA	TRANQUILIZA	DIVIERTE	AGRADA	OTRA
1. Mi hogar me:							
2. Mi colonia me:							
3. La escuela (propia y/o de mis hijos) me:							
4. La clínica (CUSI) me:							
5. El trabajo me:							

Apéndice 3. Cuestionario de datos sociodemográficos

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

INSTRUCCIONES. Finalmente le solicitamos algunos datos personales, familiares y de su hijo/a, marque con una "X", su respuesta. Recuerde que, si tiene alguna duda, puede preguntar a la persona que le proporcionó el cuestionario.

Edad: _____ años

Género: Femenino Masculino

Relación con el niño(a) con discapacidad:

Madre Padre Abuelo/a Tío/a Otra (especifique): _____

Actividad que realiza:

Labores de la casa Estudiante Empleado/a Obrero/a

Trabajador/a independiente Profesionista Jubilado/a

Desempleado/a

Estado civil:

Soltero/a Casado/a Unión libre Divorciado/a Viudo/a

Tiempo: _____

Escolaridad:

Sin instrucción Primaria completa Primaria incompleta

Secundaria completa Secundaria incompleta

Preparatoria completa Preparatoria incompleta

Carrera técnica completa Carrera técnica incompleta

Licenciatura completa Licenciatura incompleta Posgrado completo

Posgrado incompleto

Lugar dónde vive:

Estado de México

Ciudad de México

Delegación o Municipio: _____

Transporte que usa con frecuencia:Metro Auto particular Metrobús Camión/ Microbús Combi

Otro: _____

Aproximadamente ¿Cuánto tiempo le lleva trasladarse de su hogar a la clínica?Menos de 30 minutos De 30 min. a una hora De una hora a dos horas Más de dos horas **Ingreso económico familiar por mes:**Menos de \$2,650 De \$2,650 a \$5,300 De \$5,301 a \$10,600 De \$10,601 a \$15,900 De \$15,901 a \$18,550 Más de \$18,550 **ANTECEDENTES PERSONALES DE SALUD:**¿En la actualidad, está enfermo/a? Sí No Si tiene algún problema con su salud, ¿Qué problema o enfermedad es?
_____¿Toma algún medicamento o está bajo algún tratamiento? Sí No **DATOS DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD:**

Edad: _____

Género: Femenino Masculino

¿Tipo de discapacidad? _____

Tiempo que ha cuidado al niño (a):

Menos de un año De uno a tres años De cuatro a seis años

De siete a diez años De 11 a más años Desde su nacimiento

Tiempo que dedica al cuidado del niño(a) por día:

De una a cuatro horas De cinco a ocho horas De nueve a 12 horas

De 13 horas a 16 horas De 17 horas a 20 horas De 21 a 24 horas

Recibe alguna remuneración por cuidar al niño(a): Sí No

¿Alguna(s) persona(s) le ayuda(n) con los cuidados del niño? Sí No

¿Quién(es)? _____