



Facultad de Estudios Superiores
IZTACALA

**Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Iztacala**

**VIVENCIAS SOCIOEMOCIONALES DE
PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE UNA
UNIDAD DE ASISTENCIA SOCIAL, DIF**

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE: LICENCIADA EN
ENFERMERÍA

PRESENTA:

DANIELA RUBÍ SALINAS DE LA CUEVA

DIRECTORA DE TESIS:

MTRA. MARIANA BARRÓN COLIN



Los Reyes Iztacala, Edo. de México 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.



Dedicatoria

A mi familia, quienes me han heredado el tesoro más valioso que se le puede dar a
alguien, amor.



Agradecimiento

A mi ángel quien me llenó de amor, valores y conocimiento. A mi mamá Carmen De la Cueva que con tanto esfuerzo y dedicación me impulsa a cumplir todos mis objetivos, siendo siempre mi mayor motivación y mi ejemplo a seguir, gracias por darme luz para ser la estrella más brillante, por darme tu amor y comprensión. Los amo.

A mis hermanas Linda y Diana que siempre me protegieron de caer, me brindaron su apoyo, seguridad, son mi ejemplo a seguir y a diario me demuestran que ser chica super poderosa no solo es parte de una caricatura. Las amo inmensamente.

A la niña de mis ojos Emily quien me impulsa a ser mejor cada día, me demuestra que ser pequeña no es impedimento para nada y me llena de amor incondicional.

Al moreno, Daniel quien me brinda cada día su comprensión, amor, riqueza, paciencia y me impulsa a mejorar día a día, te amo siempre y un viernes más.

A mi maestra Mariana Barrón, quien con su calidez y empatía me ayudó a completar este ciclo, impulsándome y sembrando en mí la semilla de la investigación y el profesionalismo.

A mis amigos de DIF por su apoyo, comprensión y ganas de verme crecer profesional y personalmente.



Índice

1. Resumen.....	9
2. Introducción	11
3. Justificación	14
4. Planteamiento del problema.....	18
5. Objetivos	20
Objetivo general	20
Objetivos específicos.....	20
6. Pregunta de investigación.....	20
7. Marco teórico	21
Capítulo 1: Generalidades de la Discapacidad Intelectual	21
1.1 Conceptualización	21
1.2 Características de las personas con discapacidad intelectual.....	24
1.3 Situación actual en México de las personas con discapacidad intelectual	26
1.4 Atención que deben recibir las personas con discapacidad intelectual.....	30
Capítulo 2: Esferas en el Cuidador Primario	34
2.1 ¿Qué es un cuidador primario?	34
2.1.1 Características del cuidador primario	35
2.1.1.2 Adaptación del Cuidador Primario.....	35
2.1.2 Esferas del cuidador primario	36
2.1.3 Importancia de los cuidadores primarios.....	38
2.2 Ambientes y acciones que vulneran al cuidador primario y padre de familia	39
2.2.1 Salud física	39
2.2.2 Estado mental	40
2.2.3 Discriminación y negligencia	43
2.2.4 Falta de conocimiento	44
2.2.5 Prejuicios.....	44
2.2.6 Pandemia por la COVID-19	45
2.3 Programas de atención que incluyan al cuidador primario o padre de familia	46
Capítulo 3 Unidades de Asistencia Social	47
3.1 ¿Qué son las Unidades de Asistencia Social?	47
3.2 ¿Qué es el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral Familiar?	48
3.2.1 Misión y Visión del SNDIF	49





3.2.2 Programas del DIF para personas con discapacidad.....	50
3.2.2.1 Programas de Salud.....	50
3.2.2.2 Programas de Educación y Capacitación	52
3.2.2.3 Programas de Cultura y Entretenimiento	53
3.2.2.3 Programas de Apoyo	53
8. Estado del arte	55
9. Metodología.....	61
10. Hallazgos y discusión	64
1. Esfera Socioemocional.....	66
1.1 Emociones	66
1.2 Estado Emocional	68
1.3 Cambios en la Salud Emocional.....	69
1.4 Estado de las Relaciones.....	70
1.5 Sentimientos	72
1.6 Pensamientos	74
1.7 Mecanismos de afrontamiento	76
2. Experiencias.....	77
2.1 Positivas.....	77
2.2 Discriminación.....	79
2.3 Prejuicios y Estigmas.....	80
3. Atención del Profesional de la Salud.....	81
3.1 Acompañamiento Psicológico.....	81
3.2 Atención Profesional.....	82
3.3 Discriminación médica y escolar	83
4. Conocimiento de la Discapacidad Intelectual	84
4.1 Aprendizaje día a día	84
4.2 Ausencia de conocimiento	85
11. Conclusiones	87
12. Aporte a la profesión	89
13. Glosario de términos	90
14. Referencias bibliográficas.....	92
15. Anexos.....	99
Anexo 1.....	99
Anexo 2.....	101
Anexo 3.....	102
Anexo 4.....	103



Índice de tablas y esquemas

1. Gráfico 1. Porcentaje de niños y niñas de 0 a 17 años con discapacidad.	26
2. Gráfico 2. Porcentaje de niños y niñas de 1 a 17 años con una o más dificultades funcionales.	27
3. Tabla 1. Porcentaje de niños y niñas con dificultades funcionales en uno o más dominios.	28
4. Gráfico 3. Porcentaje de la población, por grupo quinquenal de edad y sexo según condición de discapacidad y/o problema o condición mental.	29
5. Tabla 2. Fases de adaptación del cuidador.	35
6. Esquema 1. Esferas biopsicosociales del ser humano.	37
7. Esquema 2. Emociones del cuidador primario.	41
8. Esquema 3. Manifestaciones del síndrome de Burnout.	42
9. Tabla 3. Centros, Unidades de Rehabilitación y Módulos de prevención de la discapacidad.	50
10. Esquema 4. Categorización.	65



Abreviaturas

AAIDD American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
AAMR Asociación Americana sobre Retraso Mental
CIDDM Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías
CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
CNDH Comisión Nacional de los Derechos Humanos
CNDH Comisión Nacional de los Derechos Humanos
CREE Centros de rehabilitación y educación especial
CRENAPED Credencial Nacional para Personas con Discapacidad
CRI Centros de rehabilitación Integral
CRIS Centros de rehabilitación e integración social
DI Discapacidad Intelectual
DIF Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia
DIFEM Sistema para el Desarrollo Integral de las Familias del Estado de México
DSM-5 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ENADID Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica
ENADIS Encuesta Nacional sobre Discriminación
ENBIARE Encuesta Nacional de Bienestar Autorreportado
IMC Índice de Masa Corporal
IMPI Instituto Mexicano para la Infancia y la Familia
IMSS Instituto Mexicano del Seguro Social
INEGI Instituto Nacional de Estadística y Geografía
ISSSTE Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado
NANDA North American Nursing Diagnosis Association
OMS Organización Mundial de la Salud
ONU. Organización de las Naciones Unidas
OPS Organización Panamericana de la Salud
PAHO Organización Panamericana de la Salud
PCD Personas con Discapacidad
PREVI-DIF Centros, Unidades de Rehabilitación y Módulos de Prevención de la Discapacidad
RAE Real Academia Española





SEDIF Sistemas Estatales para el Desarrollo Integral de la Familia

SMDIF Sistemas Municipales para el Desarrollo Integral de la Familia

SNDIF Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia

UAM Universidad Autónoma Metropolitana

UBR Unidades Básicas de Rehabilitación

UBRIS Unidades Básicas de Rehabilitación e Integración Social

UMR Unidades Móviles de Rehabilitación

UNICEF United Nations Children's Fund

URIS Unidades de Rehabilitación e Integración Social



VIVENCIAS SOCIOEMOCIONALES DE PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL DE UNA UNIDAD DE ASISTENCIA SOCIAL, DIF

1. Resumen

El fungir el rol de cuidador primario de un niño con discapacidad, requiere de una ampliación y cambio de actividades en la vida cotidiana, lo cual lleva consigo alteraciones en las esferas biopsicosociales y espirituales de las personas que requiere de un acompañamiento y atención integral, sin embargo, es un fenómeno poco abordado dentro las investigaciones cualitativas, debido a que estas se enfocan en las personas en situación de discapacidad.

Se trató de una investigación cualitativa con diseño fenomenológico descriptivo aplicada a 7 padres de familia de niños con discapacidad intelectual que fungen el rol de cuidador primario y asisten a una unidad de asistencia social DIF. La obtención de la información fue mediante entrevistas semiestructuradas y respetando los criterios de rigor científico se realizó un análisis de datos, transcripción y categorización de los mismos.

Se encontraron hallazgos importantes tales como una sobrecarga emocional de los cuidadores, deficiente mantenimiento del estado emocional, sentimientos de culpabilidad, tristeza, trastornos mentales como la ansiedad, ausencia de acompañamiento por algún profesional de la salud, constantes situaciones de discriminación y prejuicios por parte de su entorno y cambios en la dinámica familiar.

Como profesionales de enfermería, se cuenta con los conocimientos teórico-prácticos fundamentados científicamente para brindar un acompañamiento emocional y brindar a los padres de familia intervenciones con el fin de mejorar la salud de los cuidadores primarios.

Palabras Clave

Enfermería; Investigación cualitativa; Discapacidad intelectual; Primer Nivel de Atención; Cuidador Familiar.



Abstract

Playing the role of primary caregiver of a child with a disability requires an expansion and change of activities in daily life, which entails alterations in the biopsychosocial and spiritual spheres of people who require comprehensive accompaniment and care, without However, it is a phenomenon little addressed in qualitative research, because it focuses on people with disabilities.

This was qualitative research with a descriptive phenomenological design applied to 7 parents of children with intellectual disabilities who play the role of primary caregiver and attend a DIF social assistance unit. The information was obtained through semi-structured interviews and, respecting the criteria of scientific rigor, data analysis, categorization and transcription were carried out.

Important findings were found such as an emotional overload of the caregivers, deficient maintenance of the emotional state, feelings of guilt, sadness, mental disorders such as anxiety, absence of accompaniment by a health professional, constant situations of discrimination and prejudices on the part of their environment and changes in family dynamics.

As nursing professionals, we have scientifically-based theoretical-practical knowledge to provide emotional support and provide parents with interventions in order to improve the health of primary caregivers.

Palabras Clave

Nursing; Qualitative Research; Intellectual Disability; Primary Health Care; Caregivers.



2. Introducción

La visión de la discapacidad ha cambiado a lo largo de la historia por las diferentes culturas; en algunas se concebía como consecuencia de un pecado u obra del diablo, personas sabías o héroes de guerra e incluso personas a las que se debía exterminar o mejorar, que, de acuerdo con Palacios A.¹ este conjunto de características son denominadas “Modelo de la prescindencia” haciendo referencia a particularidades propias de cada época, donde existían creencias místicas en las cuales se estimaba que las personas con discapacidad no eran útiles para la sociedad, es decir, no podían apoyar a la cobertura de las necesidades y crecimiento de la sociedad. Como consecuencia, se cometieron actos que hoy en día son considerados deshumanizados, vulnerando la vida y la dignidad de la persona que vive con discapacidad.

El panorama descrito cambió con el avance humanístico-científico, al considerar la rehabilitación como el paradigma que busca dejar la discriminación y el aislamiento de las personas con esta condición dando paso a una inclusión. La legislación e instituciones como la creación de la Declaración Universal de los Derechos Humanos llevada a cabo en 1948 por la Organización de las Naciones Unidas (ONU)² menciona que nadie puede ser tratado inhumanamente o degradantemente (Art.5), todos los seres humanos tienen derecho a vivir adecuadamente con respecto a su bienestar, alimentación, vestido, servicios médicos y sociales (Art. 25) y así mismo, considera el derecho a trabajar, a la educación y a la seguridad social (Arts. 23,26 y 22).

Esto impulsó al pronto reconocimiento de los Derechos Humanos de personas con discapacidad y a la Declaración de los Derechos de las Personas Minusválidas en 1971, progresivamente aumentaron los documentos donde se manifestaban los Derechos de las personas en situación de discapacidad por ejemplo, en la Asamblea General de la ONU ³ en el 2006 se reconocieron los derechos de las personas con discapacidad plasmando 50 artículos, mismo documento que fue actualizado hasta implementar 18 artículos en la actualidad ⁴.



Estos cambios trajeron consigo una idealización de la responsabilidad social hacia las personas con discapacidad, lo cual permitió que realizaran paulatinamente actividades “comunes” como la educación o beneficencia.

Así mismo se fomentó la concientización sobre la manera en que se hace referencia a las personas con discapacidad, modificándose la forma de llamarlos despectivamente ya que esta iba desde referirse a ellos como deficientes, inválidos, mongolitos, minusválido, entre otros, hasta llamarlos personas con discapacidad (PCD) o personas en situación de discapacidad, siendo este último el de preferencia ya que rompe barreras y obstáculos sociales.

En el contexto actual se considera a las personas con discapacidad como individuos con la posibilidad de llevar una vida normal, gracias a la sociedad, la ciencia, la atención médica, de organizaciones y a la transformación de esta conceptualización.

El enfoque de la atención a los niños con discapacidad ha ido evolucionando ya que no sólo se enfoca en la salud física, sino que, se incluyen todas las esferas biopsicosociales, su desarrollo personal y social; sin embargo, se ha dejado de lado un pilar importante en el proceso y acompañamiento de la discapacidad, la atención a los padres de familia o cuidadores primarios *¿Se le ha brindado atención holística a estos?*

De acuerdo con Tortolero, L. et al.⁵ el cuidador primario es “la persona que se encarga de atender las necesidades físicas y emocionales de un enfermo. Generalmente se trata de un familiar cercano o alguien significativo dentro de la vida del paciente, quien en ocasiones decide voluntariamente ser cuidador del mismo en toda la extensión de la palabra, y en otros casos le es asignado este rol circunstancialmente por la dinámica familiar”.

Se ha considerado a los cuidadores primarios una pieza fundamental en el progreso de los niños con discapacidad, alguien quien les brinda soporte, energía y motivación para mejorar o realizar terapias, no obstante, esto conlleva una serie de cambios importantes en todos los ámbitos de su vida. Lo cual, desde el enfoque de la enfermería holística que considera a la persona como un todo con dimensiones psicosociales, culturales, biológicas y espirituales puede generar el “Síndrome del



Cuidador” o “Cansancio del Rol del Cuidador” diagnóstico aprobado por la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA)⁶ en 1992 y verificado en 2017, definido como la “Dificultad para cumplir con las responsabilidades de cuidado, expectativas y/o conductas para con la familia o personas significativas”.

¿Se ha pensado en las experiencias, emociones y sentimientos que viven los padres de familia como cuidadores de un niño con discapacidad intelectual?

En dicha interrogante radica esta investigación. Generar impacto en la atención de la salud física y psicológica de los padres de familia, ya que es crucial visualizarla para comprender las esferas que se ven modificadas en su vida y así poder brindar una atención holística, debido a que si ellos cubren sus necesidades y logran mantener una homeostasis en dichas esferas, como consecuencia se verá reflejado el éxito de las terapias en sus hijos.



3. Justificación

De acuerdo al informe de la United Nations Children's Fund (UNICEF)⁷ del 2021, el cual abarcó 42 países en el mundo, existen aproximadamente 240 millones de niños con discapacidad, así mismo, identificó los obstáculos que presentan los niños con discapacidad a diferencia de los niños que no la presentan, como son: menos de probabilidades de recibir una atención temprana, menor capacidad de obtener conocimientos básicos en lectoescritura y comunicación, más probabilidades de sufrir rezago educacional, discriminación y de sentirse infelices, concluyendo que los niños que tienen dificultades para el autocuidado y la comunicación son los más propensos a no asistir a la escuela, siendo desde los 5 a los 17 años vulnerables a sentimientos y emociones como la ansiedad, nerviosismo, preocupación, tristeza y depresión por no poder realizar diversas funciones.

En un contexto Nacional datos obtenidos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en el 2020 ⁸ el 5.69% de la población tiene discapacidad o algún problema de condición mental. Siendo Oaxaca, Guerrero y Tabasco las entidades con más prevalencia en la República Mexicana con 7.22%, 6.78% y 6.71% respectivamente; el Estado de México cuenta con el 4.34 - 4.86% de la población con discapacidad o limitaciones para poder vivir su día a día.

De la misma forma el INEGI ⁹ refleja que hasta el 2020 en México habitaban 29.3 millones de niñas, niños y adolescentes de 5 a 17 años de los cuales poco más del 2.0% presentaba algún tipo de discapacidad, que, para la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) en 2018 el 40.1% presentaban discapacidad para aprender, recordar o concentrarse, el 32.6% para ver aún con presencia de dispositivos de ayuda y el 30.2% para hablar y comunicarse, el resto presentaba discapacidad auditiva y motriz.

Sin embargo, precisando en el 70.3% que representa a los niños con limitaciones de aprendizaje y comunicación englobados como Discapacidad Intelectual (DI) y de acuerdo con el autor Rosas¹⁰ quien nos menciona que “los niveles de discapacidad intelectual varían ampliamente, desde problemas muy leves hasta problemas muy graves” podemos observar un panorama en el cual no todos los niños con esta discapacidad tendrán las mismas disminuciones cognitivas o sensoriales,



sino que cada uno presentará una etiología diversa ya sea algún síndrome, lesiones cerebrales, infecciones en el nacimiento, entre otras, que detonarán en diversa magnitud limitaciones.

Según la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR)¹¹ la DI es una discapacidad en donde se observan grandes limitaciones en la cognición intelectual y la capacidad de adaptarse a las diversas situaciones, siendo esta discapacidad la que tiene orígenes en personas menores de edad o en etapas tempranas del crecimiento y desarrollo. A su vez, esta discapacidad refleja un aprendizaje lento en los niños conforme a indicadores considerados normales de acuerdo a su edad, necesitando más tiempo para realizar acciones encaminadas a la comunicación (hablar), marcha, comida, vestimenta y cognitivas (aprendizaje) lo que culmina en una segregación de la sociedad a estos niños.

Con respecto a esta exclusión, la definición de discriminación por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH)¹² refiere que “es brindar un trato de inferioridad a personas o grupos por diversas causas”, omitiendo así que esencialmente todas las personas son iguales y tienen los mismos derechos. Para la Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS)¹³ hecha en el 2017 se señala que el 49% de las personas mayores de 12 años con discapacidad, han sido discriminadas por una razón en un periodo de 12 meses y aproximadamente el 60% refieren haber sido tratadas con desprecio por parte de la sociedad cifras que incrementan en comparación a la encuesta realizada en el 2022¹⁴. Observando así que más de la mitad de la población mayor de 12 años ha experimentado situaciones negativas que pueden generar diversos pensamientos y acciones de acuerdo a la personalidad de cada uno y del contexto en donde se encuentren.

Es de gran importancia mencionar algunos otros retos que dificultan el acceso a la salud, que tienen un impacto social significativo, encarados por las personas con discapacidad de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹⁵ como son:

- Barreras relacionadas con la actitud: vivencias de prejuicios y actitudes discriminatorias por parte de los servidores de salud o trabajadores, desconocimiento por parte del personal de salud de los derechos y



necesidades de las personas con discapacidad, falta de políticas y medidas para integrar a las personas en situación de discapacidad a los establecimientos, obstáculos para la planificación familiar y maternidad por falta de información, escasez de autonomía para realizar actividades encaminadas a su salud.

- Barreras físicas: servicios de salud y transporte de difícil acceso, instalaciones mal adaptadas para las personas con discapacidad, señalización deficiente.
- Barreras de comunicación: Escasez de intérpretes de lenguaje de señas, formato de indicaciones o recetas inaccesible para el entendimiento, deficiente lenguaje entendible para las personas con deficiencias cognitivas.
- Barreras económicas: Falta de atención médica privada, impedimentos para pagar transporte, medicamentos y consultas.

Teniendo en cuenta el panorama al que se enfrentan los niños con discapacidad intelectual se debe considerar el lugar que desempeñan los padres de familia que fungen un rol de cuidadores primarios, enfrentándose a diversos cambios físicos, de actividades, de salud como la depresión, que de acuerdo con el artículo de Orta O.¹⁶ un estudio realizado en Chile el 26.3% de las madres cuidadoras de niños con discapacidad presentaban depresión, lo cual, también influía en su calidad del sueño e Índice de Masa Corporal (IMC).

A su vez, un artículo escrito por Xia, C.¹⁷ realizado en Shangai se demuestra que el 34.7% de los cuidadores de los niños presentaban una enfermedad que deterioraba su salud, confirmando dichos resultados en un estudio realizado en Canadá por Berthau, J.¹⁸ en donde afirma la existencia de problemas emocionales en un 25.3% de la población, problemas cognitivos en un 38.8%, problemas físicos en espalda (35.5%), migraña (24.2%), úlceras en sistema gastrointestinal (8.4%), asma (15.8%) y artritis o reumatismo (17.3%).

Con estas cifras se puede reafirmar la importancia que representan las intervenciones en cuanto a salud física y mental, y estas sean dirigidas tanto a los niños que presentan discapacidad intelectual como a los padres de familia o cuidadores primarios, ya que en ellos recae una serie de emociones y sentimientos que pueden ser negativos, desgaste en sus roles y autocuidado, teniendo como consecuencia la alteración de su estado de salud, entre esto el desgaste emocional



experimentado donde según Villavicencio, C.¹⁹ “dificulta sobrellevar la situación, son los padres y demás familiares, quienes entregarán al niño las oportunidades de participar del mundo que los rodea, promoviendo su educación”.

De acuerdo con la bibliografía recolectada, en Latinoamérica existe escasa información actualizada con respecto a las vivencias socioemocionales de los padres de familia, y en cuanto al panorama nacional hasta el momento no se han encontrado antecedentes lo cual genera el interés de cubrir un vacío de información en ambos panoramas. Por lo que la presente investigación es de relevancia para visibilizar la necesidad de brindar una atención integral a los padres de familia de niños con discapacidad intelectual, brindándoles así un espacio para ser escuchados en la sociedad.



4. Planteamiento del problema

Como se ha planteado anteriormente, la discapacidad se ha presentado en el mundo desde hace siglos con diferentes culturas y aunque en algunas fue vista como un don que dotaba de sabiduría a las personas, en otras era considerada como un castigo o algo maligno, desatando conductas agresivas y despectivas hacia las personas con discapacidad y sus familias, afectándolos socioemocionalmente. Es aquí donde inicia la indagatoria de las diversas vivencias que los padres de familia de personas con discapacidad.

Pará la Organización Panamericana de la Salud (OPS)²⁰ las personas con discapacidad son “Aquellas personas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás”. Esta definición denota los obstáculos que socialmente, mentalmente y físicamente presentan las personas con discapacidad, demostrando así que a lo largo de su vida pueden presentar diversas situaciones que positiva o negativamente intervienen en sus pensamientos y acciones cotidianas.

Asimismo, Egea C. y Sarabia A.²¹ definen a la discapacidad como la objetivación de la deficiencia en el sujeto con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características que se ve influida por factores como experiencias, emociones, constructos y contextos. Reflejando una vez más la influencia que tienen en su vida las personas con discapacidad al no tener las mismas funciones que una persona que no presente dichas limitaciones.

Por lo tanto, el tener en una familia un hijo con discapacidad implica un gran impacto socioeconómico y emocional debido a que existe una reorganización en la dinámica y estructura familiar, así como también la adaptación a las nuevas demandas del niño y la adopción de nuevas estrategias de afrontamiento. Como se ha mencionado anteriormente los padres de familia de niños con discapacidad intelectual presentan diversas situaciones, a las cuales se les denomina vivencias que para el autor Dilthey²² son las experiencias que contienen las acciones guiadas por la psique y constituyen un juicio individual orientado por las emociones, la personalidad



y su contexto social. Es decir, las acciones y pensamientos que adquieren los padres y niños como resultado de las experiencias ante situaciones que viven.

Ahora bien, si los padres de familia pretenden mantener una estabilidad física y emocional en los niños, cualquier situación que esté fuera de su alcance crea en ellos emociones negativas como tristeza, estrés, vergüenza, enojo, culpa y ansiedad que posteriormente se convierten en sentimientos de frustración y angustia o emociones positivas como felicidad y orgullo al ver que las estrategias implementadas para la mejora de sus hijos han sido efectivas.

Dichas experiencias pueden convertirse en un desgaste emocional personal y familiar ya sea por razones económicas, tiempo para sí mismos, tiempo de recreación, actividades extras en el hogar, presencia de comorbilidades y enfermedades psicológicas, convivencia y apoyo familiar, cuidado de otros menores, entre otras, que no siempre son expresadas por ellos debido a la creencia de que tienen que ser “fuertes, alegres, optimistas y abiertos al cambio” conceptos creados debido a que no se ha profundizado en sus vivencias y pensamientos implementando también programas y talleres para un buen desarrollo familiar y personal de los padres de familia lo cual amplía la visión de las esferas biopsicosociales y espirituales que deben ser atendidas integralmente.

La atención de las esferas en los padres de familia juega principalmente un papel importante en el desarrollo personal del cuidador primario y también en el rol familiar, el desempeño socioemocional de la familia y por su puesto en el desarrollo del niño con discapacidad intelectual, ya que como a todos los niños, el ambiente y desarrollo familiar influye en sus percepciones ante diversas situaciones de la vida.



5. Objetivos

Objetivo general

- Describir las vivencias socioemocionales de padres de familia de niños con discapacidad intelectual de una unidad de asistencia social, DIF.

Objetivos específicos

- Analizar las vivencias que influyen en las esferas socioemocionales de padres de familia de niños con discapacidad intelectual.
- Identificar la existencia de vulneraciones en el estado socioemocional de los cuidadores primarios.
- Elaborar un cartel para concientizar al personal de una unidad de asistencia social, DIF sobre los aspectos socioemocionales del afrontamiento de padres de familia de niños con discapacidad intelectual.

6. Pregunta de investigación

¿Cuáles son las vivencias socioemocionales de los padres de familia de niños con discapacidad Intelectual de una unidad de asistencia social, DIF?



7. Marco teórico

Capítulo 1: Generalidades de la Discapacidad Intelectual

1.1 Conceptualización

Fundamentalmente debemos comprender el concepto de discapacidad que, si bien, se ha modificado a lo largo de las décadas siempre ha incluido a personas con limitaciones cognitivas, intelectuales, motrices y sensitivas, características que los aíslan de manera significativa de mantener una vida con actividades que se consideran normales. Es por esto, que debemos entender la conceptualización desde diferentes perspectivas ya que este término ha evolucionado.

La OMS²³ menciona que la discapacidad “remite a la interacción entre personas que tienen algún problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y ciertos factores personales y ambientales (como puedan ser actitudes negativas, medios de transporte y edificios públicos inaccesibles o escaso apoyo social)”, esto es, al igual que la OPS²⁴ definido como una deficiencia, cognitiva, motora o sensorial que en conjunto con la interacción de ciertas barreras tiende a disminuir la participación en comparación con otras personas en la sociedad.

Sin embargo, es importante analizar los conceptos de discapacidad, deficiencia y minusvalía de acuerdo con la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)²⁵, con el fin de comprender a la discapacidad desde la diferenciación con dichos términos.

La deficiencia se comprende como “toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”²⁵ distinguida debido a que pueden ser temporales o permanentes, reflejando de forma física un estado patológico.

Por otra parte, la minusvalía engloba una “situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de la deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo



y factores sociales y culturales”²⁵ manifestándose en ámbitos motrices, de independencia, integración, autosuficiencia, orientación etc.

Por último, la discapacidad se comprende como la “restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”²⁵ estas pueden ser de comunicación, locomoción, autocuidado, conductuales, etc.

A grandes rasgos se observa la coexistencia de estos términos, que, si los analizamos detenidamente, nos daremos cuenta que la deficiencia produce la discapacidad y estas a su vez, pueden producir una minusvalía; Por su parte cada una de las tres engloban un concepto en común la -limitación de actividades- que se entiende como el impedimento que puede tener el ser humano para realizar ciertas actividades desde funciones corporales hasta las propias vivencias que se experimentan.

Asimismo, el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF)²⁶ define a la discapacidad como el resultado de una deficiencia visualizándola desde el comportamiento y la actividad funcional de la persona; figurando alteraciones individuales, lo cual nos reafirma la relación de dichos términos.

Para la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)²⁷ existen clasificaciones de la discapacidad de primer nivel y segundo nivel, en las cuales dentro del capítulo 1 (Funciones Mentales) se encuentra el Subgénero “Funciones mentales globales”, ahí se ubican las funciones intelectuales que son definidas como las “funciones mentales necesarias para comprender e integrar de forma constructiva las diferentes funciones mentales, incluyendo todas las funciones cognitivas y de su desarrollo a lo largo del ciclo vital”. Entre las cuales se integran funciones del desarrollo intelectual, retraso intelectual y demencia, sin embargo, se excluyen las funciones de memoria, pensamiento y cognición superior.

La anterior clasificación brinda un acercamiento a las capacidades que se ven afectadas dentro de la discapacidad intelectual, que para el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE)²⁸ se distingue por



limitaciones en áreas cognitivas (pensamientos) y conductuales (autocuidado, adaptabilidad, socialización y actividades). Lo cual reduce la participación social en los diferentes contextos en que se desenvuelve la persona, iniciando antes de los 18 años²⁹.

Con base en el documento de Clasificación de Tipo de Discapacidad por el INEGI³⁰ esta discapacidad “comprende a las personas que presentan una capacidad intelectual inferior al promedio de las que tienen su edad, su grado de estudios y su nivel sociocultural” modificando actividades de autocuidado, rendimiento académico y recreación.

Sin embargo, para la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)³¹ la definición de discapacidad debe ir acompañada de 5 “premisas” las cuales son:

- “Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura”, es decir que el patrón de comparación de las capacidades del individuo deben ser contextos considerados normales, no aislados.
- “Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales”, significa que para poder realizar una evaluación adecuada deben considerarse las tradiciones, lengua o idioma y la cultura, ya que esto influye directamente en la formación del individuo.
- “En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades”, en otras palabras, las personas con discapacidad intelectual pueden desempeñarse bien en distintas áreas.
- “Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo”, lo cual requiere de una descripción amplia de los apoyos que la persona requiere para mejorar sus capacidades.



- “Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejorará”.

Resumiendo lo planteado, la definición de discapacidad como incapacidad de desarrollarse correctamente en competencias intelectuales, sociales y prácticas, debe de ir acompañada, como se ha planteado por diversos autores, de los diversos contextos que influyen en la persona y los instrumentos de apoyo que requieren para mitigarla con el fin de obtener una correcta evaluación y evolución

1.2 Características de las personas con discapacidad intelectual

Los niños que presentan discapacidad intelectual tienen diversas características que los distinguen, sin embargo, dichos síntomas no siempre se presentan, el autor Stephen, B³² refiere, que en ocasiones los niños pueden tener anomalías evidentes ya sean físicas o neurológicas, pero en otras no las tienen y presentan sintomatología asociada a patologías severas. Dichas características suelen aparecer durante el primer año de vida, no obstante, son más perceptibles hasta la edad preescolar.

Estas características afectan el aprendizaje, las capacidades de adaptación, la memoria, la atención, etc. en el niño, por lo cual, es de gran importancia conocerlas. Se tomará como referencia a los autores Abha S, Shukla, P³³. quienes agrupan las características en: cognición general, aprendizaje y memoria, atención, habilidades adaptativas, autorregulación, discurso y lenguaje, motivación, logros en el aprendizaje y características físicas, las cuales serán descritas a continuación.

- Características de la cognición general: Mantienen un retraso en su desarrollo mental, comprender sus ambientes externos.
- Aprendizaje y memoria: estas habilidades se encuentran por debajo de acuerdo al desarrollo cognitivo de su edad, realizándolo a un ritmo más lento, presentando a menudo una escasez de estrategias adecuadas para el procesamiento de la información y su retención.



- Atención: Los niños con DI presentan dificultades para el aprendizaje y la concentración hacia una actividad ante diversos estímulos durante un tiempo determinado.
- Habilidades adaptativas: Los niños pueden encontrar obstáculos para su adaptación a la sociedad y al medio externo debido a que no tienen la capacidad de comprender las señales sociales y de autorregularse.
- Autorregulación: A los niños con discapacidad intelectual, encuentran problemas para regular su comportamiento y reacciones ante diversas situaciones, debido a que son vulnerables ante sentimientos y emociones negativas.
- Discurso y lenguaje: Regularmente, se presentan retrasos en el desarrollo, comprensión y formulación del lenguaje, dificultades para controlar y comprender cuándo se debe hablar y cuando no.
- Motivación: A lo largo de sus vivencias, los niños presentan rechazo, discriminación, emociones y sentimientos negativos, como resultado pierden el interés y la motivación por mejorar, por lo cual, es necesario obtener un refuerzo de fuentes externas.
- Logro académico: El retraso en el desarrollo en las diversas áreas ya mencionadas se presentan como un obstáculo para que los niños obtengan logros académicos.
- Características físicas: como se ha descrito al inicio, algunos niños con DI manifiestan patologías que causan limitaciones físicas, motoras, visuales, auditivas y del habla, esto, depende de la gravedad de la discapacidad.

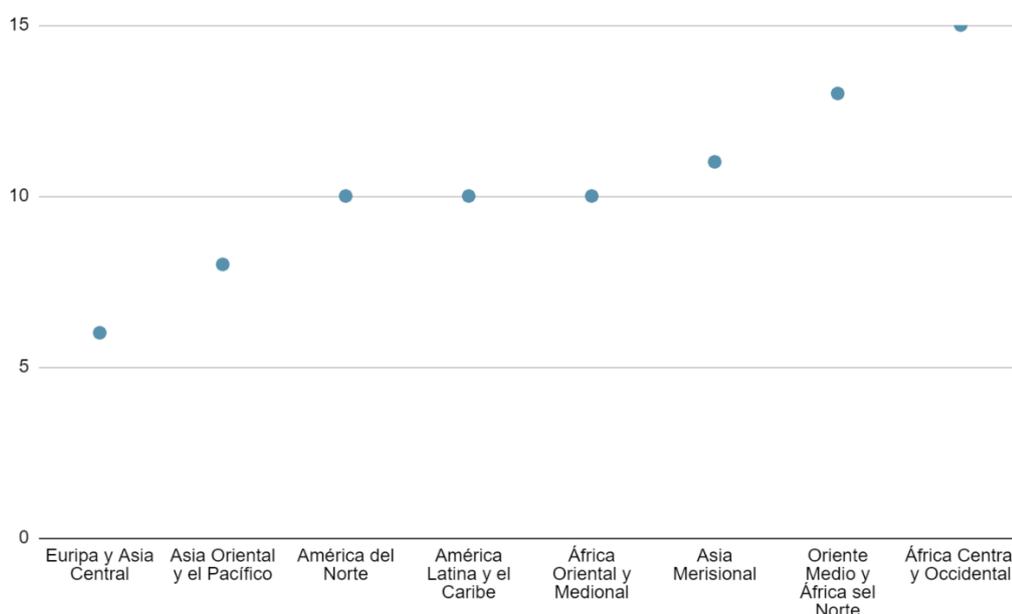
La discapacidad Intelectual está ligada directamente a las deficiencias cognitivas, adaptativas y socioemocionales que presentan los niños, dependiendo de la etiología diagnosticada y a la clasificación que se le dé de acuerdo a su gravedad, estas características pueden presentarse en mayor manera, incidiendo directamente en la vida y relaciones del niño que las presenta.



1.3 Situación actual en México de las personas con discapacidad intelectual

Actualmente, en el mundo existen casi 240 millones de niños y niñas con algún tipo de discapacidad según la UNICEF³⁴, tomando en cuenta las estadísticas que se tienen en su informe publicado en enero del 2022 en América Latina y el Caribe existen 19.1 millones de niñas y niños con discapacidad lo que representa el 10% del 84% de la población registrada.

Gráfico 1. Porcentaje de niños y niñas de 0 a 17 años con discapacidad.



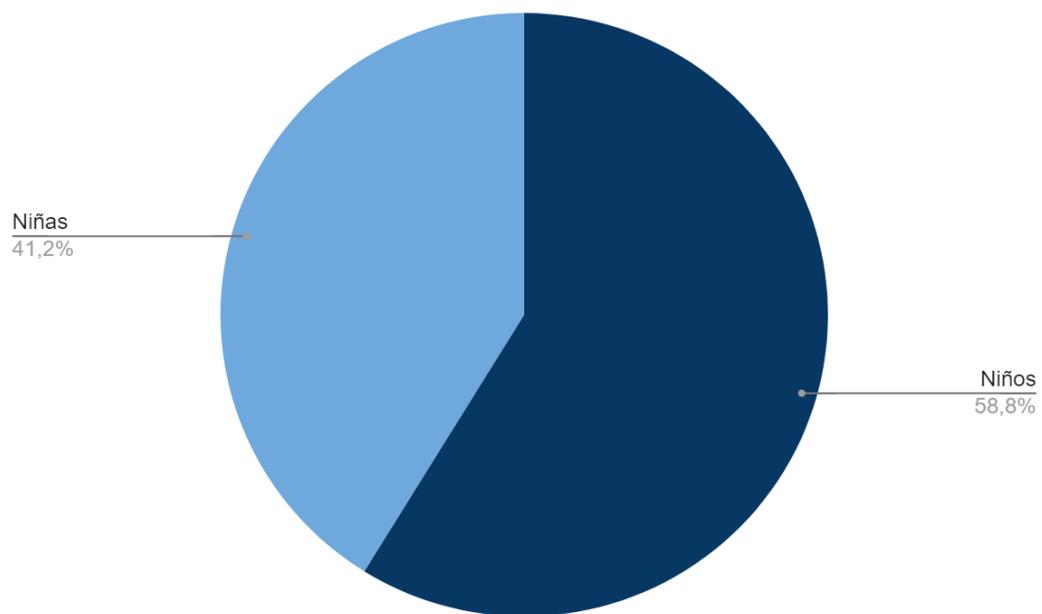
Fuente: UNICEF. Seen, Counted, Included, Using data to shed light on the well-being of children with disabilities.2022 (modificada). “Nota: Las estimaciones mundiales se basan en un subconjunto de 103 países que engloban el 84% de la población infantil mundial de 0 a 17 años. Las estimaciones regionales reflejan datos que abarcan como mínimo al 50% de la población infantil regional.”

México se encuentra en el lugar número treinta de cuarenta y cuatro, del porcentaje de niños de 2 a 17 años con una o más dificultades funcionales con el 8%, porcentaje del cual la mayor parte de la población es masculina, como se visualiza en el gráfico 2, el 2% de los infantes de 2 a 4 años presentan dificultades en un solo dominio y el 0.3% en dos o más; cifras que se intensifican entre los 5 y 17 años surgiendo el 7% con dificultades en un dominio y 5% en dos dominios o más.



Los dominios que toma en cuenta la UNICEF en el grupo etario de 2 a 4 años son los siguientes: Control del comportamiento, aprendizaje, comunicación, marcha, juego, habilidades en motricidad fina, dificultades en la visión y audición. Adicionalmente en el grupo de 5 a 17 años se anexan signos de ansiedad, signos de depresión, adaptación o aceptación al cambio, memoria, socialización (hacer amigos), concentración y autocuidado; porcentajes desarrollados en la tabla 1.

Gráfico 2. Porcentaje de niños y niñas de 1 a 17 años con una o más dificultades funcionales.



Fuente: UNICEF. Seen, Counted, Included, Using data to shed light on the well-being of children with disabilities.2022 (modificada)



Tabla 1. Porcentaje de niños y niñas con dificultades funcionales en uno o más dominios.

Dominios	Porcentaje de niñas y niños de 2 a 4 años	Porcentaje de niñas y niños de 5 a 17 años
Control del comportamiento	2%	4%
Aprendizaje	2%	2%
Comunicación	2%	0.8%
Marcha	0.7%	2%
Juego	0.3%	-
Habilidades en motricidad fina	0.4%	-
Dificultades en la visión	0.4%	0.5%
Dificultades en la audición	0.3%	0.3%
Signos de ansiedad	-	7%
Signos de depresión	-	4%
Adaptación o aceptación al cambio	-	2%
Memoria	-	2%
Socialización (hacer amigos)	-	1%
Concentración	-	1%
Autocuidado	-	0.8%

Fuente: UNICEF. Seen, Counted, Included, Using data to shed light on the well-being of children with disabilities.2022 (modificada)

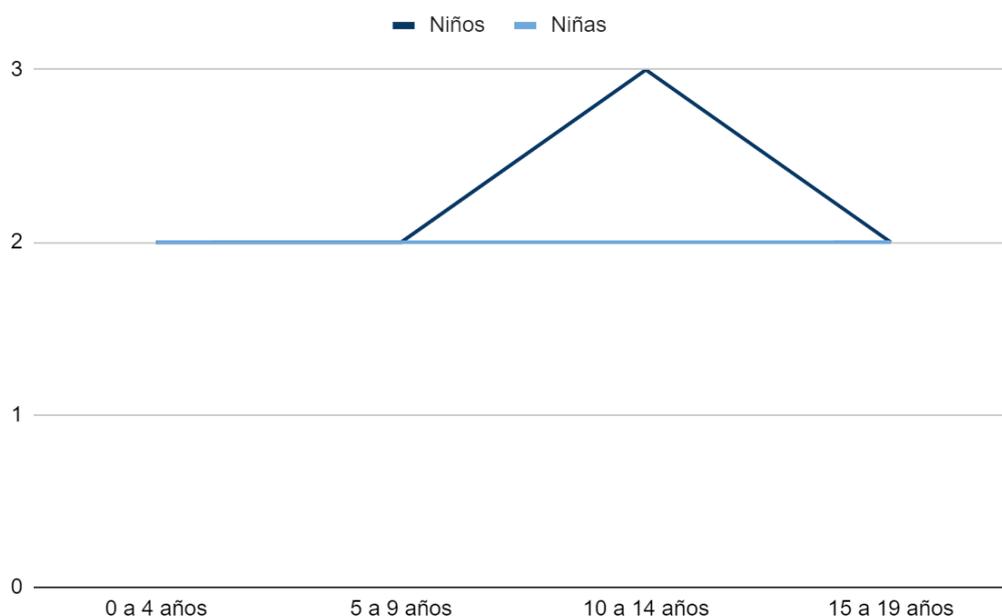
Para el INEGI ⁸, de acuerdo con el censo de población y vivienda 2020 de 126 014 024 considerado el total de la población el 5.7% tiene discapacidad, los estados con mayor prevalencia son: Yucatán, Campeche, Tabasco, Veracruz, Oaxaca, Guerrero y Zacatecas con entre 6.41% y 7.22%, seguidos de un porcentaje de 6.15% a 6.40% integrado por la Ciudad de México, Hidalgo, Michoacán, Colima, Nayarit y Durango, con el 5.47% a 5.95% se encuentran los estados de Tamaulipas, San Luis



Potosí, Aguascalientes, Jalisco, Sinaloa y Sonora, los estados de Baja California, Baja California Sur, Chihuahua, Coahuila, Guanajuato, Puebla y el Estado de México tienen un porcentaje de entre 5.00 y 5.41, por último Quintana Roo, Chiapas, Tlaxcala, Querétaro y Nuevo León con el 4.34 y 4.86% respectivamente. (Prevalencia calculada con respecto al total de la población en cada estado y ciudad).

De acuerdo con la estructura de la población por grupo quinquenal de edad y sexo del INEGI el grupo de varones de entre 10 y 14 años tiene un mayor porcentaje de casos de discapacidad (Gráfico 3) y los demás grupos etarios a estudiar incluyendo hombres y mujeres cuentan con un porcentaje igualitario.

Gráfico 3. Porcentaje de la población, por grupo quinquenal de edad y sexo según condición de discapacidad y/o problema o condición mental.



Fuente: INEGI ESTADÍSTICAS A PROPÓSITO DEL DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2021 (modificada)

Ahora bien, datos obtenidos por la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica en 2018 realizada por el INEGI⁸ denotan que actividades como aprender, recordar o concentrarse, ver y hablar o comunicarse son discapacidades con mayor prevalencia en la población pediátrica en México, entre tanto, escuchar y realizar actividades motrices son las que cuentan con menos población.



La discapacidad para aprender, recordar o concentrarse representado con el 40.1% de los niños y niñas incluye a un total de 232 759 de la población, de los cuales 53.8% nacieron así, el 28.1% tiene como etiología una enfermedad y el 18.1% es causado por accidentes, violencia, entre otros.

En síntesis, el porcentaje de la población con algún tipo de discapacidad en el país es de 5.7 y dentro de la población total del Estado de México Estado de México se encuentra 5.00 y 5.41 % de la población con discapacidad. Los niños, considerados piezas clave dentro de la investigación representan nacionalmente el 2.3% del grupo etario de 2 a 4 tiene discapacidad en uno o más dominios y el 12% de 5 a 17 años, entre los cuales haremos relevancia en el 40.1% tiene dificultades para aprender, recordar o concentrarse que consideraremos un acercamiento a las cifras de niñas y niños con discapacidad intelectual en México, debido a que no se cuentan con datos estadísticos propios del tipo de discapacidad.

Estos porcentajes se consideran importantes y se les debe prestar tempranamente una buena detección y atención holística, que, de la mano con los apoyos necesarios brindan a los niños una mejor calidad de vida.

1.4 Atención que deben recibir las personas con discapacidad intelectual

Para el AAIDD ³¹ la Discapacidad Intelectual debe entenderse desde un enfoque multidimensional integrando la interacción y mal funcionamiento entre dimensiones como la habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados. Por esta razón las personas con discapacidad intelectual tienen necesidades de apoyo para participar en actividades ligadas al buen funcionamiento, entre las cuales se encuentran la necesidad normativa u objetiva (dada por el profesional), necesidad percibida (por la persona), necesidad o demanda expresada (por la persona) y la necesidad comparativa (por evaluación del servicio recibido).

La NOM-015-SSA3-2012 ³⁵ Para la atención integral a personas con discapacidad, menciona que esta atención integral se debe brindar con calidad y seguridad, evitando acciones discriminatorias por parte del personal inter y



multidisciplinario, contando con la infraestructura adecuada para facilitar su atención, expidiendo un certificado que describa su discapacidad con validez nacional.

A su vez, la atención médica debe integrarse de actividades como la educación, prevención, promoción, diagnóstico, evaluación, rehabilitación, referencias, contra referencias, seguimiento y capacitación para familiares.

Específicamente para la discapacidad intelectual el diagnóstico debe ir encaminado a la deficiencia que presenta la persona y a sus potencialidades, elaborando una historia clínica completa para asociar si la discapacidad intelectual es por un evento pre o post natal, examen psicológico para determinar edad mental y habilidades, evaluaciones por medio de escalas de coeficiente intelectual, detección de inmadurez y problemas neuropsicológico.

Si se requiere de estimulación temprana los padres deben estar presentes para mejorar la evolución del aprendizaje. En caso de requerir rehabilitación, esta debe "conservar, estimular y desarrollar las funciones de las áreas no afectadas, restaurar las capacidades perdidas, estimular las áreas no desarrolladas, incluyendo los aspectos psicosociales".

Para el Sistema Nacional DIF la promoción de la atención integral, desarrollo, rehabilitación y asistencia social para las personas con discapacidad es indispensable, es por ello que se han creado diversos modelos y programas de atención a personas con discapacidad que comprenden las siguientes acciones:

En el Modelo de Atención para Personas con Discapacidad del 2002³⁶ las acciones para lograr una atención de calidad radican en la prevención, rehabilitación e integración social.

- Promoción: apoyo en la capacitación y orientación a la población con discapacidad, prevención de enfermedades crónico-degenerativas y accidentes en el hogar.
- Rehabilitación: Complementar las unidades donde se efectúa la rehabilitación de primer, segundo y tercer nivel, fomentar modelos innovadores a través de



la investigación y vivencias, elaboración, ejecución y evaluación de las terapias individualizadas y la actualización del personal médico, personal de enfermería, asistencia social y terapeutas físicos.

- Integración social: Convenios con instituciones y organizaciones sociales para la participación y desarrollo de personas con discapacidad, implementación de programas de investigación, tecnología y capacitación, eliminación de barreras físicas, sociales y de transporte.

Con base en la Atención de las personas con Discapacidad en el DIF 2006³⁷ las estrategias se basan en la prevención, rehabilitación e integración social, implementar avances tecnológicos para elevar la calidad de los servicios, capacitar, asesorar y supervisar la instauración de mecanismos para la formación de especialistas en rehabilitación

Dichas estrategias se organizan en dos modalidades que son:

1. Prestación de prevención rehabilitación e integración social, donde se agrupan los Centros Nacionales de Investigación, Capacitación e investigación, Centros de rehabilitación y educación especial (CREE), Centros de rehabilitación Integral (CRI), Centros de rehabilitación e integración social (CRIS) , Unidades Básicas de rehabilitación (UBR) y Unidades Móviles de Rehabilitación (UMR).
2. Coordinación de acciones multidisciplinarias y multiinstitucionales.

Actualmente el DIF Estado de México (DIFEM)³⁸ brinda atención médica, preventiva y terapéutica de primer, segundo y tercer nivel a las personas con y sin discapacidad a través de los Centros, Unidades de Rehabilitación y Módulos de Prevención de la Discapacidad (PREVI-DIF). A su vez se cuenta con programas como:

- CRIS: Centros de Rehabilitación e Integración Social integrado por servicios de segundo nivel de atención en rehabilitación integral y prevención de la discapacidad como la terapia física: mecanoterapia, electroterapia e hidroterapia, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, psicología, entre otros.



- CREE: Ubicado en la capital del estado (Toluca), ofreciendo a la población consultas de terapia de lenguaje y ocupacional Medicina Interna, Traumatología y Ortopedia, Comunicación Humana y Neuropediatría, Medicina de Rehabilitación con modalidades vanguardistas como Electroterapia, ultrasonido, Tracciones cervicales, Magnetoterapia, entre otros, Psicología, Odontología, Trabajo Social, Rehabilitación Laboral, Inclusión educativa, Talleres Productivos. Además de estudios diagnósticos como son Electromiografía, Electroencefalografía, Audiometrías, Potenciales auditivos, Potenciales evocados y Rayos X.
- UBRIS: las Unidades Básicas de Rehabilitación e Integración Social se encuentran integradas por servicios de primer nivel de atención en rehabilitación con el fin de prevenir la discapacidad, promover acciones para mejora y mantenimiento de la salud y brindar tratamientos generales como consultas médicas, terapias físicas y terapias psicológicas.
- URIS: estas Unidades de Rehabilitación e Integración Social son servicios de primer nivel de atención en rehabilitación contrario de las UBRIS, éstas adjuntan áreas de terapia ocupacional y de lenguaje.
- Rehabilitación Basada en la Comunidad: "integra acciones de prevención, rehabilitación e integración laboral y educativa; gestiona la entrega de apoyos económicos, ayudas funcionales y de transporte a personas con discapacidad".
- Integración Educativa por medio de la sensibilización, capacitación, asesorías a padres de familia, docentes, personas con discapacidad e instituciones.
- Integración a la Cultura, Recreación y Deporte: apoyos funcionales para personas con discapacidad, credencial nacional para personas con discapacidad, inclusión social.



Capítulo 2: Esferas en el Cuidador Primario

2.1 ¿Qué es un cuidador primario?

Durante el proceso de la enfermedad, duelo o situación de discapacidad, el ser humano tiende a volverse dependiente de otra persona para poder realizar actividades que satisfagan sus necesidades. Para el DIF³⁹ “la cuidadora o el cuidador primario, es aquella persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de una persona que por sí misma no puede, papel que, por lo general, es asumido por la esposa, esposo, hija, hijo, un familiar o alguien cercano a la o el paciente” siendo esta definición la que nos brinda un panorama general sobre la conceptualización de los cuidadores primarios.

Por su parte, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS)⁴⁰ define al cuidador informal como “aquella persona que provee apoyo físico, emocional o financiero al paciente discapacitado o dependiente y se caracteriza por tener un vínculo afectivo y no recibir remuneración económica por sus cuidados, es típicamente un miembro de la familia, amigo o vecino”. Así mismo se hace mención del predominio del sexo femenino desempeñando el rol de cuidador primario, infiriendo que esté papel es desempeñado por las mamás, abuelas y tías en su mayoría.

De acuerdo con Da Silva Ch⁴¹ el cuidador suele ser la persona que ejerce un soporte y acompañamiento a otra en el transcurso de una discapacidad o patología, este desempeña cuidados a la persona, supervisión de comportamientos y de estados socioemocionales y de salud, cubriendo sus necesidades de adaptación a los diversos entornos a los que se enfrente.

Dependiendo del contexto en el que se encuentre la persona ese cuidador puede ser formal o informal, este último desglosándose en primario y secundario de acuerdo al tiempo que se comparte. El cuidador que forma parte de un instituto de cuidado o recibe remuneración económica hace referencia al formal, por otra parte, el cuidador informal o primario es para la Dra. Guillen R⁴² una figura que ha existido de manera necesaria y constante con la finalidad de encontrar apoyo y asistencia a



un enfermo de la familia, sin embargo, quien desarrolla este rol en la familia, es uno de los integrantes de la misma”, desde otro sentido el cuidador informal es quien no recibe una paga por sus labores.

2.1.1 Características del cuidador primario

Los cuidadores primarios informales en la mayoría de las situaciones brindan voluntariamente sus actividades, no obstante, existen casos en los cuales el hecho de ser la única persona acompañante de la persona dependiente los obliga o compromete a volverse cuidadores. Pérez G⁴³ menciona que existen razones para ser cuidador primario las cuales son: “la carga moral y sentido de obligación, mismo que se basa principalmente en aspectos culturales”

Las funciones que ejerce el cuidador son variables y adaptables de acuerdo a la familia, la patología y de la misma personalidad de este, por razones obvias podemos inferir que el cuidado es la función principal, seguido de actividades en el hogar, responsabilidades sobre la salud del paciente, higiene, supervisión o ministración de medicamentos, auxilio en el confort, entre otros.

2.1.1.2 Adaptación del Cuidador Primario

Las fases de adaptación por las que el cuidador primario pasa son descritas por Villegas M⁴⁴ las cuales tienen como resultado la habituación al nuevo rol como cuidador, dichas fases son:

Tabla 2. Fases de adaptación del cuidador

“Negación o falta de conciencia del problema.”	“Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos complicados”	“Reorganización”	“Resolución”
La forma de afrontar emociones como miedo y ansiedad es la negación	El cuidador ya asimiló la enfermedad o proceso, se analizan diversas	Acomodamiento de las diversas actividades que el cuidador tiene con la finalidad de	El cuidador ya ha desarrollado las habilidades necesarias para realizar las



	alteraciones o daños que pueden surgir, es por esto que se realiza una búsqueda de información.	mantener un poco de control, el cuidador negocia la responsabilidad del cuidado.	funciones de cuidar, se comunica y aprende a cuidarse a sí mismo, se adapta a la situación.
--	---	--	---

Fuente: Villegas, M. Las Fases de Adaptación al Cuidado; 2014.

El proceso de asimilación ante una situación que implica un cambio en las actividades del ser humano requiere de tiempo, para que las funciones de cuidado aprendidas se ejerzan con calidad, calidez y conocimiento, propiciando siempre la salud y adaptación de la persona, aunque conlleve a una pérdida de autocuidado en el transcurso de dicha modificación.

2.1.2 Esferas del cuidador primario

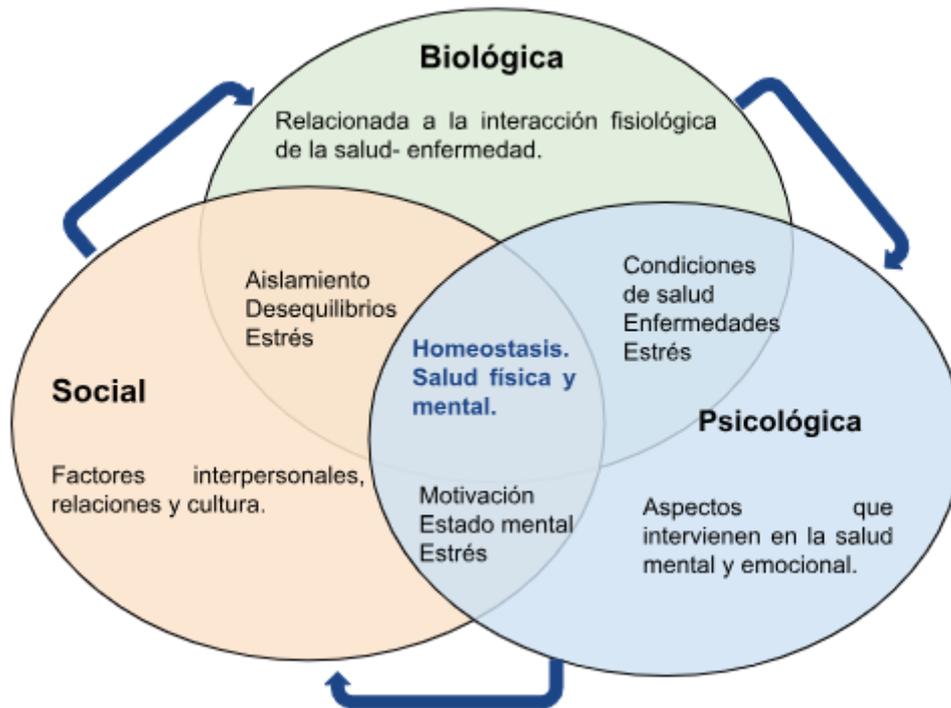
El ser humano se ha considerado como un ser holístico que ante diversos entornos reacciona de diferentes maneras, reacción en la cual intervienen las esferas biológicas, psicológicas, sociales y espirituales. Conforme a lo redactado por el autor Venegas, J, et al⁴⁵ “la familia constituye el contexto principal y una de las redes de apoyo fundamental y determinante en el desarrollo físico, emocional e intelectual de cada uno de sus miembros y es el contexto social primario para tratar la enfermedad y promover la salud”, de acuerdo con lo anterior se puede plantear la siguiente pregunta retórica:

¿El cambio de rol familiar a cuidador primario afecta las esferas biopsicosociales?

El modelo biopsicosocial surgió en la década de los 70 de acuerdo con los autores Traid, V et al⁴⁶ este fue desarrollado por George Engel contraponiéndose al modelo biomédico a partir de la Teoría general de los sistemas desarrollada por Ludwin Bertalanffy y Paúl Weis. El modelo biopsicosocial se compone por un sistema biológico haciendo referencia a estructuras anatómicas, fisiológicas y morfo nucleares asociados a la salud-enfermedad corporal asociados al bienestar emocional, el sistema psicológico compuesto por la personalidad, vivencias, psicodinámica y como la persona reacciona a la enfermedad y el sistema social, el cual analiza la influencia ejercida por factores culturales, ambientales y relacionales.



Esquema 1. Esferas biopsicosociales del ser humano



Fuente: Taylor, C⁴⁷. Three Aspects of Health and Healing: The Biopsychosocial Model in Medicine.2021 MODIFICADA.

Dicho modelo implanta que el proceso salud-enfermedad se ve altamente influenciado por la interacción de las esferas, añadiendo que, según Borrell, F⁴⁸ los aspectos fundamentales de la perspectiva biopsicosocial son:

- Estimular el conocimiento holístico del paciente y su ambiente.
- Distingue la importancia del rol de la relación terapéutica.
- Mejora el trabajo en equipo
- Integra al personal de salud como una persona que tiene derecho a ser cuidada.

Gracias a la autora Megan⁴⁹ sabemos que “en circunstancias de extrema agitación mental y/o social, la investigación ha encontrado que los pacientes muestran sistemas inmunológicos y procesos de curación reducidos” con lo cual podemos precisar que cuando no existe una homeostasis en una de las esferas, se afectan todas y esto por lo tanto repercute directamente en la salud del paciente, en este caso del cuidador primario.

Por su parte como el IMSS⁵⁰ hace referencia “cobra la misma importancia el identificar y tratar al paciente real como al invisible, ya que de no hacer esto tendremos



dos pacientes con desenlaces adversos y una pésima calidad de vida” enalteciendo la importancia de identificar las necesidades, no solo de la persona dependiente del cuidado, sino también del propio cuidador.

2.1.3 Importancia de los cuidadores primarios

Debido al tiempo incierto invertido en los cuidados de las personas se lleva a cabo una interrupción y modificación en los papeles del cuidador en los diversos ambientes, ya sea social, emocional, espiritual, entre otros. Da Silva Ch ⁴¹ describe que “ser cuidador requiere una extrema fortaleza interna, desde su capacidad emocional, espiritual y psicológica, esto para poder ser capaz de cuidar con dignidad al otro, independientemente de que tenga que hacer esperar a sus propios objetivos de vida”.

Cuando es cuidador primario se desarrollan habilidades que le permiten adaptarse al entorno en el que se encuentre, fungiendo un papel de acompañante en los procesos de salud de la persona enferma o con discapacidad, brindando ayuda en actividades para cubrir las necesidades de dicha persona, es aquí donde se enaltece la importancia del cuidador primario.

Por su parte la UNICEF⁵¹ menciona que los padres de familia o cuidadores de los niños con discapacidad pueden enfrentar diversos desafíos, sin embargo, de igual manera suelen pasar por emociones positivas durante su cuidado el cual requiere de habilidades como:

- Desarrollo de actividades de cuidado y aprendizaje mediante juegos: los niños que presentan discapacidad intelectual suelen necesitar de estímulos para aprender, debido a que tienden a ser más activos.
- Crear un ambiente de confianza: sin sobreprotegerlos, únicamente cuidando que no se lastimen, de esta manera se logrará que exploren el entorno en el que se encuentran.
- Ser paciente, tolerante y empático con la condición de los niños.
- Reconocer que necesitan apoyo.

Ante esta situación se puede concluir que los padres o cuidadores primarios son de gran importancia para que el niño con discapacidad, se desarrolle física, social





e intelectualmente, son parcialmente dependientes a sus cuidadores primarios por lo cual para cubrir algunas de sus necesidades y lograr comprender y desarrollarse en el mundo necesitan de un cuidador que supervise actividades de comportamiento, salud, intelectuales y emocionales con el fin de salvaguardar su estado de salud, su estado emocional y social.

2.2 Ambientes y acciones que vulneran al cuidador primario y padre de familia

Como se ha mencionado anteriormente el volverse el cuidador primario, es una actividad complicada ya que para la Fundación Hospital Sant Jaume I Santa Magdalena⁵² “la vida de la persona que asume el rol de cuidador se ve afectada en varios niveles”, se modifica la rutina diaria, el área profesional, familiar, económica, tiempo para sí mismos, estado de salud y mental.

De este modo para los cuidadores primarios las actividades que realizan pueden traer consigo pensamientos (responsabilidad total de cuidar a la persona, sentimientos como la frustración y emociones como la furia), acciones y situaciones que generan una sobrecarga de trabajo, misma que desestabiliza sus esferas biopsicosociales vulnerando su salud mental y física.

2.2.1 Salud física

Con el paso del tiempo el cuidador primario va perdiendo la noción de su estado de salud, debido a que se centra en otorgar cuidados al paciente que los requiere, aplazando de esta forma su autocuidado. Velázquez, S⁵³ define a la salud física “como el óptimo funcionamiento fisiológico del organismo, ya que tiene que ver con nuestro cuerpo; con nuestro caparazón y vehículo el cual nos ha transportado desde el día que nacimos y lo hará hasta el día de nuestra muerte” viéndolo desde el mismo punto, la salud física es el estado de bienestar de nuestro cuerpo y el cumplimiento de sus funciones vitales.

Citando el Manual del Cuidado del Cuidador del Instituto Nacional de Geriátría⁵⁴ que hace referencia a un documento de autoría de Herrera en 2007, se menciona que en los últimos años las mujeres son las que se hacen cargo de enfrentar actividades laborales y del cuidado de las personas enfermas, lo cual conlleva a riesgos físicos como esfuerzo físico y exigencia corporal excesiva lo cual



las hace propensas a postergar síntomas y signos que indican un compromiso del estado de salud (cansancio general, desgaste físico, sentimientos como frustración impotencia, desánimo y ansiedad) con el fin de cumplir con las actividades que le han sido asignadas de acuerdo con los roles.

El IMSS ⁵⁰ recomienda valorar los siguientes síntomas físicos, debido a que estos pueden indicar una sobrecarga:

- Cefalea y cansancio.
- Insomnio o exceso de horas de sueño.
- Trastornos osteomusculares, derivados de las cargas físicas excesivas.
- Desarrollo de alergias.
- Afecciones epiteliales.
- Afecciones gastrointestinales.
- Cambios en el peso.

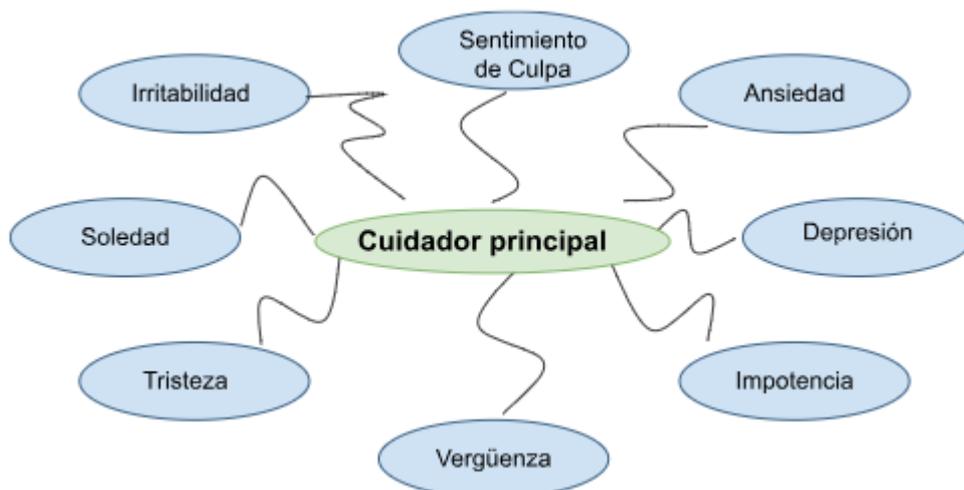
Además, ante un estrés continuo se hacen presentes hormonas como el cortisol y la noradrenalina, las cuales se asocian a la pro inflamación, lo cual puede culminar en el desarrollo de trastornos inmunológicos, cardiovasculares y psiquiátricos, así como diabetes y obesidad.

2.2.2 Estado mental

La salud mental es el estado de bienestar emocional, manejo responsable de sentimientos y comportamientos y un buen desarrollo psicosocial. Uno de los factores más importantes dentro de los riesgos del cuidador primario, es el estado mental, el recorrido de la crisis de afrontamiento, la sobrecarga del cuidador coadyuvante a las diversas actividades en el hogar y laborales tienen como consecuencia la presencia de estrés debido a que el cuidado se convierte en la actividad principal de todos los días, manifestándose de diversas formas de acuerdo a su magnitud como la depresión, el síndrome de Burnout o colapso del cuidador, vergüenza, enfado, frustración, temor, culpa, entre otros.



Esquema 2. Emociones del cuidador primario



Fuente: Fundación Valle Del Lili. ⁵⁵ La Importancia de Cuidar Al Cuidador. 2014

La familia de la persona en situación de discapacidad a lo largo del tiempo presenta una serie de etapas que modifican su estabilidad el nacimiento de un niño o niña con discapacidad, su diagnóstico, la aceptación de este mismo y la manera de sobrellevar y adaptarse a las nuevas circunstancias.

Azkoaga, F⁵⁶ menciona que “A partir de un primer camino de la relación y las iniciativas, los tres elementos citados (emociones, habilidades y conocimientos) irán evolucionando, influyéndose los unos a los otros. Lo deseable es que haya un equilibrio y un crecimiento armónico de los tres: ser cada vez más competentes como padres, saber sobre lo que tenemos entre manos y sentirnos bien. De esa manera se consiguen sucesivos niveles de adaptación y ajuste personal y familiar”.

De esta forma podrán incluir actividades nuevas, adaptarse a nuevas situaciones, evitar conflictos y crear una estabilidad familiar que contribuya al buen desarrollo socioemocional de cada uno de los integrantes, incluyendo un buen desempeño de sus roles.

Por otra parte, aludiendo a Gómez. M, et al.⁵⁷ El Síndrome de Burnout se produce por tensión y un excedente de responsabilidad por parte del cuidador, incluyendo síntomas como estrés, agotamiento mental, obstáculos para socializar, disminución de la autoconciencia, falta de realización personal, dolor no localizado, entre otros.



Este mismo documento presenta las diversas manifestaciones físicas conductuales y mentales, las cuales se presentan en el siguiente esquema:

Esquema 3. Manifestaciones del síndrome de burnout



Fuente: Duran S. García J, Parra A. García M. Hernández I. Estrategias para disminuir el síndrome de Burnout en personal que labora en Instituciones de salud en Barranquilla. 2018⁵⁸ Organización propuesta por la autora.

Recuperando un fragmento de Vélez. V. ⁵⁹ en donde cita a Gutiérrez 2012 en su libro de “Estrés organizacional” las fases del Burnout para este autor son:

1. El entusiasmo: Visto desde una perspectiva positiva, donde se mantiene una motivación por una nueva actividad.
2. El freno: Comienzan a disminuir las expectativas creadas.
3. La desazón: Desmotivación como consecuencia de sentimientos como frustración, desilusión y baja de la moral.
4. Apatía: Ovación de actividades.
5. Desinterés: A causa de un desgaste emocional.
6. Fracaso laboral: Sensación de incapacidad para realizar las actividades, detonando síntomas físicos y mentales.

Ahora bien, las fases de evolución del síndrome para Maslach. C, et al ⁶⁰ son el agotamiento físico y/o emocional, las actitudes de despersonalización (respuestas negativas hacia las demás personas, predominando hacia el receptor del cuidado), descenso en logro personal (desilusión). De modo que se distinguen consecuencias físicas y psicológicas que no solo afectan al cuidador, sino también al receptor del cuidado.



2.2.3 Discriminación y negligencia

La UNICEF con autoría de Meresman. S, et al ⁶¹ reconocen que las niñas y niños con discapacidad están sujetos a recibir acoso y discriminación debido a diversos motivos como el estigma y la visión negativa que socialmente han creado las culturas hacia las personas en situación de discapacidad. Como ya se ha visto a lo largo de la historia las sociedades han producido un aislamiento de las personas en situación con discapacidad, una degradación de sus derechos como persona y también una disyuntiva dentro del círculo familiar.

Datos de la ENADIS ⁶² reflejan que el 25.1% de la población mexicana con discapacidad declaró haber sido discriminada en ámbitos como servicios médicos, calle y transportes públicos y hasta en sus familias, agregando también que el 30.9% de dicha población refiere al menos una incidencia de negación de derechos como derecho a la atención médica o medicamentos, recibir apoyos de programas sociales y atención de oficinas del gobierno.

Así mismo la misma encuesta en el 2022 ¹⁴ reflejan un aumento ya que en México el 33.5% de la población con discapacidad en México mayor a 12 años ha recibido algún tipo de discriminación por su condición en servicios médicos, calle, transportes públicos y por su familia, siendo el 34.4% hombres y el 33.4% mujeres.

Por otra parte, la población con discapacidad opina que no se respetan sus derechos en un 33.5%, el 30% declaró que se le negó injustificadamente algún derecho y de este porcentaje el 44.5% refirió la negación de apoyos de programas sociales.

Mismos documentos que hacen mención de diversas actitudes que la población refiere sobre el presenciar la discriminación como: el rechazo o exclusión de actividades sociales, hacerlos sentir mal o mirar de manera incomoda, recibir insultos, burlas, amenazas, empujones y jaloneos hasta incluso obligarlos a salir de un grupo social.

Ahora bien, hablando del cuidador principal se puede inferir que a consecuencia de presenciar los actos discriminatorios y negligentes hacia sus hijos o personas a cargo se generará una serie de sentimientos como la vergüenza, el enojo,



la frustración, ira, disgusto, angustia, decepción y tristeza por el trato injusto que no respeta sus derechos.

2.2.4 Falta de conocimiento

En algunos casos la falta de conocimiento de los padres o cuidadores primarios sobre la discapacidad que presentan sus hijos, se vuelve un gran obstáculo para facilitar la interacción y acción del cuidado. En su investigación Zacchino, V⁶³ obtuvo como resultado que el 80% de los cuidadores primarios encuestados recibieron información después de recibir el diagnóstico de su hijo, por parte de un equipo interdisciplinario (fonoaudióloga, neurólogo, genetista, médicos y especialistas), sin embargo, el 85% refiere que aún necesita saber más sobre la discapacidad de sus hijos.

Dentro de este orden de ideas, la emoción de temor y el sentimiento de ansiedad están presentes en el padre de familia o cuidador primario cuando no cuenta con los conocimientos fundamentales para el trato de su hijo y la forma de apoyarlo y guiarlo para que esté tenga un buen desarrollo psicosocial y a su vez se mantenga un buen estado de salud física y emocional.

Como se ha afirmado, el cuidador primario debe de ampliar y desarrollar habilidades y conocimientos en torno a la satisfacción de necesidades de la persona que recibe sus cuidados, este tipo de formación promueve la sensibilización y aprendizaje con el fin de promover la adaptación y el progreso personal de los hijos.

2.2.5 Prejuicios

El prejuicio según Ungaretti, J et al ⁶⁴ se ha visto como “una actitud, constituida por un componente cognitivo (ej. creencias acerca de un grupo específico), un componente afectivo (ej. odio) y un componente conativo (ej. comportamientos predispuestos negativamente hacia un grupo)” esto claro está dirigida hacia un grupo social o personas que no tienen los mismos ideales a fin de aislarlas y crear ideas con nociones negativas y prejuiciosas sobre su forma de ser, actuar, vestirse, socializar, entre otros. Cabe destacar que la Real Academia Española⁶⁵ (RAE) define al prejuicio como una acción que prejuzga, formulando opiniones previas en su mayoría no



favorables sobre algo desconocido o lejano; concepto que nos brinda una visión más amplia sobre este fenómeno que sobrellevamos como sociedad.

Las personas en situación de discapacidad son propensas a idealizarse como no aptos para desarrollarse en sus entornos de manera común, es decir como personas que no presentan alguna discapacidad, esto ocurre día a día debido a la aparición de los prejuicios y estereotipos que culminan en el aislamiento y discriminación de estas personas y sus familias.

Esto, a su vez, como el autor Marín, D⁶⁶ lo relata “impide a las personas con discapacidad competir en igualdad de condiciones y aprovechar las oportunidades de las que goza cualquier persona en nuestra sociedad”. Por esta razón se considera relevante considerar a las personas con discapacidad y sus familias como parte fundamental para el funcionamiento de la sociedad, personas que tienen los mismos derechos que todos y que cuentan con dignidad.

2.2.6 Pandemia por la COVID-19

El COVID-19 para la OMS⁶⁷ es una enfermedad respiratoria infecciosa originada en Wuhan, República Popular China a finales del año 2019, causada por el virus SARS-CoV-2 denominado coronavirus.

Esta enfermedad trajo consigo a un aislamiento obligatorio de la población debido a que fue considerado pandemia en marzo del 2020 por la misma organización, como consecuencia, la salud física y mental de los individuos se vio altamente afectada, lo que dio como resultado una modificación en la dinámica familiar de las familias.

La investigación de Kim, M. et al.⁶⁸ en Corea reflejó el temor y preocupación de los padres o cuidadores primarios de personas con discapacidad al enfrentarse a nuevos desafíos y demandas en el ámbito de salud de sus hijos, el aislamiento, la vulnerabilidad, pérdida de rutinas y la escasez de servicios públicos debido al aislamiento. Demostrando sin duda alguna, que, si bien las familias pasan por ciertos procesos de estrés en el cuidado de las personas en situación de discapacidad, con la aparición de esta nueva enfermedad aumentaron, generando más emociones como el temor y sentimientos de preocupación, angustia y frustración.



2.3 Programas de atención que incluyan al cuidador primario o padre de familia

Actualmente los gobiernos se han enfocado en proporcionar apoyos sociales, de salud y económicos a su población, es por esta razón por la cual se describirán algunos que pueden incluir al cuidador primario o padre de familia.

Hablando de un panorama nacional, el IMSS ⁵⁰ creó una Guía de Práctica Clínica para la Detección y Manejo del Colapso del Cuidador con el fin de que el personal de salud detecte a tiempo casos y realice intervenciones precisas para reducir esta carga de actividades en torno a los cuidados y de esta manera mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

Por su parte el Gobierno de Sonora⁶⁹ introdujo a su comunidad el programa “Cuidar a Quienes Cuidan” el cual se encuentra dirigido a las madres y cuidadoras primarias de personas con discapacidad, neurodivergencia o cáncer para proporcionar un apoyo económico bimestral, talleres, acciones de capacitación, orientación psicológica o legal de las familias. Dicho programa se publicó el 01 de diciembre del 2022 y brinda el apoyo necesario para el buen desarrollo social, de salud, económico y familiar para el cuidador primario de una persona con discapacidad.

A su vez el Estado de Jalisco⁷⁰ en el 2022 otorgó un apoyo económico mensual a 1,557 personas con discapacidad permanente o de grado moderado y severo las cuales requieren un cuidador de tiempo completo para mejorar su calidad de vida.

En el área metropolitana, la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM)⁷¹ cuenta con un proyecto en fase de prueba denominado “Bienestar Integral para Cuidadores de Enfermos otorgando atención desde la visión biopsicosocial mediante talleres de habilidades y hábitos en 5 áreas como son: el control de estrés y autosuficiencia, identificación y manejo de emociones, higiene del sueño, alimentación y ejercicio de calidad. Demostrando que el apoyo social enfocado en las asesorías también es de importancia para el mantenimiento de la salud emocional de los cuidadores primarios, otorgando herramientas necesarias para mejorar su “ambiente de cuidado”.



En el Estado de México⁷², por parte del gobierno, aún no se cuenta con programas de apoyo para cuidadores, únicamente con programas de transformación de vida y economía familiar de comunidades indígenas, programas para reducir los efectos sociales de la discapacidad, para la protección de los niños y niñas, actividades recreativas para jóvenes, programas de asesoría para padres y madres de familia (respecto a la educación de sus hijos, su educación y situaciones de violencia), atención a mujeres en situación de violencia y programas para adultos mayores que cubren áreas como alimentación, vestido, salud y educación, entre otros.

Ahora bien, el DIF⁷³ del Estado de México brinda a los padres de familia y menores atención integral en áreas de salud física, psicológica, jurídica, social no solo a personas en situación de maltrato o violencia familiar, sino también a población con discapacidad, cuidadores y usuarios que requieran de sus servicios, otorgando de manera holística un cuidado biopsicosocial a las personas que lo requieran.

En definitiva la atención que se le debe brindar a los padres de familia o cuidadores primarios debe incluir todas sus esferas, adaptándose a cada uno de ellos a sus contextos, familias y tipos de cuidado, haciendo énfasis en la salud emocional y física y en la importancia que tienen los apoyos económicos y los talleres para el buen desarrollo social, corporal y mental de los cuidadores, mejorando su calidad de vida, la calidad de vida de la persona que requiere del cuidado y la dinámica familiar y social desenvuelta en diferentes ambientes respectivamente.

Capítulo 3 Unidades de Asistencia Social

3.1 ¿Qué son las Unidades de Asistencia Social?

La Ley General de Salud⁷⁴ en su Título Primero, Capítulo único, Artículo 2, establece que el derecho de la protección de la salud de la población mexicana es con el fin de mantener su estado físico y mental, prolongar su calidad de vida, crecimiento de valores para la mejora de su salud y desarrollo social, el goce de servicios de salud y de asistencia social para satisfacer sus necesidades, desarrollo de investigaciones en salud y para la salud, entre otras.



La asistencia social es “el conjunto de acciones tendientes a modificar y mejorar las circunstancias de carácter social que impidan el desarrollo integral del individuo, así como la protección física, mental y social de personas en estado de necesidad, indefensión desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva” esto de acuerdo a la Ley de Asistencia Social⁷⁵ en la cual también se establece que esta incluye actividades promotoras, preventivas, protectoras y reintegradoras para lograr que el individuo o familia cubra los servicios básicos en materia de salud, economía, desarrollo social, jurídicas entre otros, los cuales se llevarán a cabo en establecimientos específicos con personal altamente capacitado “unidades de asistencia social”.

Algunas instituciones que conforman al Sistema Nacional de Asistencia Social Pública y Privada son: La Secretaría de Salud, Secretaría de Desarrollo Social, El Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF), Los Sistemas Estatales, Municipales y Distritales para el Desarrollo Integral de la Familia, Secretaría de Educación Pública, El Instituto Mexicano de la Juventud, entre otros, los cuales otorgan a la población Mexicana atención de calidad, sin distinción por raza, sexo, religión, condición social, física y económica.

Dichas Instituciones o Unidades Gubernamentales integran la Asistencia Social Nacional a fin de que los individuos y sus familias sean partícipes de sus Derechos y se proteja su salud, física, emocional, integración social, economía y así prevengan un desarrollo biopsicosocial disminuido.

3.2 ¿Qué es el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral Familiar?

El SNDIF⁷⁶ es una organización que protege de forma integral los derechos de los niños, niñas y adolescentes mexicanos, integrando el desarrollo de la familia y la comunidad, especialmente a los individuos que por su condición física, mental o social se encuentran vulnerables con el fin de lograr que se incorporen a la vida, así mismo se encarga de coordinar el Sistema Nacional de Asistencia Social, Público y Privada.

Esta organización tiene sus inicios en 1977 cuando se unieron el Instituto Mexicano para la Infancia y la Familia (IMPI) y el Instituto Mexicano de Asistencia a la Niñez (IMAN) y no fue hasta 1986 donde se le otorga la disposición de coordinar los Servicios Asistenciales públicos y privados recibiendo la mayor parte de sus



recursos económicos de parte del Gobierno y de los Estados y Municipios. A su vez el SNDIF ramifica su poder por medio de los Sistemas Estatales (SEDIF) y Sistemas Municipales (SMDIF).

3.2.1 Misión y Visión del SNDIF

En lo esencial la “Misión y Visión de una empresa u organización le permiten fijar una razón de ser y una vista hacia dónde se dirige o cuáles son sus metas. Para Rincón⁷⁷ “la misión está vinculada con los valores más profundos e importantes de cualquier organización. Describe cómo competir y generar valor al cliente” y la visión incluye las acciones del personal de la organización y se describe como el “estado futuro” de la organización.

La misión del SNDIF⁷⁸ es “contribuir al desarrollo integral de la población mediante el diseño de políticas públicas, la ejecución de programas y acciones de asistencia social, así como la coordinación del Sistema Nacional de Asistencia Social Pública y Privada, en favor de las familias y personas que, en sus diversas etapas de vida, enfrenten alguna condición de vulnerabilidad”.

Misma que enaltece el derecho que tienen los mexicanos y mexicanas como individuos, familias y comunidades de recibir asistencia social y de salud, esta refiere que en las comunidades existen personas vulnerables como personas con discapacidad, adultos mayores, personas de bajos recursos económicos, entre otras, formando proyectos para el apoyo, inclusión y desarrollo integral para los integrantes de las comunidades.

Por otra parte, su visión es “ser el Organismo público referente e innovador en la inclusión al bienestar de la población en condición de vulnerabilidad, actuando con honestidad, compromiso, respeto, empatía, calidez, calidad, efectividad y profesionalismo, bajo un enfoque de derechos.

La Institución del DIF presenta una cobertura amplia de servicios a las comunidades, con la finalidad de cuidar de su salud mental y física, asesorar jurídicamente, proteger los derechos, rehabilitar e integrar a las personas y realizar proyectos de inclusión y educación continua; el personal del SMDIF cuenta con excelentes valores de servicio y atención para brindar a los usuarios y sus familias



una atención de calidad, con respeto y entendimiento, claro está, siempre velando por los derechos de las personas.

3.2.2 Programas del DIF para personas con discapacidad

La atención que proporciona el SNDIF Estado de México para las personas en situación de discapacidad se lleva a cabo a través de las siguientes áreas: la Prevención, Rehabilitación e Inclusión Social, realizando programas de salud, educación y capacitación, cultura y entretenimiento y apoyos.

3.2.2.1 Programas de Salud

Otorga atención médica de prevención y rehabilitación de primer, segundo y tercer nivel por medio de los Centros, Unidades de Rehabilitación y Módulos de Prevención de la Discapacidad (PREVI-DIF).

Tabla 3. Centros, Unidades de Rehabilitación y Módulos de prevención de la Discapacidad

Centro, Unidad o Programa	Servicios	Cantidad	Profesionistas
Módulos de PREVI-DIF ⁷⁹	Prevención y detección de factores de riesgo que pueden llegar a generar alguna discapacidad. Orientación dirigida a control de enfermedades crónico-degenerativas, atención gineco-obstetra, prevención de accidentes viales y del hogar, entre otros.	152 módulos ubicados en 124 SMDIF del Estado de México.	Médicos Especialistas. Rehabilitadores físicos. Enfermeras. Psicólogas.
Centros de Rehabilitación e Integración Social (CRIS) ⁸⁰	Rehabilitación integral de segundo nivel. Terapia física (mecanoterapia, electroterapia e hidroterapia).	5 CRIS, ubicados en los municipios de: Naucalpan, Ecatepec, Cuautitlán Izcalli, Chalco y Chimalhuacán.	Médicos Especialistas. Rehabilitadores físicos. Psicólogos. Trabajadores Sociales.



	Terapia ocupacional. Terapia de lenguaje Atención Psicológica.		Enfermeras. Pedagogas.
Centro Rehabilitación y Educación Especial (CREE) ⁸¹	Terapia ocupacional y de lenguaje, odontología, trabajo social, fabricación de prótesis, férulas, consultas médicas especializadas en rehabilitación, medicina interna, Traumatología y Ortopedia, Neuropediatría, entre otros. Terapia física con: Ultrasonido, Láser, Electro estimulación, Termoterapia, Hidroterapia, Fototerapia, Corrientes galvánicas, Masoterapia, Teens, Tinas de remolino, Sistema de balance, Ergometro de 2 extremidades, Caminadoras, Presoterapia, Fluidoterapia, Crioterapia, Tracciones cervicales, Magnetoterapia, Ergometro de 4 extremidades, Ondas de choque, entre otros.	CREE Toluca.	Médicos Especialistas. Odontólogos. Ingenieros. Rehabilitadores físicos. Psicólogos. Trabajadores Sociales. Enfermeras. Pedagogas.
Unidades Básicas de Rehabilitación e Integración Social (UBRIS) ⁸²	Primer nivel de rehabilitación, acciones de promoción, prevención y tratamiento básico de padecimientos que generan la discapacidad.	67 UBRIS ubicadas en 63 municipios.	Médicos. Rehabilitadores físicos. Psicólogos. Enfermeras. Pedagogas.
Unidades de	Primer nivel de	35 URIS ubicadas	Médicos.



Rehabilitación e Integración Social (URIS) ⁸³	rehabilitación, incluyendo terapia ocupacional y de lenguaje, tratamiento básico de padecimientos que generan la discapacidad e inclusión de las mismas.	en 33 municipios.	Rehabilitadores físicos. Psicólogos. Trabajadores Sociales. Enfermeras. Pedagogos.
Programa de Rehabilitación Basada en la Comunidad ⁸⁴	Atención de primer nivel integral a personas con discapacidad. (Prevención, rehabilitación, integración laboral y educativa, apoyos, ayudas funcionales y transporte).	70 municipios del Estado de México.	Médicos Especialistas. Rehabilitadores físicos. Psicólogos. Trabajadores Sociales. Enfermeras. Pedagogos. Psicopedagogos.

Fuente: Organización propuesta por la autora.

Algunas de las Terapias Físicas, de rehabilitación, ocupacionales y de lenguaje hacen partícipes a los padres de familia o cuidadores primarios para la mejor integración del niño o persona con discapacidad, así como también para mejorar el vínculo cuidador-persona con discapacidad y mejorar el entendimiento de las actividades de las cuales algunas pueden realizarse en casa.

Por su parte en el DIF situado donde se desarrolló la investigación, en el Segundo Informe de Actividades⁸⁵ se contemplaron 1197 consultas médicas, psicológicas y de trabajo social a personas con discapacidad, entrega de 1300 auxiliares auditivos, lentes, andaderas, bastones y sillas de ruedas, 7987 terapias de rehabilitación a personas con discapacidad y el acondicionamiento de espacios incluyentes para las personas con discapacidad.

3.2.2.2 Programas de Educación y Capacitación

El SNDIF⁸⁶ realiza actividades promotoras de Educación y Capacitación para prevenir rehabilitar e Incluir Socialmente a las personas con discapacidad operando en los 125 municipios del Estado de México.



- Integración Educativa: Promover la Integración en el ámbito educativo de las personas en situación de discapacidad mediante acciones de capacitación, asesorías a los padres de familia o cuidadores primarios, personal docente y a instituciones públicas y privadas.
- Rehabilitación Laboral, Capacitación y Trabajo: Acciones de promoción de adiestramiento, capacitación e inclusión laboral de las personas con discapacidad a través de programas productivos, inserción en industrias y autoempleos.

3.2.2.3 Programas de Cultura y Entretenimiento

Programas del SNDIF⁸⁷ dirigidos a Incluir a las personas con discapacidad en actividades recreativas, deportivas y culturales para promover un estilo de vida saludable.

3.2.2.3 Programas de Apoyo

Otorgamiento de apoyos de asistencia social para cubrir las necesidades de la población con discapacidad del Estado de México.

- Apoyos Funcionales para Personas con Discapacidad⁸⁸. Brindar a las personas con discapacidad apoyos y/o apoyos especiales a fin de facilitar la rehabilitación, inclusión social y prevenir discapacidades secundarias.
- Credencial Nacional para Personas con Discapacidad (CRENAPED)⁸⁹: Servicio totalmente gratuito otorgado en módulos en 18 municipios del Estado de México para dar seguimiento al Programa Nacional de Credencialización del SNDIF e identificar a la persona con discapacidad, la cual, puede beneficiarse y obtener descuentos en trámites, transporte servicios.
- Inclusión Social⁹⁰ Otorgamiento de un “Dictamen Médico” para el emplacamiento de vehículos, conducidos por personas con discapacidad neuro-músculo esquelética permanente en 33 módulos ubicados en 30 municipios. Aplicación de talleres y conferencias de capacitación para difundir los derechos e inclusión a las personas con discapacidad.



- Rehabilitación Laboral, Capacitación y Trabajo⁹¹: A través de los Módulos, Sistemas y Programas, el DIFEM promueve la inserción industrial de las personas con discapacidad, autoempleo y la capacitación laboral.

En síntesis el Sistema Nacional DIF enaltece los derechos de la población con discapacidad a fin de formar “Familias Fuertes” brindándoles asistencia social de calidad, calidez, eficiencia y con resultados, ofreciéndoles diversas oportunidades para integrarse a los programas que cubren sus necesidades y ayudándoles a formar habilidades sociales para su integración a la sociedad, contando con un acercamiento a las comunidades más alejadas de la urbanización con el fin de brindar una cobertura mayor a los individuos, familias y comunidades mexicanas.



8. Estado del arte

La aparición de sentimientos y emociones negativas en los padres de familia de los niños con discapacidad intelectual, el desgaste emocional familiar y las patologías que los afectan son el resultado de experiencias que tienen en diversos ambientes, con personas y creencias distintas. Mediante una revisión bibliográfica se encontraron artículos internacionales que reflejan de manera individual estas vivencias e investigaciones dentro del contexto latinoamericano que le dan voz a los padres de familia y cuidadores primarios.

Considerando la importancia de las vivencias el artículo internacional titulado **“The Health of Primary Caregivers of Children With Cerebral Palsy: How Does It Compare With That of Other Canadian Caregivers?”** ¹⁸ escrito por Brehaut, J. et al en el 2004 realizado a 468 cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral en Canadá, se encontró que los cuidadores referían angustia (media de 4.5), problemas emocionales (25.3%) y problemas cognitivos (38.8%). De la misma forma se detectaron afectaciones físicas como lo son: problemas de espalda en el 35.5%, migrañas en el 24.2%, úlceras estomacales o intestinales en el 8.4%, asma en el 15.8%, y artritis o reumatismo en un 17.3%, considerando que las demandas de la discapacidad de los niños pueden explicar el estado de salud de los padres y dar como resultado problemas de salud física y emocional.

Así mismo, el estudio **“Health-Related Quality of Life and Related Factors among Primary Caregivers of Children with Disabilities in Shanghai, China: A Cross-Sectional Study”** ¹⁷ con autoría de Xia, C. et al. llevado a cabo en China y aplicado a 170 cuidadores de niños con discapacidad de entre 7 y 16 años pertenecientes al proyecto de rehabilitación Sunshine Baby Card, en el cual se demostró que en la mayor parte de los casos la madre es el cuidador principal de los niños (48.2%), seguidos de los abuelos (25.9%) y el padre (25.3%); por otra parte se consideraron diversos factores que podrían afectar la calidad de vida en el ámbito de salud como son: edad, género, causa de la discapacidad, certificado, tipo de discapacidad, inclusión en el programa, hora de dormir, estabilidad emocional, actividades físicas, juegos de grupo, características de cuidadores, tiempo de cuidado, factores medioambientales, integrantes de la familia, ingreso económico, etc. Encontrando también que el 34.7% de los cuidadores de los niños presentaban una



enfermedad que deterioraba su salud y calidad de vida la cual requería de atención y prevención de desarrollo o deterioro de enfermedades en los cuidadores y las diferentes variables para mejorar su calidad de vida y la rehabilitación de los niños.

Por su parte Orta, O, et al. demostraron la asociación entre el sueño y la depresión en los cuidadores de los niños en la investigación **“Associations of self-reported and objectively measured sleep disturbances with disabilities”**¹⁶ realizada en el centro de rehabilitación en Punta Arenas - Chile, mediante cuestionarios se reflejó que el 26.3% de los participantes presentaron depresión y en su mayoría una elevación en el IMC, tabaquismo y baja escolaridad.

Bajo el mismo marco, en relación a los problemas emocionales que presentan los padres de niños con discapacidad se tomarán en como referencia las siguientes investigaciones.

En primer lugar el estudio cualitativo escrito por Goddard, J. et al. titulado **“Parents of children with Disabilities: Telling a Different Story”**⁹² aplicado a tres grupos focales de 15 padres de niños con discapacidades de Mill Town y Columbia Británica en sesiones de entre 90 y 120 minutos, se plantearon las experiencias en la crianza de un niño con discapacidad, las luchas que han enfrentado y las recompensas que han obtenido, así como, opiniones respecto a la atención de profesionales, frustraciones, alegrías, entre otros. Cabe destacar que en la categoría **“Stories About Dealing with Differences”** los padres comentaron aspectos relacionados con la aceptación de la discapacidad de su hijo, el duelo, el estrés, el humor y los sentimientos que experimentaban en cada una de las situaciones, por ejemplo sentimientos de incertidumbre al obtener el diagnóstico del niño debido a no saber qué ocurriría en el futuro, emociones como la tristeza debido a barreras físicas o preocupación y sentimientos de culpa en las madres por no lograr un “embarazo saludable”.

A lo largo de la revisión de los antecedentes se encontró un enfoque de afrontamiento negativo, el cual se contrapone al artículo de Gupta Oshun y Singhal Nidhi titulado **“Positive perceptions in parents of children with disabilities”**⁹³ el cual es una compilación de diversos estudios realizados en India que hacen énfasis en el proceso cognitivo, resultado del proceso de la discapacidad, en especial las



percepciones positivas como amor, felicidad, fortaleza, estímulos o metas, orgullo ante avances, propósitos de vida, etc. y cuáles de estas son usadas como una estrategia de afrontamiento efectiva, previniendo los efectos fisiológicos que produce el estrés brindando un significado al evento, realizando diversas actividades como conferencias respecto al tema con la finalidad que generar aprendizaje significativo. Concluyendo que las familias que mantienen percepciones positivas ante la situación mejoran su calidad de vida y el buen desarrollo del niño.

Con la información recolectada se puede vislumbrar que debido al enfoque que se le da al diagnóstico y afrontamiento de la discapacidad por parte de los padres se modificará la estructura y convivencia familiar, esto reflejado en el artículo realizado por Ruiz, T en el 2016 titulado **“Impacto emocional en familias de hijos con discapacidad intelectual”**⁹⁴, investigación de tipo cualitativa que logra describir las afectaciones emocionales en familias de hijos con discapacidad de 4 y 5 años en la ciudad de Machala Ecuador, en donde se reconocieron categorías como la estructuración familiar, discapacidad intelectual y afectaciones emocionales a través de entrevistas para la recolección de la información. Como resultado se encontró que la unidad familiar se ve afectada cuando un integrante presenta discapacidad intelectual debido al cambio de roles, falta de tiempo, ambiente e interacciones familiares, lo cual requiere de un proceso de adaptación, ya que también se identificó la negación, el rechazo, la sobreprotección y la preocupación.

Aunado a lo anterior en algunas familias y cuidadores se refleja un estado de estrés debido a los cambios, lo cual trae consigo un “desgaste emocional” que se investiga a fondo en el artículo **“Discapacidad y familia: Desgaste Emocional”**¹⁹, Villavicencio et al. analizan las emociones y sentimientos de la familia con énfasis en los padres cuando reciben el diagnóstico de discapacidad, reflejando preocupación por el rechazo, frustración y la realización y composición del duelo debido a que existen demandas de cuidado (alimentación, vestimenta, movilidad, salud y aseo personal), de supervisión y afectivas por parte del niño, desencadenando desgaste emocional debido a factores como la salud, colaboración, responsabilidades, roles, agradecimiento, redes sociales y apoyo institucional.

En cuanto al estrés experimentado por los cuidadores primarios la investigación de corte cuantitativo escrita por Bravo, G. et al. **“El Estrés en Madres**



de niños con Discapacidad y su Influencia Familiar⁹⁵, realizada a 34 madres a través de cuestionarios y entrevistas, plasmando dimensiones como el malestar paterno, interacción disfuncional padres-niños y niño difícil, reflejó que un 82% de los padres se mantuvo con un nivel de estrés normal, sin embargo el 73.33% tiene la sensación de que no puede controlar las situaciones y el 80% no puede realizar actividades recreativas, en cuanto a la crianza de los hijos el 59.99% de los padres reflejó no tener paciencia ante las actividades realizadas por su hijo y el 59.99% refiere que los niños realizan acciones que les molestan a los padres solo por realizarlas, en cuanto a la categoría de “niño difícil” los padres demuestran que se les dificulta la crianza y comprensión de los niños.

En la investigación **“A qualitative study on parents’ concerns about adult children with intellectual disabilities amid the COVID-19 pandemic in South Korea”**⁶⁸ desarrollada por Kim, M. et al. se realizaron entrevistas presenciales y telefónicas a 19 padres que fungen el rol de cuidador primario de hijos adultos con discapacidad intelectual que no asistieron a servicios durante la pandemia por COVID-19, donde al analizar los datos se encontraron inquietudes de la seguridad de sus hijos por la COVID-19 y desafíos nuevos debido a la pandemia. Se identificaron once subtemas relacionados con preocupaciones de los padres, gravedad de la pandemia, vulnerabilidad ante contagios, reconocimiento de sintomatología, consecuencias, pérdida de rutinas, aislamiento, retroceso en tratamiento, aburrimiento, pérdida de motivación, falta de actividad física, incrementar cambios en el comportamiento, ajustes y esperanzas. Proporcionando evidencias de la dependencia de los servicios que les brinda la sociedad y el gobierno a las personas con discapacidad y la percepción que presentan los padres demostrando sus inquietudes con lo cual podemos identificar los desafíos adicionales que tienen como familia para afrontar su situación durante la pandemia.

Ahora bien, tomando en cuenta las diversas vivencias y situaciones de salud física y emocional de los padres, se infiere que estos conllevan diversas estrategias de afrontamiento ante las experiencias y la situación de discapacidad, por esta razón es de gran importancia incluir el estudio cualitativo titulado **“A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities”**⁹⁶ por Paster, A. y Walsh, J, desarrollado en Nueva Jersey,



Estados Unidos a padres o tutores de niños de entre 6 y 18 años entre los cuales 50 eran padres de niños con discapacidad y 62 eran padres de niños sin discapacidad. En el se recopiló la información por medio de un cuestionario demográfico que incluía el estado de salud del niño, determinando que las estrategias de afrontamiento fueron significativas en 3 de 8 formas ante situaciones de estrés que involucraron a los niños debido a que los padres de utilizan más estrategias y con más frecuencia.

Al mismo tiempo, una de las estrategias de afrontamiento son los programas a los que los padres y niños con discapacidad pertenecen, los cuales favorecen el mejoramiento de su calidad de vida como se refiere en el estudio con enfoque cuantitativo **“The effects of a family Support Program Including Respite Care on Parenting Stress and Family Quality of Life Perceived by Primary Caregivers of Children with disabilities in Korea”**⁹⁷ desarrollado por Sung, M. y Park, J. en veintidós cuidadores principales de Corea, aplicado a tres grupos, el grupo control con siete padres, el grupo A con siete cuidadores al cual se le proporcionaron solo servicios de cuidado de relevo y el grupo B de siete cuidadores a los que se les proporcionó un programa de apoyo familiar que incluía actividades recreativas, programas, consejería y coordinación de apoyo social y cuidados de relevo.

Mostrando una diferencia significativa en la calidad de vida entre los dos grupos, demostrando que posterior a la aplicación de los programas esta se redujo en los grupos A y B y aumentó en el grupo control, sin embargo, esta diferencia no fue estadísticamente significativa.

Por último, el artículo **“Parents of children with disabilities: A systematic review of parenting interventions and self-efficacy”**⁹⁸ escrito por Hohlfeld, A. et al. contiene una compilación de 25 estudios seleccionados con criterios predefinidos (padres biológicos, niños de entre 0 y 10 años, enfermedades neurodegenerativas, autismo, síndrome de down, discapacidades, déficit de atención e hiperactividad diagnosticados por el libro Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders en su quinta edición (DSM-5), entre otros), obteniéndose como resultado que los programas de capacitación para los padres, derivaron en un aumento en los niveles de autoeficacia, siendo los padres de niños menores a 5 años los que mostraron más aumentó después de las intervenciones de crianza. Concluyendo así que los



programas de capacitación para los padres son efectivos para mejorar el cuidado y evolución de los niños.

En síntesis, gracias a esta revisión bibliográfica se puede evidenciar que la presencia de la discapacidad en los niños puede modificar la estructura y dinámica familiar, trayendo consigo un estrés emocional y diversas afectaciones en la salud física y psicológica de los padres o cuidadores primarios, sin embargo esto también se ve modificado debido al uso de estrategias de afrontamiento y el enfoque que tomen los padres ya sea positivo o negativo, no obstante se considera de gran importancia el identificar en los padres de familia de niños mexicanos con discapacidad las vivencias socioemocionales que experimentan.



9. Metodología

El presente trabajo de investigación se sostiene de una metodología cualitativa y de la aplicación del método fenomenológico descriptivo Husserliano⁹⁹ que pretende comprender la experiencia vivida, siendo este la descripción de las vivencias socioemocionales de los padres de familia de niños con discapacidad intelectual, para la aportación e implementación de conocimiento sólido en el área asistencial.

Con respecto a la investigación cualitativa Maxwell¹⁰⁰ menciona que es aquella que ayuda a entender el mundo desde el punto de vista de las personas resaltando sus sentidos, perspectivas y procesos involucrados en los contextos, acciones y relaciones, incluyendo también a la teoría de los procesos que según Galeano M.¹⁰¹ ayuda a la construcción de hallazgos que cuentan con una base teórica, para lo cual se requiere realizar una comparación entre los referentes conceptuales y los datos obtenidos con diversas técnicas y generación de la información, dotando de sustento a las categorías de análisis.

La investigación se llevó a cabo en el periodo comprendido entre febrero 2023 a septiembre 2023 en una Unidad de Asistencia Social DIF del Estado de México, dividida en dos etapas las cuales se describirán a continuación.

Etapa 1: En esta fase se realizó trabajo de campo, en donde se observó la asistencia de padres de familia al servicio de psicopedagogía en el cual se brindan terapias de apoyo para el desarrollo intelectual y social de sus hijos.

Los participantes seleccionados fueron 7 y se obtuvieron por el típico ideal de Rodríguez y Gil¹⁰² seleccionando a los informantes mediante características “ideales” para el perfil, buscándolos en la población identificándolos a fin de que se ajusten al modelo, los cuales cuentan con los siguientes criterios de inclusión:

1. Padres de familia (hombre o mujer).
2. Tener un hijo con discapacidad intelectual de un rango de edad de entre 5 a 9 años.
3. Asistir al servicio de psicopedagogía de la Unidad de Asistencia Social DIF del Estado de México.
4. Constancia en la asistencia a las terapias.



Etapa 2: Como técnica de recolección de datos se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas con una duración aproximada de 1 hora, basadas en una guía de preguntas previamente analizada por expertos en el tema.

Dentro de los criterios de rigor científicos de acuerdo con Guba, Corbin y Strauss citados por Jiménez, E, et al¹⁰³ utilizados para el análisis de cada una de las entrevistas fueron la neutralidad la cual hace referencia a que la investigadora no emitirá juicio alguno durante la realización del trabajo, la credibilidad debido a que la información se recolectó por medio de los informantes y esta permitirá obtener de primer fuente una visión de las vivencias socioemocionales para que posteriormente pueda aplicarse la investigación a diversas poblaciones aplicando el criterio de transferibilidad. Por su parte el criterio de confirmabilidad acompañándose de la confiabilidad y validez de la investigación, lo cual permitirá diferenciar los resultados de otros autores.

En cuanto a los aspectos éticos y legales de esta tesis se contempló la aplicación del consentimiento informado (ver anexo 1), en donde se le explicó en su totalidad los objetivos y el proceso de la presente investigación a cada uno de los participantes, respetando su derecho de autonomía y con ello su libre albedrío de responder a la entrevista aplicada y de declinar su participación en cualquier etapa.

El manejo y control de los datos se llevó a cabo bajo lo estipulado en la Ley General de Salud¹⁰⁴ en Materia de Investigación para la Salud, publicada en el Diario Oficial de la Federación donde se establecen los lineamientos necesarios para la realización de investigaciones científicas y tecnológicas en materia de salud. En la cual se menciona que debe prevalecer el respeto a la dignidad, la protección de sus derechos y bienestar de los sujetos de estudio, mediante el consentimiento informado y la asignación de un pseudónimo asegurando de esta manera el anonimato de cada participante.

En cuanto a las grabaciones correspondientes a las entrevistas se resguardaron en un único archivo en donde solo la investigadora y directora de la tesis tuvieron acceso concordando con Wiles, R et al.¹⁰⁵ quienes mencionan que el investigador debe asegurarse de no revelar información que permita identificar a los participantes, protegiendo de esta manera su identidad y a su vez resguardando la información



conforme al manejo de datos en cuanto al almacenamiento y recuperación de Huberman y Miles¹⁰⁶ quienes sugieren tener un “sistema de almacenamiento y recuperación” con el fin de tener los datos y utilizarlos sencillamente por los miembros de la investigación durante la realización del proyecto.

El análisis de la información se llevó a cabo bajo el proceso no lineal descrito por Sampieri¹⁰⁷ que parte de la teoría fundamentada en el cual se realiza la recolección de datos, revisión, organización, preparación (limpieza y transcripción), definición de la unidad de análisis, codificación abierta, descripción e ilustración de categorías, codificación axial, generación de hipótesis explicaciones y teoría resultante y evaluación de calidad o rigor del estudio.



10. Hallazgos y discusión

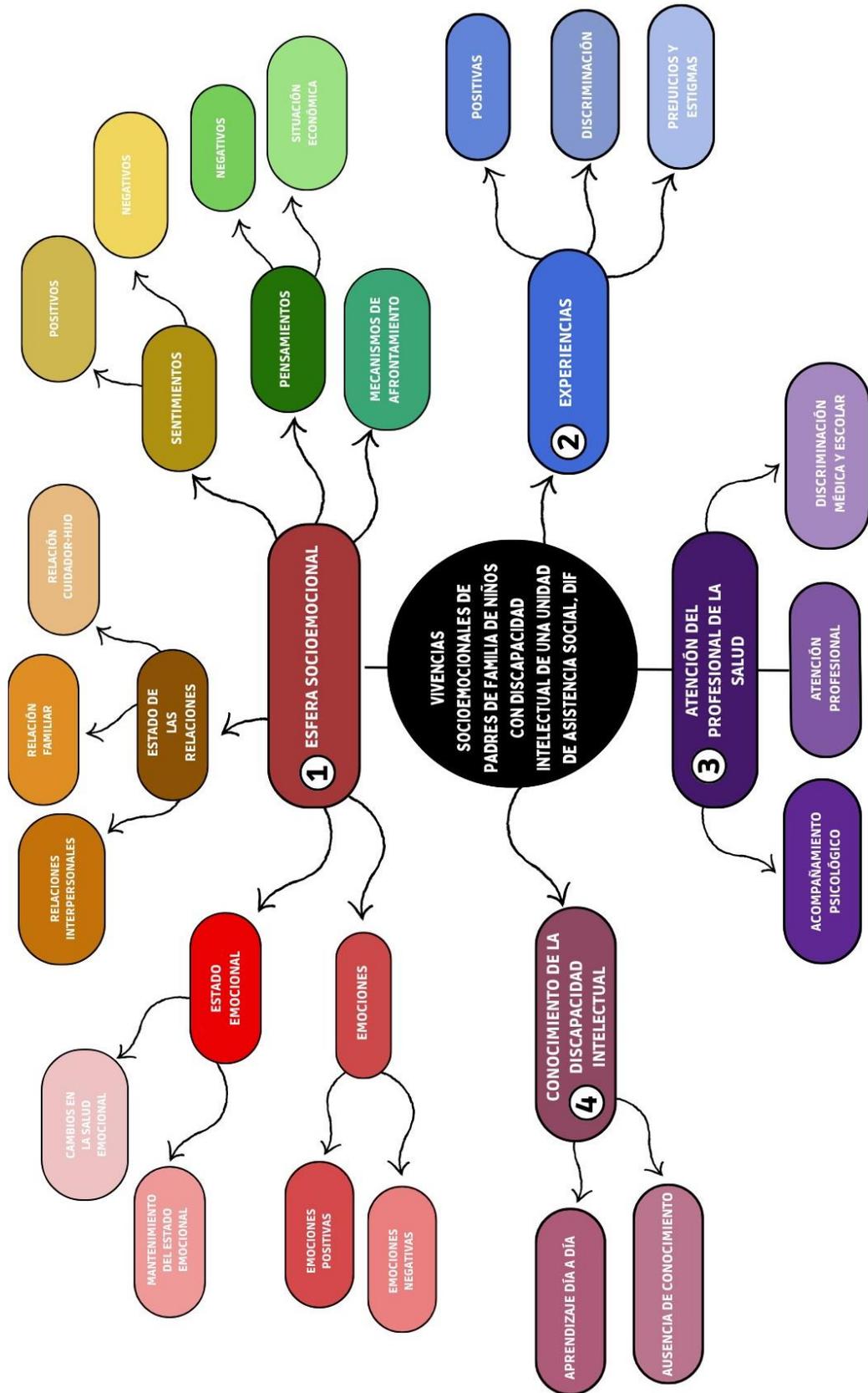
El fungir el papel de cuidador primario de un niño o niña con discapacidad intelectual conlleva una gran responsabilidad y sobre todo la modificación de todas las esferas biopsicosociales y espirituales de estos mismos. Al recolectar la información se obtuvieron cuatro categorías: Esfera Socioemocional, Vivencias, Atención del Profesional de la Salud y Conocimiento de la Discapacidad Intelectual.

La categoría de “Esfera socioemocional” engloba las subcategorías de emociones (positivas y negativas), estado emocional (mantenimiento del estado emocional y cambios en la salud emocional), estado de las relaciones (relaciones interpersonales, relación intrafamiliar y relación cuidador-hijo), sentimientos (positivos y negativos), pensamientos (negativos y situación económica) y mecanismos de afrontamiento.

Por otra parte, la categoría de “Vivencias” se subcategoriza en vivencias positivas, discriminación y juicios y estigmas; la categoría “Atención del profesional de la Salud” contiene el acompañamiento psicológico, atención profesional y discriminación o negligencia; por último, la categoría de “Conocimiento de la discapacidad Intelectual” se subdivide en el aprendizaje día a día y la ausencia de conocimiento. (ver esquema 4).



Esquema 4: Categorización



Fuente: Organización propuesta por la autora.



1. Esfera Socioemocional

1.1 Emociones

La conceptualización de las emociones suele tener diversos enfoques, sin embargo, se retoman desde la categoría de la cognición¹⁰⁸ y la teoría bifactorial de la emoción por Schachter y Singer¹⁰⁹ quienes postulan que las emociones son el resultado de un proceso en el cual se capta un estímulo de forma sensorial, se activa la interpretación cognitiva del contexto y el mismo estímulo, desencadenando la emoción y un estado autónomo.

En el código vivo de la subcategoría de emociones positivas se encontraron la felicidad, el orgullo y la tranquilidad. Emociones relacionadas al avance o mejora que sus hijos han tenido intelectual y emocionalmente.

“Muy bien, feliz, me da la esperanza de que en algún futuro si yo no estoy, él va a poder salir adelante, hacer las cosas por sí sólo, aunque ya puede hacer algunas... para enfrentarse a la vida va a estar muy difícil, entonces me da mucha alegría.” (Artemisa)

“Muy bien, orgullosa porque son cosas que yo no me imaginé que él algún día llegaría a hacer” (Hestia)

“Tranquila, porque sé que comprende” (Atenea)

Dichas emociones son mencionadas en el artículo de Gupta Oshun y Singhal Nidhi titulado “Positive perceptions in parents of children with disabilities”⁹³ donde se hace énfasis en emociones como la felicidad y el orgullo ante avances que los niños tienen, lo que contribuye a mejorar su desarrollo.

Por otra parte, se identificó un mayor número de emociones en la subcategoría de negativas, tales como la frustración, desilusión y el enojo, emociones que surgieron por diferentes causas desde el poco conocimiento de la etiología de la discapacidad intelectual, hasta el retroceso cognitivo o conductual que algunos niños han presentado. En voz de Demeter y Atenea lo describen así:

“Me frustró porque a veces ya llevamos tiempo de que él aprende algo y después ya no lo quiere hacer o no puede. Eso sí es frustrante (Deméter).”



“...Entonces en ese momento cuando te dicen eso de tu hijo, llega la desilusión, frustración, enojo, por ejemplo... pude tener la culpa, pero conforme fuimos con la especialista me dijo todo lo contrario” (Atenea)

“Mmm mucho cansancio y frustración de que no me alcanza el tiempo para hacer todo lo que quisiera hacer. Realmente es muy absorbente esto” (Atenea)

La frustración y el cansancio pueden denotar un agotamiento emocional, mismo descrito por Villavicencio et al. en su investigación: “Discapacidad y familia: Desgaste Emocional”¹⁹ en la cual se analizó la esfera socioemocional de las familias cuando se enteraban del diagnóstico de discapacidad, el cual con las modificaciones a las rutinas, demandas, enfrentamiento de sentimientos, proceso de duelo y cambios de rol se desencadenó un desgaste emocional, mismo que se puede ver reflejado en algunos de los informantes.

Sin embargo, las emociones que más prevalecieron en las entrevistas fueron el miedo y la tristeza por no comprender bien el tipo de discapacidad, el no saber ¿Cómo ayudar al niño? y la preocupación al rechazo social.

“me ponía muy triste, porque pensaba que siempre iba a ser rechazado por todos...” (Artemisa)

“La verdad es que miedo y tristeza porque no sabía qué hacer, intenté entenderlo al principio, pero la verdad no sabía qué hacer” (Poseidón)

La frustración ante el proceso de duelo, el estrés, la preocupación e incertidumbre al no saber cómo actuar y la tristeza, son emociones encontradas en la investigación “Disabilities: Telling a Different Story”⁹² coincidiendo con las emociones más referidas por los informantes de la presente investigación.

De igual forma Ruiz, T en su investigación titulada “Impacto emocional en familias de hijos con discapacidad intelectual”⁹⁴, identificó en las familias cambios en su unidad, tristeza, preocupación y la sobreprotección de los cuidadores primarios a los niños y niñas.

Como se ha mencionado anteriormente las emociones negativas tuvieron mayor prevalencia en los cuidadores primarios de los niños con discapacidad intelectual, las cuales son causadas mayormente por creencias de un rechazo de la sociedad a sus hijos, el miedo o desconocimiento de la situación y sobre todo por el



ritmo de los avances cognitivos que los niños tienen. Coincidiendo en su mayoría con las investigaciones que le anteceden.

1.2 Estado Emocional

Para la OMS ¹¹⁰ la salud mental es un “derecho humano fundamental” definida como un estado de equilibrio mental que brinda una herramienta a las personas para lidiar con diversas situaciones negativas o de estrés de la vida cotidiana, liderada por la capacidad de toma de decisiones, relaciones y percepción que se tiene del contexto. Siendo así vital para el desarrollo biopsicosocial y económico de las personas.

Debido a esto es de gran importancia mantener un buen estado emocional y para esto existen diversas estrategias que en voz de los informantes en la subcategoría de “mantenimiento del estado emocional” refieren:

“...encontré una página de una mamá que también su niño tiene autismo, pero es más grave, ella también es cristiana y día a día también comenta sus experiencias con sus doctores, con sus maestros, etc. Y realmente creo que hablar de eso y ver que no estás sola te tranquiliza, saber que no nada más eres tú, que somos muchas mamás y de todo tipo que también estamos pasando por algo.

Y el saber que todo tiene un propósito. A lo mejor, el propósito de su hijo es llegar a más mamás porque tiene la página y nos reunimos, oramos y platicamos. Entonces yo creo que todo eso es lo que nos mantiene fuertes y el saber que no todo lo malo es para siempre, entonces sabemos que este proceso nos va a llevar a algo mejor.” (Atenea)

“A veces cuando me estreso salgo a fumar con mi esposa para platicar, para intentar tranquilizarme y seguimos adelante la verdad” (Poseidón)

“Cuando me siento así si estoy con mi esposo le digo que, si se puede hacer cargo, porque yo ya estoy hasta el tope y ya sea que me meta a bañar o me ponga a hacer alguna cosa, no precisamente en el teléfono, pero algo que me mantenga la mente ocupada... a lo mejor me pongo a lavar trastes o cualquier cosa así para no estar pensando en eso, porque a veces se llega a un límite” (Hestia)

El realizar actividades recreativas para el mantenimiento del bienestar emocional es esencial en personas sometidas a altos niveles de estrés, ya que se considera como una terapia ocupacional. Bravo, G. et al. en su investigación “El



Estrés en Madres de niños con Discapacidad y su Influencia Familiar”⁹⁵ realizada a 34 madres, obtuvo como resultado que el 80% de ellas no puede realizar actividades recreativas y al mismo tiempo la investigación “The effects of a family Support Program Including Respite Care on Parenting Stress and Family Quality of Life Perceived by Primary Caregivers of Children with disabilities in Korea”⁹⁶ demuestra una ligera mejoría en la calidad de vida de los padres de familia a quienes se les proporcionó un programa de apoyo familiar que incluía actividades recreativas, programas, consejería y coordinación de apoyo social y cuidados de relevo.

Dichas investigaciones sostienen la importancia de las actividades recreativas para el mantenimiento de la salud emocional, sin embargo, en la investigación se puede observar que no todos los informantes las realizan debido a diversas limitantes, entre ellas la restricción de tiempo con la que cuentan al satisfacer las demandas de su hijo, de ellos y de su familia.

1.3 Cambios en la Salud Emocional

Si bien la salud emocional o mental es esencial para el desarrollo humano, cuando ésta se encuentra inestable puede generar diversos trastornos. Con fines de centralización la presente discusión se enfocará en el estrés y la ansiedad. La Encuesta Nacional de Bienestar Autoreportado (ENBIARE)¹¹¹ refiere que el 19.3% de los adultos en México tiene síntomas de ansiedad severa y el 31.3% ansiedad mínima o en algún grado, así mismo reporta que los hombres tienen una mayor incidencia de preocupación y estrés. Si bien, el estrés y la ansiedad son de diversas etiologías, una de ellas es la sobrecarga de actividades y emociones que surgen al enfrentarse a algo nuevo sin saber qué ocurrirá después, dicho es el caso de los informantes de la presente investigación como se demuestra a continuación.

“Hace poco el doctor me dijo que estaba sufriendo de mucha ansiedad y de estrés...” (Deméter)

“...Es desgastante de alguna manera ya que también tengo otras dos hijas entonces me tengo que dividir entre tres, es más que nada emocional porque hay días muy estresantes” (Atenea)

“Es preocupación, estrés, ansiedad, todo. Porque te da miedo que ellos van a experimentar cosas nuevas...” (Dionisio)



En el código vivo de las entrevistas realizadas se encontró principalmente, el estrés, la ansiedad y el desgaste emocional, cambios que son mencionados en seis de las entrevistas.

Algo semejante se encontró en la investigación de Bravo, G. et al. “El Estrés en Madres de niños con Discapacidad y su Influencia Familiar”⁹⁵ en la cual el 73.33% de los cuidadores primarios tiene el sentimiento de nulo control ante diversos acontecimientos y el 82% se mantuvo con niveles de estrés considerados como “normales”.

Por el contrario de Brehaut, J. et al en “The Health of Primary Caregivers of Children With Cerebral Palsy: How Does It Compare With That of Other Canadian Caregivers?”¹⁸ donde detectaron más alteraciones en la salud física como migrañas, patologías gastrointestinales, asma, entre otros, debido a las demandas de los niños y a su vez Orta, O, et al. mencionan que los participantes en la investigación “Associations of self-reported and objectively measured sleep disturbances with disabilities”¹⁶ presentaron depresión. Mismas que no se refirieron durante las entrevistas aplicadas en esta investigación, indicando que en la población estudiada los cambios en la salud física y la depresión no se exponen.

1.4 Estado de las Relaciones

Los seres humanos tienen la necesidad de comunicarse, para llevarlo a cabo es necesario que exista una relación entre personas y que sea mutua. Para García M.¹¹² “las potencialidades del espíritu humano no se acaban en sí mismo, sino que necesita de otros, ya que, por su plasticidad, adaptabilidad, y capacidad receptiva, ha de realizarse como persona y en facilitación con su entorno” afirmando que los humanos necesitan de las relaciones interpersonales para desarrollarse, entre las cuales están la familia, los amigos, grupos sociales, etc. Sin embargo, dichas relaciones pueden tener cambios derivados de modificaciones en la vida diaria, en el código vivo se describen las principales modificaciones que tuvieron las relaciones interpersonales de los informantes de esta investigación, debido a la condición de sus hijos.



“Con familiares sí, porque se han retirado, no sé si por vergüenza o pena de saber que el niño es así, no sé lo que piensen ellos. Antes nos juntábamos o teníamos una pequeña reunión y ahora ya no nos invitan, eso fue poco a poco” (Atenea)

“De parte de mi familia si he sentido muy poco apoyo, siguen muy cerrados a su pensamiento de que el niño es malcriado, que debo de tener mano dura con él para que entienda y eso me enoja, me pone muy triste la situación con mi familia” (Poseidón)

Con la que he tenido mucho apoyo y es la que nos ha ayudado, es con la familia de mi esposa, mis suegros y cuñados. He sentido más apoyo que con mi propia familia” (Poseidón)

“Muy buena relación con la familia, de hecho, aquí se trabaja en un negocio familiar y todos los fines de semana vamos, estamos con la familia y hay mucha convivencia sana, se celebran los cumpleaños y ellos entran ahí, parten el pastel, van al brincolín, juegan y se pelean con los primos...” (Dionisio)

“Creo que son más empáticos, ya tienen la iniciativa de investigar lo que es y más o menos ahí llevamos este tema” (Deméter)

Se reflejan situaciones contradictorias en las cuales podemos observar que ciertas familias obtuvieron el apoyo y la empatía necesarias para poder brindar un ambiente de confort a los cuidadores primarios y a los niños, sin embargo, existen familias en las que no ocurre esta situación considerando que el sistema de creencias que cada familia tiene y el ambiente en el cual se desenvuelven, influyen ante el afrontamiento y adaptación de la situación.

Durante la investigación se encontraron dos casos en los cuales las familias nucleares presentaron dificultades, una de ellas concluyó en una modificación y pasó de ser biparental a monoparental, lo cual se refleja en voz de Artemisa y Hestia.

“Sí, para empezar, me divorcié, mi esposo no pudo soportar el ritmo de la vida y pues tuvimos muchos problemas. Me encontré en una situación donde era mi hijo o mi esposo y elegí a mi hijo. Y si he tenido el apoyo de mi familia, pero no es tanto o sea es, por ejemplo -bueno sí, pero no te lo cuido o bueno sí, pero te ayudo poquito- nadie quiere enfrentarse a ese problema y en cuanto a mis vecinas es lo mismo, sí me apoyan, pero si yo les digo -oigan se el encargo tantito porque tengo una urgencia y tengo que ir al doctor- en ese momento siempre tienen algo que hacer o simplemente no se quieren arriesgar a tener alguna situación con el niño” (Artemisa)



“...yo creo que afectó un poquito en mi relación, pero fue una situación que para los dos era nueva y sí había muchas diferencias de pensamiento, pero fueron cositas que con el tiempo se pudieron solucionar. Pero en cuestiones de amistad no, fue todo lo contrario, porque la verdad si he recibido mucho apoyo de mucha gente” (Hestia)

En cuanto a las relaciones cuidador-hijo, ninguna se vio completamente afectada por la condición, según lo referido las relaciones se encuentran en un estado de bienestar.

“Muy unida, si antes del diagnóstico éramos muy unidos, ahora más” (Atenea)

“Yo lo amo mucho, lo quiero demasiado, entiendo el problema que ha tenido y al principio era triste porque no podía ayudarlo y al ver que poco a poco va evolucionando me hace feliz” (Poseidón)

“Es muy bonita porque yo lo quiero mucho y creo que ese amor que tengo por él, él también lo siente conmigo, entonces es una relación constante, siempre estamos viéndonos, tratando de platicar y hacer las cosas. Su sonrisa y su carita hermosa cada que ve que yo me río, que lo veo, que hacemos algo, que le aplaudo o que lo regaño me está diciendo, estoy contigo, estoy unido contigo, somos uno” (Artemisa)

Ante la revisión bibliográfica sólo se contó con una investigación con autoría de Ruiz, T ⁹³ donde se concluyó que la estructura familiar se ve dañada cuando un integrante de la misma se encuentra en situación de discapacidad intelectual a consecuencia del cambio de roles, interacciones, ambiente, y organización de tiempos. Al igual que ocurre en los casos de Artemisa y Hestia presentando cambios en la estructura familiar y en los otros casos donde se ve una afectación a causa de la discapacidad intelectual dentro de la familia extensa.

1.5 Sentimientos

Los sentimientos para Damásio citado por Otero R¹¹³ son el conjunto de la percepción sobre cómo se encuentra el cuerpo, la capacidad de entendimiento ante lo que presencia y el pensamiento ante las situaciones, es decir, reflejan el cómo se percibe afectivamente los eventos o acciones y así mismo, brindan una guía de cómo reaccionar. En síntesis, como Otero, R ¹¹³ menciona “los sentimientos son las expresiones mentales de equilibrio o desequilibrio interno” estas expresiones pueden



ser positivas o negativas, así como las que se encontraron en el código vivo de la investigación dentro de los cuales se resaltan el amor, la desesperación y preocupación.

“Mucho amor, me da mucha ternura, siento que es un angelito que no tiene por qué sufrir, entonces trato de ayudarlo y cuidarlo lo más que puedo. Pero también de enseñarle que él tiene que hacer las cosas, aunque suframos mucho porque a veces no quiere y me avienta las cosas, pero ni modo, tenemos que hacerlo y son sentimientos encontrados entre tristeza, alegría cuando logra hacer algo o enojo y desesperación cuando no logro que haga las cosas” (Artemisa)

“Estoy preocupado por todo esto, yo no tengo momento de descanso porque esto es nuevo y con ellos no hay descanso, porque siempre es una terapia o hay que estar con ellos a cada rato porque uno quiere que estén bien” (Dionisio)

“Me desespera, pero, ahorita trato de no darle importancia” (Deméter)

Durante la investigación también se describieron los sentimientos que los padres tenían ante la atención de los especialistas de diferentes instituciones a las que han acudido, entre ellas el DIF, de los cuales se pueden mencionar la tranquilidad y seguridad que les genera el que les brinden tiempo y atención de calidad, respondiéndoles sus interrogantes y aconsejando las actividades que pudiesen realizar.

“Sinceramente cuando me dijo la especialista que era autismo estaba tranquila, porque la neuróloga hizo todo lo posible para que estuviéramos tranquilos, nos explicó la situación, no nos alarmó como la maestra de USAER, nos hizo sentir tranquilidad porque nos dijo que no era tan grave como lo pintaba la maestra” (Atenea)

“Más segura, me hace sentir acompañada porque ellas son como nuestra guía para aprender y sobrellevar esta situación” (Deméter)

Por su parte, dentro de la investigación se resalta un sentimiento negativo, la culpa. Este sentimiento producido por los estigmas y juicios sociales de que los padres no han criado bien a sus pequeños o por el prejuicio de que durante el proceso del embarazo se llevó a cabo una mala práctica por parte de la madre que trajo consigo la discapacidad intelectual en el niño. El código vivo de los participantes lo refleja de la siguiente manera.



“Me hace sentir muy mal, de hecho, al principio cuando yo les avise lo que había pasado y como estaba el niño, sentí muchas miradas de castigo, como - ¿Qué hiciste, qué tomaste o por qué pasó eso? - así como si yo hubiera hecho algo para que el niño naciera así” (Artemisa).

*“Yo creo que a veces la gente te lo dice tanto que te lo llegas a creer, aunque te hagas la que no te importa. Si me hizo sentir como que no estaba haciendo algo bien, que en realidad sí era mi culpa de que él fuera así. Más que nada me hacen sentir culpable de que soy mala mamá o no lo estoy criando bien ¿Me explico?”
(Hestia)*

“...cuando te dicen eso de tu hijo te llega la desilusión, frustración, enojo de que tal vez tuve la culpa, pero conforme fuimos con la especialista me dijo todo lo contrario” (Atenea)

Como ya se ha mencionado, Gupta Oshun y Singhal Nidhi ⁹³ encontraron diversos sentimientos positivos como el amor, la felicidad y la fortaleza, al igual que Goddard, J. et al. ⁹¹ en su investigación, misma en la que se añade la culpa en las madres de los niños con discapacidad porque no lograron un embarazo sano. La culpabilidad que refieren los informantes de la investigación se encuentra más encaminada hacia los comentarios que sus familiares han hecho en cuanto a la crianza y/o educación de sus hijos, sin embargo, una informante refiere que por un momento pensó que ella había generado durante el embarazo la situación de discapacidad.

1.6 Pensamientos

Ruíz, G¹¹⁴ menciona en su artículo “La teoría de la experiencia de John Dewey: significación histórica y vigencia en el debate teórico contemporáneo” que el pedagogo, psicólogo y filósofo Dewey define al pensamiento como una herramienta humana que ayuda a resolver acontecimientos difíciles guiando del conocimiento adquirido o la experiencia humana. Tomando como base a este teórico, se fundamentan los pensamientos que el código vivo de los informantes refleja de la siguiente manera.

“Te pasan muchos pensamientos. Más que nada el pensamiento de que no lo van a aceptar, le van a pegar, lo van a hacer feo. Son diferentes casos de los papás, pero el que más me asusta es el ¿qué va a pasar más adelante cuando papá y mamá ya no estén? Tal vez él no lo va a comprender, pero nosotros como papás lo vamos a comprender y nos va a doler” (Dionisio)



“Que él iba a ser un niño que iba a necesitar mucha atención ya que su forma de aprendizaje era distinta a los demás niños” (Hera)

En su mayoría los pensamientos negativos giran en torno a ¿Qué va a hacer el niño cuando los padres no estén para ayudarlo a cumplir sus necesidades, cuidarlo o explicarle las cosas para que entienda? estos pensamientos traen consigo emociones como la preocupación, tristeza, frustración etc. Mismas que se pueden generar ante una situación económica adversa, como el código vivo devela:

“Es muy frustrante el saber que se tiene que pagar. Ahorita a mi esposo ya lo ascendieron y entonces ya tenemos dinero extra, pero, no solucionamos casi nada porque también mi pequeña tiene problemas de lenguaje entonces necesita las terapias y eso ya es un gasto más. Entonces yo me permito por ejemplo realizar otra actividad por ejemplo me gusta hacer moños entonces me pongo a vender o mi hija le gusta el K-pop entonces ella con su beca entonces invierte y vende o ella es muy noble y me dice -no mamá, nada más dame lo que invertí y la otra ganancia es para mi hermano-” (Atenea)

“La verdad es que me siento muy triste porque yo trabajo mucho para intentar sacar a la familia adelante. A mi hijo con este problema le he dedicado todo el dinero que tengo, mi esposa y yo nos hemos dejado de comprar varias cosas para ayudar a nuestro hijo y sabemos que aun así yo trabajando no es lo suficiente y seguimos hacia adelante porque al fin y al cabo la familia de mi esposa nos echa la mano y podemos liberarnos de algunos gastos. A veces, nos pasamos a la casa de mis suegros a comer porque ya no tenemos dinero, lavamos ahí nuestra ropa, cuida ahí mi esposa a nuestro hijo porque mi esposa no trabaja...” (Poseidón)

“Cuando la economía es buena trato de aprovechar de comprar lo que necesito y sobre todo prepararme porque el tener a un niño así son muchos gastos, entonces tengo que prepararme porque cuando la economía baja o cuando estoy un poco privada de dinero tengo que sacar para las medicinas y eso sí me preocupa mucho entonces le buscamos por otro lado para seguir sacando” (Artemisa)

Al analizar las respuestas se observa que los relatos de los participantes coinciden en que el tener a un niño con discapacidad intelectual implica una demanda económica grande y se complica aún más si existen más integrantes pequeños en la familia. Los padres buscan siempre obtener un ingreso económico extra y estar preparados ante cualquier adversidad.



1.7 Mecanismos de afrontamiento

Vázquez C¹⁵ et al. conceptualiza las “estrategias de afrontamiento” como un proceso que ayuda a enfrentar de forma reducida o autocontrolada los pensamientos, sentimientos y estímulos externos. Así mismo en su artículo y citando a Lazarus y Folkman se describen dos tipos de estrategias para afrontar las situaciones las cuales son: “las estrategias de resolución de problemas y las estrategias de regulación emocional” cada una encaminada a enfrentar la situación ya sea con acciones que intervienen en esta o con la contención de las emociones. Ciertamente y como se demuestra a continuación las estrategias pueden coexistir ya que algunas acciones desencadenan también un impacto en las emociones.

“Me tomo mi tiempo para mí, ver series, dibujar, escribir, trato de ponerme un tiempo libre para mí para resp... para sí quitarme todo el estrés” (Deméter)

“Me tomo unos 5 minutitos o 10, trato de dejar a los niños entretenidos para yo tener tranquilidad, por ejemplo, me gusta mucho la música entonces la escucho o veo alguna película, video que me relaje y ya, para poder seguir adelante” (Atenea)

“Empecé a fumar, no sé si eso afecte. Cuando se fueron agravando los problemas de mi hijo en el kínder, cuando le pegaba a sus compañeros, cuando no acataba las órdenes de las profesoras. Me empecé a estresar mucho porque no sabía qué hacer y empecé a fumar” (Poseidón)

Analizando las estrategias que los informantes toman para afrontar los momentos de sobrecarga o estrés, se denota que son estrategias de regulación emocional, debido a que se encaminan a regular la respuesta ante las situaciones, siendo estas de distanciamiento y de escape-evitación, realizando actividades recreativas, ocupacionales y hasta el tabaquismo como un escape momentáneo de la realidad para regularse emocionalmente y disminuir la carga. Coincidiendo con la investigación de Orta, O, et al. ¹⁶ quienes refieren que algunos de los padres de los niños con discapacidad presentan tabaquismo y la de Bravo, G. et al. ⁹⁵ quienes mencionan que solo el 20% realiza actividades recreativas.



2. Experiencias

Dilthey citado por Da Trinidad et al.¹¹⁶ define la experiencia o “experiencia vivida” como una unidad cuyos elementos o secciones de vida permanecen unidos por un significado común. Es decir, diferentes ocasiones, contextos y círculos sociales nos brindan elementos para formar así una “experiencia”.

A lo largo de los cuidados que proporcionan los padres de familia de niños con discapacidad intelectual experimentan diferentes momentos positivos, neutros o de discriminación y estigmas en los ambientes donde se encuentran, como ya se ha mencionado en el capítulo dos “Esferas en el cuidador primario” los niños con discapacidad son propensos a ser discriminados y/o estigmatizados por la sociedad como “personas diferentes” lo cual repercute en el estado socioemocional de los cuidadores primarios. Por lo tanto, se investigaron subcategorías como las vivencias positivas, discriminación y juicios y estigmas descritas a continuación.

2.1 Positivas

Las vivencias positivas de los informantes de esta investigación se engloban en los avances cognitivos o emocionales que tienen los niños con discapacidad y las experiencias conociendo a nuevas personas que se vuelven importantes en sus vidas, que en voz de los participantes se redacta de la siguiente manera.

“Si he notado avances y realmente a él si le gusta ir a terapia, no tengo problemas porque se ponga a llorar o que se sienta incómodo. Pero he visto que sí le gusta y si ha avanzado, poco a poco” (Deméter)

“Él ha tenido terapias desde que tenía 6 meses y en realidad si hemos visto el avance que ha tenido en la parte de lenguaje... ahorita estas terapias que le están dando por ejemplo equinoterapia, pedagogía y lenguaje le han permitido un mayor desarrollo” (Hera)

“Me queda claro que por algo pasan las cosas, por algo mi hijo me eligió, para que yo aprendiera muchas cosas de él. Así como yo aprendo de él yo creo que él aprende de nosotros, entonces no reniego de nada, al contrario, aprender a sacarlo adelante y que sea un niño feliz obviamente con mis medios.

La felicidad me queda claro que no es lo material, pero sí poderle dar mi tiempo y como todo, creo que al final del día si hay momentos en los que dices “hay ya por favor o cálmate” pero si con los niños por llamarles normales sucede, pues con ellos también es igual y me toca ver a sus compañeritos, a sus mamás y



yo también estoy tranquila porque gracias a Dios él camina solito, come solito, se da a entender cómo quiere, no depende de nosotros al 100%. Eso para mí es algo grande y que agradezco porque si fuera totalmente diferente pues ahí estaría más complicado todavía” (Hera)

Dichos enunciados refieren que los padres y madres de los niños con discapacidad intelectual sienten mucha satisfacción al visualizar los avances que los niños tienen dejando a un lado los momentos adversos y otros momentos personales, enfocándose casi al 100% en sus hijos.

Por otro lado, se hace mención de amistades nuevas, crecimiento personal y del vínculo con el hijo que en voz de los participantes se describe así:

“La fuerza que hemos tenido, que una madre debe tener para sacar adelante a su hijo y de un hijo para salir adelante ante las adversidades de la vida y que hay gente buena que te puede ayudar y otra que no está contigo” (Artemisa)

“He encontrado amistades que ayudan, por ejemplo, encontré a una amiga que cuando (se le quiebra la voz) cuando necesitaba hablar con alguien Dios dispuso a esa persona para estar conmigo. (respira profundamente) A ella sí le decía - buenos días este voy a ir con el niño a ver qué es lo que me van a decir - y ella respondía - no te preocupes tú échale ganas, vamos a salir adelante y si ya no te convence, vamos a ir a otro lado -” (Atenea)

García y López¹¹⁷ en su artículo titulado “La preparación de la Familia del niño con Trastorno del Espectro Autista” en el cual refieren que los cuidadores primarios de los niños y niñas con dicho trastorno deben contar con grupos de apoyo social para compartir sus vivencias y a su vez, tener orientación profesional coadyuvante, esto los ayudará a afrontar diversas situaciones.

Concordado con dichos autores, en los hallazgos de la presente investigación se expone la “conciencia” del vínculo o las experiencias que desarrolla el cuidador principal y los niños, y a su vez se denota la importancia que tiene el acompañamiento social y las relaciones interpersonales durante el proceso de cuidar a un niño en situación de discapacidad, brindando fortaleza, esperanza y apoyo en cada uno de los informantes.



2.2 Discriminación

Para la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH)¹¹⁸ la discriminación es considerada un “fenómeno social que vulnera la dignidad, los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas” definiéndola como una actitud de exclusión o un trato diferente a causa de condiciones físicas, intelectuales, morales y espirituales de una persona a otra. En México en el 2022 el 33.5% de la población con discapacidad en México mayor a 12 años ha recibido algún tipo de discriminación por su condición y el 65.8% declaró que las personas con discapacidad son rechazadas por la mayoría de la gente. Gracias a estos datos se puede idealizar el porcentaje de la población de padres de familia que también ha recibido una actitud discriminatoria derivada de la condición de su hijo, por tanto, en voz de los participantes de la presente investigación la vivencia de discriminación se refleja de la siguiente manera.

“Digamos que no comentarios, pero miradas, hay veces que se le quedan viendo así raro cuando él está llorando o haciendo como ellos lo conocen ¿No? un berrinche” (Deméter)

“Hay una escuela por ahí cerca de donde está este DIF donde si me lo rechazaron y no me lo quisieron aceptar, ahí si dije -bueno- y es una escuela particular, tampoco considero que sea como que la mejor escuela, pero pues que mal están porque al final... ¿Dónde está el tema de la inclusión?”

... “En su momento si lo vi, pero no lo comprendí ¿Sabes? hasta que después alguien me dijo: - no lo quisieron porque es un niño con capacidades diferentes -” (Hera)

“Principalmente en la escuela, normalmente no le ponen atención, nada más lo reciben, pero ahí lo dejan. Luego la maestra de USAER pide el diagnóstico, sus métodos de trabajo y se les da, pero sinceramente ni de la maestra del grupo, ni de la maestra de USAER, o por parte del director veo un apoyo realmente como ellos luego quieren hacer creer. Por ejemplo, con sus autoridades, cada cierto tiempo tenemos una plática con psicólogos y trabajadores sociales y ellos pintan como que -todo está muy bien vamos trabajando en conjunto- pero realmente no es así, porque al día siguiente yo llevo a mi hijo a la escuela y nada más lo tienen ahí, por ejemplo, le dicen -ven siéntate- y ya” (Atenea)

La mayoría de los informantes refieren que no solo se llevan a cabo en la calle o en establecimientos de recreación, sino también en instituciones escolares, en las cuales se les segrega de actividades escolares o de la propia institución por su



condición.

Y no solo se reflejan estas actitudes de los adultos sino también por parte de los niños, lo cual nos hace inferir que el pensamiento de segregación y discriminación se ve altamente influido por la familia en la que se desenvuelve y por los valores y principios morales que estos le imparten. El código vivo de Hera nos hace referencia a cómo una madre de un niño con discapacidad intelectual percibe la actitud discriminatoria por parte de la sociedad.

“Si me ha tocado escuchar en una reunión una niña de 6 o 7 años dijo: - No, yo no quiero jugar con él porque es un niño raro y yo no lo quiero-”

... “Me ha pasado con adultos y con niños y es complicado porque no tenemos en México la cultura de entender cómo tratarlos o verlos como algo normal. Que no exista el -no quiero jugar con él porque es diferente- o -no quiero jugar con él porque no habla bien-. Ha sido complicado y me ha generado conflicto el sentimiento de decir ¿Qué les pasa? ¿No? O sea, no pueden discriminar a mi hijo o no pueden tratarlo así”
(Hera)

2.3 Prejuicios y Estigmas

Los prejuicios se concretan al juzgar a una persona que no se conoce siendo la mayor parte de las veces una opinión negativa siendo como el documento de la CNDH ¹¹⁸ lo menciona “resultado de la incomprensión, el temor, el rechazo y la falta de respeto a las diferencias”.

El código vivo de los participantes descrito a continuación indica algunos prejuicios que han recibido de la sociedad en la que se desenvuelven y de sus familiares.

“Creo que siempre las acusaciones son para la mamá de que -tu hijo es así porque lo aíslas, tú no le enseñas las cosas- comentarios así, sí me ha pasado a mí.” ... “Más que nada familiares” (Demeter)

“Sí, he pasado mucho por eso, porque nunca falta el típico comentario de -es que no estás cuidando bien a tu hijo, dejas que él haga todo lo que él quiera, es un niño berrinchudo, es un niño caprichoso- pero ellos no saben la realidad de lo que hay detrás de todo eso y lo que implica cuidar a un niño así, a un niño con su condición” (Hestia)



“En una plaza estaban en un juego y se estaban burlando de él por su forma de hablar o por ejemplo en el metrobus o caminando siempre están las miradas juzgando, por ejemplo, cuando hace una rabieta o un berrinche típicamente hay comentarios como -Ay este ya dale una nalgada- o -Ay niño mal criado- pero sinceramente no saben la condición” (Atenea)

Se puede observar una mayor creación de prejuicios debido a la conducta de los niños, refiriendo que las madres o cuidadores primarios no están desempeñando un buen papel (estigma) de crianza y educación, infiriendo que los niños tienen una actitud así, no porque se encuentren sobre estimulados o no comprendan en su mayoría las normas sociales debido a la discapacidad intelectual, sino porque son juzgados como comúnmente se menciona “niños mal criados”.

3. Atención del Profesional de la Salud

La presente categoría se enfoca en el tipo de atención que los profesionales de la salud han brindado a los cuidadores primarios y a los niños durante el proceso del cuidado, a fin de detectar deficiencias en los mismos y hacerlos notar en el sector para enfocar una atención integral.

3.1 Acompañamiento Psicológico

Como se ha descrito en capítulos anteriores la atención que se le debe prestar a los padres de niños con discapacidad intelectual debe incluir el bienestar de todas las esferas biopsicosociales y espirituales de los mismos a fin de evitar o detectar a tiempo una sobrecarga de actividades enfocadas en el cuidado a fin de mejorar su calidad de vida. Entonces, se infiere que la atención o el acompañamiento emocional cubre la esfera psicológica, por tanto, se cuestionó a los informantes si alguna vez habían recibido atención y en voz de estos refirieron lo siguiente.

“No he recibido atención. Sí me gustaría, pero ahorita mi privilegio es mi hijo, yo creo que más adelante, si se puede lo voy a hacer”. ... “A veces económicamente no estamos bien” (Deméter)

“No he recibido atención. Por lo económico. Con el niño pues son muchos gastos, entonces no tengo la solvencia económica como quisiera. Por decir vamos día a día y no es que no queramos, sino que es la principal causa de no acudir” (Atenea)



“No he recibido atención. Puede ser que nos ayuden un poco en el ámbito de afrontar y agarrar el toro por los cuernos en esta situación, pero tan solo yo trabajando no me puedo dar el gusto de estar en esos lugares”

(Poseidón)

“No recibo atención, eso es muy difícil, algunas enfermeras o gente del DIF me apoya cuando me ven, así como que quiero llorar y me desahogo ahí y en la escuela. La verdad no tengo tiempo, tengo que darle mucho tiempo al niño, tengo que trabajar entonces todo eso no me da ese tiempo” (Artemisa)

Como se observa los cuidadores primarios no han recibido acompañamiento psicológico por dos razones principales, la falta de tiempo y el desequilibrio económico, sin embargo, consideran que es de gran importancia recibirlo debido a que los ayudaría a lidiar con el proceso del cuidado de su hijo y en algunos casos la sobrecarga de actividades.

3.2 Atención Profesional

La OMS¹¹⁹ define la calidad de la atención como el nivel de salud que una institución logra en sus derechohabientes con base en los conocimientos profesionales y científicos de los especialistas. Los cuidadores primarios se han enfrentado a diversas experiencias debido a que acuden a hospitales, centros de salud, centros de terapia, entre otros. En voz de los informantes las vivencias ante atención profesional son referidas de la siguiente manera.

“Realmente siento que la atención que hemos recibido aquí es profesional, me explican todo para que yo lo pueda entender también” (Deméter)

No, ahorita todos me lo han tratado bien, estamos yendo al hospital al Federico Gómez y les ponen mucha atención, de hecho, pues si van con algún tipo de enfermedad o algo los regresan porque tienen que ir completamente sanos y lo han atendido super bien, ellos se adaptan a los pequeñitos porque son personas profesionales” (Dionisio)

“En una guardería que un día lo metimos la doctora yo siento que no atendía bien a mi hijo, no le tenía paciencia, a cada rato lo regresaba porque se portaba mal, entonces muy triste, yo pensé que me ayudaría, pero nada más me lo regresaba” (Poseidón)



Reflejando, en su mayoría, que el personal de salud se adapta a las necesidades de atención de cada uno de los niños, aplicando los conocimientos necesarios durante la atención y ante la aportación de dudas por parte de los cuidadores, aclarando completamente cada una de ellas, brindando de esta forma una atención de calidad. En otro extremo encontramos que existe una minoría de profesionistas que aún no comprende las necesidades de los niños en condición de discapacidad, reincidiendo en la omisión de una atención holística y cálida hacia los niños.

3.3 Discriminación médica y escolar

Según Torres J ¹²⁰ la discriminación se refiere al conjunto de actitudes y actos “sociales e institucionales” que tienen como consecuencia directa o indirecta un trato inferior a las personas o grupos sociales debido a características que presentan. Esta discriminación puede presentarse en diversos contextos como en una unidad médica, la familia, la escuela, la comunidad, entre otros, y afecta directamente a la persona en situación de discapacidad y a su cuidador primario.

Por su parte la ENADIS ¹⁴ realizada en el 2022 develó que el 42.8% de las personas con discapacidad mayores de 12 años refieren que se les ha negado la atención médica o los medicamentos. Dichos datos antecedieron el interés de visualizar en voz de los informantes las vivencias de discriminación o negligencia por parte del personal profesional, el cual se refleja así.

“Por parte de la escuela sí, por parte de los centros por ejemplo de aquí de los DIF no, ni por parte del especialista, de eso no tengo ninguna queja” (Atenea)

“No, todo lo contrario, creo que la gente que está en estos servicios está enfocada y ama su trabajo. Mi hijo tiene el carácter fuerte y me ha tocado que se pone grosero y nunca he visto un rechazo hacia él, siempre es como a ver vente vamos a hacer esto, el otro y eso le hace como que cambie su estado de humor” (Hera)

“En una ocasión estuvo con un fonólogo en el IMSS y la verdad fue una atención super pésima, me dijo unas cosas que siento que no me tenía que haber dicho, porque no es de su ramo y sentí que no fue muy ético” (Hestia)

Se puede constatar que en la institución los profesionales a cargo de la atención de los niños no han realizado actos de discriminación o negligentes. Los



actos propios de segregación se centran en el ámbito escolar, infiriendo que los mismos se centran en la falta de conocimiento de los docentes a las condiciones de los niños o la “omisión” de las psicólogas y pedagogas en las instituciones educativas. Por otro lado, se hace mención de un caso en el cual el especialista no utilizó un lenguaje adecuado ni se dirigió con calidez al cuidador primario, culminando en una vivencia desagradable para el padre de familia y enalteciendo la importancia de otorgar de la misma forma a los cuidadores primarios una atención profesional, de calidad, integral y con calidez.

4. Conocimiento de la Discapacidad Intelectual

Como se menciona en el capítulo dos, el conocimiento adquirido de los cuidadores primarios sobre la condición de su hijo es vital para desarrollar objetivamente su rol, sin obstáculos, o sentimiento de temor debido a la escasez de este. En esta categoría el interés se centra en analizar si los cuidadores refieren tener el conocimiento básico necesario para brindar la atención a sus hijos y el cómo la han adquirido a lo largo del tiempo.

4.1 Aprendizaje día a día

El aprendizaje para Piaget citado por Säljö¹²¹ es un proceso de adaptación intelectual ante un ambiente que se mantiene en constante cambio y el logro de la obtención del nuevo conocimiento a través de las experiencias y procesos de “de acomodación y asimilación”. Por lo tanto, los padres de familia de niños con discapacidad intelectual enfrentan situaciones de cambio constantemente y llevan a cabo el proceso de aprendizaje continuamente, en el código vivo de la investigación se refleja de la siguiente manera.

“Cuando sospechaba que mi hijo tenía autismo fui al internet, buscaba videos, información y ahorita con el diagnóstico me guió más con lo que me platican las terapeutas y sus recomendaciones” (Deméter)

“Prácticamente con el acierto y error gracias a los consejos de las terapeutas. Y soy mucho de investigar y leer, desde el momento que me dijeron que mi hijo tenía autismo yo me puse a leer e investigar qué era, cómo podía ayudar a mi hijo, esa parte de la tecnología me ayudó a comprender y también mi fé, es la que me ayuda a sobrellevar también esto” (Atenea)



“En el DIF me ayudaron a comprender qué era lo que tenía mi niño, lo que necesitaba y cómo podía ir avanzando con mi niño. Me están dando estrategias, formas de actuar con él para avanzar y las estoy llevando a cabo, entonces, ese apoyo me ha servido mucho” (Artemisa)

“Todos los días vas aprendiendo con ellos, es muy pesado y luego uno está acostumbrado a la antigua y es más pesado porque antes nos regañaban mucho y uno piensa ser así, pero se detiene” (Dionisio)

Se denota la relevancia del uso de las tecnologías de Información y comunicación (TIC's) por parte de los cuidadores primarios para la investigación de las condiciones de sus hijos, complementándose con las estrategias y explicaciones de los especialistas con los que acuden. Sin embargo, se debe resaltar lo referido por Dionisio y Atenea que el aprendizaje se lleva a cabo con las experiencias buenas, malas y el paso del tiempo.

4.2 Ausencia de conocimiento

Betancourt¹²² en su reflexión cita a Aristóteles y su definición de conocimiento descrito como comprensión ya que en el “haber visto” consiste el saber, es decir, Aristóteles refiere que el conocimiento se obtiene gracias a las experiencias. En muchas situaciones los cuidadores primarios se enfrentaron a nuevas experiencias lo cual derivaba a la ausencia de conocimiento que en voz de los informantes es expresado de la siguiente manera.

“Sí he sentido que me falta saber más, pero hemos visto muchos tutoriales, hasta en tik tok tenemos videos de cómo hacerle con ellos porque te dan muchos consejos y tratamos de seguir a las personas que nos den el mejor consejo, que estén pasando por esto nos puedan ayudar en el aspecto de que aprendan lo más rápido que se pueda” (Dionisio).

“Muchas veces he sentido que me falta saber, sobre todo cuando mi niño tiene alguna situación de estrés o de problemas que no sé cómo solucionar, en ese momento me desespero, me angustio mucho, me pongo a llorar porque no sé qué hacer en ese momento, aunque después lo platico y lo hablo con la terapeuta y con la doctora y todo eso pues en ese momento si me siento invalidada” (Artemisa)

“Cuando empecé a notar sus comportamientos diferentes sentí que no sabía. Uno es nuevo en eso y no sabemos cosas, entonces yo creo que fue más al principio... Aún no sé todo, todavía tengo mis dudas” (Hestia)



“He sentido que no sé, por ejemplo, cuando me dicen tecnicismos. Yo lo busco y ya, pero uno no sabe”

(Atenea)

Se denota la sensación de falta de conocimiento en los padres de los niños con discapacidad intelectual al experimentar nuevos comportamientos de los niños, lo cual genera diferentes sentimientos como la angustia al no saber cómo actuar, por otra parte se hace referencia al uso de tecnicismos por parte del personal al momento de explicar las situaciones y coincidiendo con la subcategoría anterior el uso de plataformas digitales para complementar estos conocimientos, incluso con experiencias de otros padres en la misma situación. Exponiendo que la experiencia ante el cuidado, el apoyo de la tecnología y de los profesionistas son importantes para la generación de conocimiento.



11. Conclusiones

En su mayoría los padres de familia que fungen el rol de cuidador primario de niños con discapacidad, presentan cambios en su salud emocional (sentimientos y emociones negativas) a lo largo de los cuidados otorgados, causadas por la falta de conocimiento, cambios en la dinámica familiar, los retrocesos intelectuales, prejuicios y discriminación que enfrentan día a día, atención demandada por los integrantes, desgaste emocional, entre otros. Mismos que se incrementan debido a que los cuidadores no cuentan con el tiempo suficiente para realizar actividades de recreación con el fin de mejorar el manejo de estas.

En definitiva, el ser cuidador primario de una persona con discapacidad intelectual hace frente a un proceso de duelo que requiere de una adaptación, aceptación de la condición y estilo de vida que se llevará, posteriormente a los cambios en los roles y dinámicas o estructuras familiares, tiempos de recreación y sobre todo, a situaciones que pueden comprometer la salud emocional.

El brindar un enfoque cualitativo a este fenómeno, ayuda a comprender las vivencias, emociones y sentimientos de los padres de familia, lo cual no es observable en un enfoque cuantitativo, considerándose relevante, ya que forma parte del contexto analizado y de las acciones o decisiones que se toman de acuerdo a cada persona. Así mismo, se plantea a lo largo de la investigación que la comprensión holística brinda respuesta a la interpretación de acuerdo a la vivencia de las personas que requieren atención de enfermería y brinda una utilidad en el entendimiento y profundización de fenómenos poco comprendidos e investigados como las vivencias socioemocionales que enfrentan los cuidadores.

Esto mismo busca responder los objetivos, describiendo a lo largo de la investigación las vivencias que los padres presentan, analizándolas e identificando las emociones que comprometen la salud socioemocional y social de los mismos. Gracias a esto, se realizó un cartel informativo para orientar a la población en esta situación y que comprendan la importancia del autocuidado y el mantenimiento de su salud emocional.



Por consiguiente, la respuesta a la pregunta de investigación “*¿Cuáles son las vivencias socioemocionales de los padres de familia de niños con discapacidad intelectual de una unidad de asistencia social, DIF?*” se denota a lo largo de los hallazgos, explorando desde los pensamientos y sentimientos hasta la discriminación y la atención profesional, las cuales nos llevan de extremo a extremo puntualizando cómo algunas logran interferir en el estado socioemocional del cuidador primario.

Un sentimiento a destacar es el de la culpa, el cual se presenta en la mayoría de los cuidadores debido a los juicios que emiten personas de su círculo social cercano, haciendo hincapié en un mal cuidado en el proceso de gestación o un manejo incorrecto de normas y límites en los niños, lo que interviene de manera negativa en el proceso de adaptación, duelo y control de sentimientos y emociones, llegando a generar mecanismos de afrontamiento considerados dañinos para la salud, uno de ellos es el tabaquismo.

Como se ha mencionado anteriormente las vivencias socioemocionales de los padres de familia de niños con discapacidad intelectual han sido un fenómeno poco estudiado, ya sea por otorgarle a los niños toda la atención en el proceso o por la creencia de que son adultos, son cuidadores y siempre deben estar bien. Es por esto, que realmente la atención holística e interdisciplinaria crea en ellos un espacio seguro que los apoya en sobrellevar el duelo y a progresar durante el proceso de cuidado otorgado, con el fin de mejorar y/o mantener su estado de salud, ya que, aunque no se observe fácilmente los cuidadores primarios guardan un cúmulo de vivencias, emociones, sentimientos, pensamientos, juicios, entre otros que poco a poco deterioran su salud mental, en esto radica la importancia de su estudio.





12. Aporte a la profesión

La enfermería se caracteriza por tener la capacidad de extender sus funciones en diversas áreas de trabajo como hospitales, empresas, domicilios, comunidades e instituciones y en campos como la gestión, asistencia, docencia y la investigación. Abordar un fenómeno con gran importancia como lo es la salud emocional en los últimos años se ha convertido en reto para el personal de salud, es por esto que la profesión de enfermería ha ampliado sus intervenciones a fin de mantener el estado biopsicosocial y espiritual.

Bajo este nuevo contexto, la investigación permite ampliar el conocimiento y panorama de la enfermería en el área de la discapacidad intelectual, la salud emocional de los cuidadores primarios, los cambios en su vida, estigmas, juicios, atención que se debe brindar, entre otros, permitiendo desarrollar nuevas habilidades asistenciales, teóricas, científicas, sociales, tanatológicas y de empatía social con el fin de proporcionar cuidados de enfermería individualizados y holísticos a las personas que enfrentan en primera línea los cambios en su vida diaria debido a la condición.

Es necesario que las y los enfermeros se involucren más en la investigación, y el acompañamiento de la discapacidad intelectual, ya que, conlleva demasiados cambios en la persona y en las familias, en los cuales se puede intervenir de forma significativa en cuanto a la salud física, emocional y a la manera en la que se pueden enfrentar.

Se es consciente de las actividades que la enfermera realiza en la institución, sin embargo, se recomienda ampliar las mismas, capacitando al personal en el área de acompañamiento emocional del cuidador primario, discapacidad y sus tipos y salud mental, para identificar problemas relacionados, brindar acompañamiento y si es posible canalizar con especialistas en el área a los padres de familia.



13. Glosario de términos

Ansiedad. La OMS¹²³ define a la ansiedad como un trastorno mental identificado por síntomas como preocupación o miedo en exceso, puede ir acompañado de algún otro trastorno.

Apatía. Insensibilidad afectiva o emocional, falta de empatía y sentimiento de indiferencia. ¹²⁴

Atención Holística. Atención integral a la persona en todas sus esferas (biológica, psicológica, social, espiritual). ¹²⁵

Audiometría. Prueba de valoración de la capacidad de una persona para percibir estímulos auditivos. ¹²⁶

Autocuidado. Acciones dirigidas hacia la misma persona con el fin de regular factores de su entorno que afectan su salud o desarrollo. ¹²⁷

Cognición. Proceso de adquisición de información del entorno con el fin de interpretarla y brindarle un significado o razón. ¹²⁸

Depresión. La OMS¹²⁹ define la depresión como un trastorno mental caracterizado por tristeza profunda y prolongada, disminución o nulo interés de realizar actividades previamente placenteras, puede ir acompañado de trastornos del sueño, anorexia, cansancio, entre otros.

Desgaste emocional. Escasez de control emocional y sentimental ante una situación que puede producirse por una tensión o un excedente de responsabilidad. ¹³⁰

Dinámica familiar. La PAHO la define como el conjunto de interacciones entre los miembros de la familia que establecen una organización, roles, normas y comportamientos de cada integrante. ¹³¹



Discapacidad. Limitación o dificultad de la capacidad de realizar actividades consideradas normales en cuanto a edad y desarrollo. ¹³²

Discapacidad intelectual. Discapacidad distinguida por limitaciones cognitivas, de razonamiento y de adaptación. ¹³²

Electroencefalografía. Estudio de la actividad eléctrica cerebral en estado basal o con activación para comprobar el funcionamiento de sus áreas. ¹³³

Electromiografía. Estudio que se lleva a cabo mediante la aplicación de electrodos que registran la actividad eléctrica muscular que indican lesiones en el sistema neuromuscular. ¹³⁴

Fonoaudiólogo. Profesional de la salud especializado en realizar valoraciones auditivas y alteraciones de la voz. ¹³⁵

Rehabilitación. La OMS¹³⁶ la define como las intervenciones que tienen el fin de mejorar las funciones y disminuir la discapacidad de personas con algún daño en su salud.

Rol. Función que desempeña y cumple una persona dentro de su entorno. ¹³⁷

Síndrome de burnout. Escasez de la capacidad para afrontar situaciones estresantes que va acompañada de agotamiento emocional, despersonalización y sentimientos negativos ante el rol de cuidador. ¹³⁸

Tabaquismo. Trastorno mental y del comportamiento en el cual se crea una adicción a la nicotina que se encuentra dentro del tabaco. ¹³⁹



14. Referencias bibliográficas

1. Palacios. A. El modelo social de la discapacidad: orígenes caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Internet]. Madrid: Ed.CINCA ; 2007 [Consultado el 15-10-2022]. Disponible en: <https://www.uv.mx/cendhiu/files/2021/11/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
2. OMS. Declaración Universal de Derechos Humanos. [Internet]; 2022 [Consultado el 06 de noviembre del 2022] Disponible en: https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
3. OMS. Convención Sobre los Derechos de las Personal con Discapacidad. [Internet]; 2006 [Consultado el 06 de noviembre del 2022] Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
4. OMS. Convención Sobre los Derechos de las Personal con Discapacidad y Protocolo Facultativo [Internet]; 2022 [Consultado el 06 de noviembre del 2022] Disponible en: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
5. Tortolero, L. Negroe, O y Moya Ma. TESINA “La importancia del Cuidador primario” [Internet]; 2015 [Consultado el 09 de noviembre del 2022] Disponible en: <https://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/296%20la%20importancia.pdf>
6. Herdman T, Kamitsuru S, Lopes C. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2021-2023 [Internet]. Barcelona, España: Elsevier; 2021 [Consultado el 15-10-2022]. Disponible en: [https://clinicalkeymeded.elsevier.com/reader/books/9788413821238/epubcfi/6/60/%3Bvnd.vst.idref%3DaB9788413821306500230!/4/2/4/8/2/32/2/28/10/5:38\[oci%2Ca\]](https://clinicalkeymeded.elsevier.com/reader/books/9788413821238/epubcfi/6/60/%3Bvnd.vst.idref%3DaB9788413821306500230!/4/2/4/8/2/32/2/28/10/5:38[oci%2Ca])
7. UNICEF. Seen, Counted, Included, Using data to shed light on the well-being of children with disabilities. [Internet] 2022 [Consultado el 20 de octubre de 2022]; Nueva York: (08-32). Disponible en: https://data.unicef.org/wp-content/uploads/2022/02/Seen-Counted-Included-Children-with-disabilities-Report_Advance-copy_16FEB.pdf
8. INEGI ESTADÍSTICAS A PROPÓSITO DEL DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (DATOS NACIONALES) [Internet] 2021 [Consultado el 20 de octubre de 2022]. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_PersDiscap21.pdf
9. INEGI ESTADÍSTICAS A PROPÓSITO DEL DÍA DEL NIÑO DATOS NACIONALES [Internet] 2020 [Consultado el 20 de octubre de 2022]. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2020/EAP_Nino.pdf
10. Rosas Zúñiga E. TESIS Familia Y Discapacidad.México DF. UNAM; 2012 [Consultado el 1 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://132.248.9.195/ptd2012/diciembre/0686436/Index.html>
11. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo. Undécima edición. Madrid: Alianza Editorial;2011
12. CNDH. La discriminación y el derecho a la no discriminación [Internet] 2012 [Consultado el 20 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/cartillas/2015-2016/43-discriminacion-dh.pdf>
13. INMUJERES. Discapacidad. [Internet] 2021 [Consultado el 20 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://estadistica.inmujeres.gob.mx/formas/tarjetas/Discapacidad.pdf>
14. Encuesta Nacional sobre Discriminación. ENADIS Principales Resultados [Internet]. México: INEGI; 2022 [Consultado el 10 de julio de 2023]. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/programas/enadis/2022/>
15. OMS. Discapacidad y Salud [Internet], OMS; 2021 [Consultado el 04-12-2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
16. Orta, O. Barbosa, C. Vélez, C. Gelaye, B. Chen, X. Stoner, L and Williams, M. Associations of self-reported and objectively measured sleep disturbances with depression among primary caregivers of children with disabilities.PMC [Internet] 2016 [Consultado el 17 de noviembre de 2022]; vol. 8: 181-188. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4910729/>
17. Xia, C. Sol, M Li, X. Lu, C. Gao,X. Lu, J. Chen, C. Health-Related Quality of Life and Related Factors among Primary Caregivers of Children with Disabilities in Shanghai, China: A Cross-Sectional Study. MDPI [Internet] 2020 [Consultado el 17 de noviembre de 2022]; vol. 17(4). Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/24/9299/htm>
18. Brehaut, J. Kohen, D. Raina, P, Swinton, M. O'Donnell, M. Rosenbaum, P. The Health of Primary Caregivers of Children With Cerebral Palsy: How Does It Compare With That of Other Canadian Caregivers?APP [Internet] 2004 [Consultado el 17 de noviembre de 2022]; vol. 114 (2): 182-191. Disponible en: <https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/114/2/e182/64660/The-Health-of-Primary-Caregivers-of-Children-With?autologincheck=redirected?nfToken=00000000-0000-0000-0000-000000000000>
19. Villavicencio,C. Romero, M. Criollo, M. Peñaloza, W. Discapacidad y familia: Desgaste emocional [Internet] 2018 [Consultado el 17 de noviembre de 2022]; vol. 5 (1): 89-98. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6267714.pdf>
20. OPS. Discapacidad [Internet]. [Consultado el 19 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
21. Egea García C. Sarabia Sánchez A. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. CIPAT [Internet] 2001 [Consultado el 19 de octubre de 2022]; 1002 (15-30). Disponible en: http://ciapat.org/biblioteca/pdf/1002-Clasificaciones_de_la_OMS_sobre_discapacidad.pdf
22. Dilthey W. Introducción a las ciencias del espíritu. México: Fondo de Cultura Económica; 1949.
23. OMS. Discapacidad y Salud [Internet], OMS; 2021 [Consultado el 04-12-2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
24. OPS. Discapacidad [Internet]; 2021 [Consultado el 04 de Diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
25. OMS, INSS. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías [Internet]. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales; 1994 [Consultado el 04-12-2022]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/131983/8486852455-spa.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
26. DIF, Atención de las Personas con Discapacidad en el DIF [Internet]. México: DIF; 2006 Mod. 2020 [Consultado el 04-12-2022]. Disponible en: <https://sitios1.dif.gob.mx/cenddif-wp>



VIVENCIAS SOCIOEMOCIONALES DE PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL DE UNA UNIDAD DE ASISTENCIA SOCIAL, DIF

- <content/uploads/2021/04/Modelo%20de%20atencion%20de%20las%20Personas%20con%20Discapacidad%20en%20el%20DF%202006.pdf>
27. OMS, OPS. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. [Internet]. España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2001 [Consultado el 04-12-2022]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf
 28. ISSSTE. Hablemos de Discapacidad [Internet]. Gobierno de México; 2021 [Consultado el 04 de Diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.gob.mx/issste/articulos/hablemos-de-discapacidad?idiom=es>
 29. Comisión Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos. Glosario de Términos sobre Discapacidad [Internet]. México: ;2012 [Consultado el 04-12-2022]. Disponible en: http://www.semar.gob.mx/derechos_humanos/glosario_terminos_discapacidad.pdf
 30. INEGI. Clasificación de Tipo de Discapacidad [Internet]. México: INEGI;2016 [Consultado el 04-12-2022]. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf
 31. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. 1ed. Madrid: Alianza Editorial; 2010
 32. Stephen Brian Sulkes. Discapacidad Intelectual. [Internet]. USA: Manual MSD;2022. [Consultado el 04-12-2022]. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es-mx/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>
 33. Shree, A. Shukla, P. Intellectual Disability: definition, classification, causes and characteristics. Learning Community [Internet] 2016 vo. 7 (1): 9-20 [Consultado el 04-12-2022]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/307627661_Intellectual_Disability_Definition_classification_causes_and_characteristics
 34. UNICEF. Seen, Counted, Included, Using data to shed light on the well-being of children with disabilities. [Internet] 2022 [Consultado el 06 diciembre de 2022]; Nueva York: (08-32). Disponible en: https://data.unicef.org/wp-content/uploads/2022/02/Seen-Counted-Included-Children-with-disabilities-Report_Advance-copy_16FEB.pdf
 35. Secretaría de Salud. NORMA Oficial Mexicana NOM-015-SSA3-2012, Para la atención integral a personas con discapacidad. [Internet]. México: SS; 2012 [Consultado el 12 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/doc/Programas//IH/Leyes%20y%20normas%20y%20reglamentos/Norma%20Oficial%20Mexicana/NOM-015-SSA3-2012.pdf>
 36. Subdirección General De Asistencia E Integración Dirección De Rehabilitación Y Asistencia Social. Modelo de Atención para Personas con Discapacidad. México: Dirección de Rehabilitación y Asistencia Social DIF; 2002 [Consultado el 12 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://sitios1.dif.gob.mx/cenddif/wp-content/uploads/2020/09/3-Modelo-de-Atenci%C3%B3n-para-Personas-con-Discapacidad.pdf>
 37. DIF. Atención de las personas con Discapacidad. México: DIF; 2006 [Consultado el 12 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://sitios1.dif.gob.mx/cenddif/wp-content/uploads/2021/04/Modelo%20de%20atencion%20de%20las%20Personas%20con%20Discapacidad%20en%20el%20DF%202006.pdf>
 38. DIFEM. Atención de las personas con Discapacidad. México: DIFEM; 2022 [Consultado el 12 de diciembre de 2022]. Disponible en: http://difem.edomex.gob.mx/personas_discapacidad
 39. DIF Importancia de la y el cuidador primario y su salud mental [Internet]. México: SN DIF; 2020 [Consultado el 08 de enero de 2023]. Disponible en: https://sitios1.dif.gob.mx/Rehabilitacion/docs/telerehabilitacion/Cuidados_Primerios.pdf
 40. IMSS Detección y Manejo del Colapso del Cuidador [Internet]. México: Coordinación Técnica de Excelencia Clínica; 2015 [Consultado el 08 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/781GER.pdf>
 41. Da Silva, Ch. Ser Cuidador. Estrategias para el cuidado del adulto mayor [Internet]. México: Manual Moderno; 2019 [Consultado el 08 de enero de 2023]. Disponible en: [https://aprendeenlinea-manualmoderno-com.pbidi.unam.mx:2443/reader/275546/&returnUri%3DaHR0cHM6Ly9hcHJlbnRlZi5saW5lYS1tYW51YWxtb2Rlc m5vLWVnbS5wYmlkaS51bmFtLm14OjI0NDMvaG9tZS9wcm9kdWN0LWRldGFpbHMvMjc1NTQ2?epub=https%3A%2F%2Freader-apsouth.ipublishcentral.net%2Fd02e391d66cf08e8810703c566b318ea%2Fe369853df766fa44e1ed0ff613f563bd%2F80157da5490a384cb497120fc0dca3f0%2F7f46165474d11ee5836777d85df2cdab%2F&qoto=epubcfi/\(6/20!/4/2/2/2/%5B_idParaDest-12%5D/2/2/2/1:0\)&productType=ebook&themeName=Default-Theme](https://aprendeenlinea-manualmoderno-com.pbidi.unam.mx:2443/reader/275546/&returnUri%3DaHR0cHM6Ly9hcHJlbnRlZi5saW5lYS1tYW51YWxtb2Rlc m5vLWVnbS5wYmlkaS51bmFtLm14OjI0NDMvaG9tZS9wcm9kdWN0LWRldGFpbHMvMjc1NTQ2?epub=https%3A%2F%2Freader-apsouth.ipublishcentral.net%2Fd02e391d66cf08e8810703c566b318ea%2Fe369853df766fa44e1ed0ff613f563bd%2F80157da5490a384cb497120fc0dca3f0%2F7f46165474d11ee5836777d85df2cdab%2F&qoto=epubcfi/(6/20!/4/2/2/2/%5B_idParaDest-12%5D/2/2/2/1:0)&productType=ebook&themeName=Default-Theme)
 42. Guillen, R. Trastorno Del Cuidador Primario En Familiascon Síndrome De Down Del Hospital Regional Issemym Nezahualcoyotl [Internet]. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2018 [Consultado el 08 de enero de 2023]. Disponible en: <http://132.248.9.195/ptd2019/febrero/0785465/Index.html>
 43. Pérez, G. Propuesta de Intervención Cognitivo Conductual Para Disminuir la Sobrecarga del Cuidador Primario de Niños con Parálisis Cerebral [Internet]. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2021 [Consultado el 08 de enero de 2023]. Disponible en: <http://132.248.9.195/ptd2021/noviembre/0820576/Index.html>
 44. Villegas, M. Las Fases de Adaptación al Cuidado [Internet]. España; 2014. Consultado el 08 de enero de 2023]. Disponible en: <http://132.248.9.195/ptd2019/febrero/0785465/Index.html>
 45. Venegas, J. Gil, L. La Discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. SciELO Hacia la Promoción de la Salud [Internet] 2007 [Consultado el 10 de enero de 2023]; 12 (1): 51-61. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a04.pdf>
 46. Traid, V. Giner, D. Castillos, C. Misiego, J. López, I. Revisión Histórica del modelo biopsicosocial. BIBLIOPSIQUIS [Internet] 2005 [Consultado el 11 de enero de 2023]; 6 . Disponible en: <http://psiqu.com/1-2880>



47. Taylor, C. Three Aspects of Health and Healing: The Biopsychosocial Model in Medicine.[Internet]. Washington: Washington University School of Medicine in St. Louis; 2021 [Consultado el 11 de enero de 2023]. Disponible en: <https://surgery.wustl.edu/wp-content/uploads/2021/10/BPS-Model-1-768x594.jpg>
48. Borrell, F. El modelo biopsicosocial en evolución. Med Clin [Internet] 2002 [Consultado el 11 de enero de 2023]; 119 (5): 175-179. Disponible en: https://www.altascapacidades.es/portalEducacion/html/otrosmedios/13034093_S300_es.pdf
49. Megan.Three Aspects of Health and Healing: The Biopsychosocial Model in Medicine. [Internet]. Washington: Washington University School of Medicine in St. Louis; 2021 [Consultado el 11 de enero de 2023]. Disponible en: <https://surgery.wustl.edu/three-aspects-of-health-and-healing-the-biopsychosocial-model/>
50. IMSS Detección y Manejo del Colapso del Cuidador [Internet]. México: Coordinación Técnica de Excelencia Clínica; 2015 [Consultado el 08 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/781GER.pdf>
51. Department of Social Development in collaboration with UNICEF. Parental/Primary Caregiver Capacity Building Training Package. [Internet]. Republic of South Africa: Haines, L; 2008 [Consultado el 12 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.unicef.org/southafrica/media/1591/file/ZAF-parental-primary-caregiver-capacity-building-training-package-2008.pdf>
52. Fundación Hospital Sant Jaume I Santa Magdalena. Guía de Atención al Cuidador [Internet]. España: Hartmann; 2008 [Consultado el 17 de enero de 2023]. Disponible en: <http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/guia-de-atencion-al-cuidador.pdf>
53. Velazquez, S. Salud Física y emocional. [Internet]. México: Universidad Autónoma Del Estado de Hidalgo; 2013 [Consultado el 17 de enero de 2023]. Disponible en: https://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI_Lectura/licenciatura/documentos/LECT100.pdf
54. Instituto Nacional de Geriatria. Manual El cuidado del cuidador [Internet]. México: INGER; 2015 [Consultado el 17 de enero de 2023]. Disponible en: http://inger.gob.mx/pluginfile.php/1682/mod_resource/content/19/Repositorio_Cursos/Archivos/Promocion/Unidad_IV/PSM_Lectura_Manual_El_cuidado_del_cuidador.pdf
55. Fundación Valle Del Lili. La Importancia de Cuidar Al Cuidador. [Internet]. Colombia: ICONTEC; 2014 [Consultado el 08 de enero de 2023]. Disponible en: <https://valledellili.org/wp-content/uploads/2018/04/pdf-folleto-importancia-de-cuidar-al-cuidador-1.pdf>
56. Azkoaga, F. Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. [Internet]. República Oriental del Uruguay : OEA; 2015 [Consultado el 08 de enero de 2023]. Disponible en: http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc_UT3.pdf
57. Fundación Valle Del Lili. La Importancia de Cuidar Al Cuidador. [Internet]. Colombia: VIGILADO Supersalud; 2014 [Consultado el 08 de enero de 2023]. Disponible en: <https://valledellili.org/wp-content/uploads/2018/04/pdf-folleto-importancia-de-cuidar-al-cuidador-1.pdf>
58. Duran S. García J, Parra A. García M. Hernández I. Estrategias para disminuir el síndrome de Burnout en personal que labora en Instituciones de salud en Barranquilla. Cultura, Educación y Sociedad [Internet] 2018 [Consultado el 08 de enero de 2023]; vol. 9 (1):27-44. Disponible en: <https://revistascientificas.cuc.edu.co/culturaeducacionysociedad/article/view/1809>
59. Velez, V. Taller para Prevenir el Síndrome de Burnout en el Personal del Centro de Salud "Dr. Guillermo Soberón [Internet]. México: UNAM Facultad de Psicología; 2016 [Consultado el 17 de enero de 2023]. Disponible en: <http://132.248.9.195/ptd2016/noviembre/0752748/0752748.pdf>
60. Maslach, C, Jackson, S, Leiter, M. The Maslach Burnout Inventory Manual [Internet]. USA: Consulting Psychologists Press; 1986 [Consultado el 17 de enero de 2023]. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Christina-Maslach/publication/277816643_The_Maslach_Burnout_Inventory_Manual/links/5574dbd708aeb6d8c01946d7/The-Maslach-Burnout-Inventory-Manual.pdf
61. Meresman, S. Franco, F, Pacheco, C. Brizuela, C. Cuando tienes una discapacidad, te dicen directamente: tú no puedes hablar" [Internet]. América Latina: UNICEF; 2021 [Consultado el 18 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.unicef.org/lac/cuando-tienes-una-discapacidad-te-dicen-directamente-tu-no-puedes-hablar#:~:text=Las%20ni%C3%B1as%2C%20ni%C3%B1os%20y%20adolescentes.por%20UNICEF%20en%20Am%C3%A9rica%20Latina>
62. Encuesta Nacional sobre Discriminación. ENADIS Principales Resultados [Internet]. México: INEGI; 2017 [Consultado el 18 de enero de 2023]. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadis/2017/doc/enadis2017_resultados.pdf
63. Zaccino, V. Padres de hijos con discapacidad. Conocimientos, dinámica familiar y terapias.[Internet]. Argentina: Universidad Abierta Interamericana; 2018 [Consultado el 18 de enero de 2023]. Disponible en: <https://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC129790.pdf>
64. Ungaretti, J, Etchezhar, E, Simkin, H.El estudio del prejuicio desde una perspectiva psicológica: cuatro períodos histórico-conceptuales para la comprensión del fenómeno. [Internet]. Argentina: Universidad de Flores; 2012 [Consultado el 18 de enero de 2023]. Disponible en: https://www.cienciared.com.ar/ra/usr/41/1373/calidaddevidaflon8_pp13_30.pdf
65. Real Academia Española. Prejuicio [Internet]. Madrid: RAE; 2023 [Consultado el 18 de enero de 2023]. Disponible en: <https://dle.rae.es/prejuicio>
66. Marín, D. Imágen Social de la Discapacidad. Percepción de la población joven hacia las problemáticas de las personas con discapacidad [Internet]. España: Universidad de Zaragoza; 2012 [Consultado el 18 de enero de 2023]. Disponible en: <http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/4036/Imagen%20social%20de%20la%20discapacidad.pdf?sequ>



67. OMS. Información básica sobre la COVID-19 [Internet]. Ginebra: OMS; 2020 [Consultado el 18 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-covid-19>
68. Kim, M. Yi, J. Jung, S. Hwang, S. Sung, J. A qualitative study on parents' concerns about adult children with intellectual disabilities amid the COVID-19 pandemic in South Korea Wiley Jarid [Internet] 2021 [Consultado el 17 de noviembre de 2022]; 34; 1455-1155. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jar.12875>
69. Gobierno de Sonora. Programa Cuidar a Quienes Cuidan. Apoyo a Responsables de Cuidados [Internet]. Sonora, México: Secretaría de Desarrollo Social; 2022 [Consultado el 24 de enero de 2023]. Disponible en: https://www.sonora.gob.mx/tramites-y-servicios/tramite_servicio/1893.html
70. Gobierno del Estado de Jalisco. Mis Programas [Internet]. Jalisco, México: Secretaría del Sistema de Asistencia Social; 2022 [Consultado el 24 de enero de 2023]. Disponible en: <https://misprogramas.jalisco.gob.mx/programas/panel/programa/654>
71. Contreras, C. Hernández, a. Rodríguez, S. Delgado, K. Mora, O. Bienestar Integral para Cuidadores de Enfermos [Internet]. México: SDSN, UAMI; 2023 [Consultado el 24 de enero de 2023]. Disponible en: <https://sdsnmexico.mx/banco-de-proyectos/comunidades-sostenibles-y-bienestar-social/bienestar-integral-para-cuidadores-informales-de-enfermos-cronicos/>
72. Estado de México. Programas de Asistencia Social [Internet]. México: Gobierno del Estado de México; 2023 [Consultado el 24 de enero de 2023]. Disponible en: https://edomex.gob.mx/programa_asistencia_social
73. DIF Estado de México. Atención a Personas. Padres de familia [Internet]. México: Gobierno del Estado de México; 2023 [Consultado el 24 de enero de 2023]. Disponible en: http://difem.edomex.gob.mx/padres_familia
74. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Ley General de Salud [Internet]. México: DOF; Última Reforma 2022 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf>
75. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Ley de Asistencia Social [Internet]. México: DOF; Última Reforma 2023 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LASoc.pdf>
76. Gobierno de México. Sistema Nacional DIF. ¿Qué hacemos? [Internet]. México: Gobierno de México; 2023 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.gob.mx/difnacional/que-hacemos>
77. Rincón, J. Capítulo II. Marco Teórico [Internet]. México: Gobierno de Venezuela; 2012 [Consultado el 26 de enero de 2023]. Disponible en: <http://virtual.urbe.edu/tesispub/0093446/cap02.pdf>
78. Gobierno de México. Sistema Nacional DIF. ¿Qué hacemos? [Internet]. México: Gobierno de México; 2023 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.gob.mx/difnacional/que-hacemos>
79. DIFEM. Personas Con Discapacidad. Salud. Prevención de la Discapacidad [Internet]. México: Gobierno del Estado de México; 2023 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: http://difem.edomex.gob.mx/prevencion_discapacidad
80. DIFEM. Personas Con Discapacidad. Salud. CRIS [Internet]. México: Gobierno del Estado de México; 2023 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: http://difem.edomex.gob.mx/centro_rehabilitacion_integracion_social
81. DIFEM. Personas Con Discapacidad. Salud. CREE [Internet]. México: Gobierno del Estado de México; 2023 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: http://difem.edomex.gob.mx/centro_rehabilitacion_educacion_especial_toluca
82. DIFEM. Personas Con Discapacidad. Salud. UBRIS [Internet]. México: Gobierno del Estado de México; 2023 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: http://difem.edomex.gob.mx/unidades_basicas_rehabilitacion_integracion_social
83. DIFEM. Personas Con Discapacidad. Salud. URIS [Internet]. México: Gobierno del Estado de México; 2023 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: http://difem.edomex.gob.mx/unidades_rehabilitacion_integracion_social
84. DIFEM. Personas Con Discapacidad. Salud. Rehabilitación Basada en la Comunidad [Internet]. México: Gobierno del Estado de México; 2023 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: http://difem.edomex.gob.mx/personas_dis_rehabilitacion_basada_comunidad
85. Sistema Municipal DIF Tlalnepantla de Baz. Segundo Informe de Actividades [Internet]. México: Gobierno de México; 2023 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: http://www.diftlalnepantla.gob.mx/segundo-informe/pics/Segundo_Informe_Actividades_DIF_Tlalnepantla.pdf
86. SNDIF. Educación y Capacitación [Internet]. México: Gobierno de México; 2023 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: http://difem.edomex.gob.mx/educacion_capacitacion
87. SNDIF. Cultura y Entretenimiento [Internet]. México: Gobierno de México; 2023 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: http://difem.edomex.gob.mx/cultura_entretenimiento
88. SNDIF. Apoyos Funcionales para Personas con Discapacidad [Internet]. México: Gobierno de México; 2023 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: <http://difem.edomex.gob.mx/apoyos-funcionales>
89. SNDIF. Credencial Nacional para Personas con Discapacidad (CRENAPE) [Internet]. México: Gobierno de México; 2023 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: http://difem.edomex.gob.mx/credencial_nacional_personas_discapacidad
90. SNDIF. Inclusión Social [Internet]. México: Gobierno de México; 2023 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: <http://difem.edomex.gob.mx/inclusion-social>
91. SNDIF. Rehabilitación Laboral, Capacitación y Trabajo [Internet]. México: Gobierno de México; 2023 [Consultado el 25 de enero de 2023]. Disponible en: http://difem.edomex.gob.mx/personasdis_rehabilitacion_laboral_capacitacion_trabajo



92. Goddard, J. Lehr, R. Lapadat, J. Parents of Children with Disabilities: Telling a Different Story. Canadian Journal of Counseling [Internet] 2000 [Consultado el 23 de noviembre de 2022]; 34 (4) 273-289 Disponible en: <https://cjc-rc.cucalgary.ca/article/view/58654/44142>
93. Gupta, O. Singhal, N. Positive perceptions in parents of children with disabilities. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, [Internet] 2004 [Consultado el 23 de noviembre de 2022]; 15 (1) 22-35 Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Nidhi-Singhal-4/publication/228983336_Positive_perceptions_in_parents_of_children_with_disabilities/links/54fd3a890cf20700c5ea_b828/Positive-perceptions-in-parents-of-children-with-disabilities.pdf
94. Ruiz, T Impacto emocional en familias de hijos con discapacidad intelectual. Unidad Académica de Ciencias Sociales [Internet]. Machala; 2016 [Consultado el 23 de noviembre de 2022]. Disponible en: http://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/8404/1/T-1878_MACAS%20RUIZ%20TAINOVA%20LISETH.pdf
95. Bravo, G. Maitta, I. Solórzano, X. El Estrés en Madres de Niños con Discapacidad y su Influencia Familiar. Revista Caribeña de Ciencias Sociales [Internet]. 2019 [Consultado el 23 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/09/estres-madres-ninos.html>
96. Paster, A. y Walsh, J. A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities. Research in Developmental Disabilities [Internet] 2009 [Consultado el 17 de noviembre de 2022]; 30 (9); 1337-1342. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422209000894>
97. Sung, M. y Park, J. The effects of a family Support Program Including Respite Care on Parenting Stress and Family Quality of Life Perceived by Primary Caregivers of Children with disabilities in Korea. International Journal of Special Education [Internet] 2012 [Consultado el 17 de noviembre de 2022]; 27(3); 188-198. Disponible en: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1001071.pdf>
98. Hohlfeld, A. Harty, M y Engel, M. Parents of children with disabilities: A systematic review of parenting interventions and self-efficacy" PMC [Internet] 2018 [Consultado el 23 de noviembre de 2022]; 7 (437). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6244143/>
99. Fuster, D. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. Propósitos y Representaciones [Internet] 2019 [Consultado el 23 de noviembre de 2022]; 7 (1). Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/pyr/v7n1/a10v7n1.pdf>
100. Maxwell J. Diseño de investigación cualitativa. [Internet]. Barcelona: Gedisa; 2019. [Consultado el 16-10-2022]. Disponible en: <https://eds-p-ebcohost.com.pbidi.unam.mx:2443/eds/ebookviewer/ebook/bmxYmtfXzlxNTI3ODJfX0FO0?sid=658037cc-7d2f-4146-92f2-2369db385951@redis&vid=5&format=EB&rid=6>
101. Galeano M. Investigación cualitativa : preguntas inagotables [Internet]. Colombia: FCSH; 2021. [Consultado el 16-10-2022]. Disponible en: [https://www.bibliotechnia-com-mx.pbidi.unam.mx:2443/portal/epubv2/index.php#epubcfi\(/6/16/Investigacion_cualitativa-6/4/Investigacion_cualitativa-6/2/ idContainer008/32/3:72\)](https://www.bibliotechnia-com-mx.pbidi.unam.mx:2443/portal/epubv2/index.php#epubcfi(/6/16/Investigacion_cualitativa-6/4/Investigacion_cualitativa-6/2/ idContainer008/32/3:72)
102. Rodríguez, G. Gil, J. García, E. Metodología de la Investigación Cualitativa [Internet] Granada: Aljibe; 1996 [Consultado el 23 de noviembre de 2022] Disponible en: https://cesaraguilar.weebly.com/uploads/2/7/7/5/2775690/rodriguez_gil_01.pdf
103. Jiménez, E. Soledad, M. Rigor científico en las prácticas de investigación cualitativa. Ciencia, Docencia y Tecnología [Internet] 2011. [Consultado el 16-10-2022]; XXII (42). Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/145/14518444004.pdf>
104. Cámara de Diputados. Ley General de Salud [Internet]. México: DOF; 2022. [Consultado el 16-10-2022]. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf>
105. Wiles, R. Crow, G, Heat, S. Charles, V. Anonymity and Confidentiality [Internet]. UK: University of Southampton; 2006. <http://myinstantid.com/0206anonymity.pdf>
106. Denman, C. Haro, J. Por los rincones antología de métodos cualitativos en la investigación social, Métodos para el manejo y el análisis de datos [Internet]. México: El Colegio de Sonora ; 2000. [Consultado el 02-03-2023]. Disponible en: <https://tecnicasmasseroni.files.wordpress.com/2019/04/huberman-y-miles-metodos-para-el-manejo-y-analisis-de-datos.pdf>
107. Sampieri, R. Mendoza, C. Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta [Internet]. México: Mc Graw Hill; 2018. [Consultado el 02-03-2023]. Disponible en: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/bibliodgbsp/reader.action?docID=5485814&ppg=507>
108. Fernández, Abascal E. Jiménez Sánchez M. García, Rodríguez, B. Martín Díaz, M. Domínguez Sánchez, F. Psicología de la Emoción [Internet]. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces; 2011 [Consultado el 10 de junio de 2023] Disponible en: <https://books.google.com.co/books?id=-2-UDAAAQBAJ&printsec=copyright#v=onepage&q&f=false>
109. Papanicolau A. Schachter y Singer y el enfoque cognitivo. Revista española de neuropsicología [Internet] 2004 [Consultado el 10 de junio de 2023]; vol. 6 (1-2): 53-73 Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2011686>
110. OMS. Salud mental: fortalecer nuestra respuesta. [Internet]: OMS; 2022 [Consultado el 23 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
111. Pérez Amador, A. Presenta INEGI resultados de la primera Encuesta Nacional de Bienestar Autorreportado (ENBIARE) 2021 [Internet], México: INEGI; 2021 [Consultado el 13 de junio de 2023]; Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2021/EstSociodemo/ENBIARE_2021.pdf
112. García García, Comunicación y relaciones interpersonales. Tendencias Pedagógicas. Revistas UAM [Internet] 2015 [Consultado el 14 de junio de 2022]; vol. 2:1-17. Disponible en: <https://revistas.uam.es/tendenciaspedagogicas/article/view/tp1996.2.ART001>
113. Otero, R. Emociones, Sentimientos y Razonamientos en Didáctica de las Ciencias. REIEC [Internet] 2006 [Consultado el 15 de junio de 2023]; vol. 1(1): 21-53. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273320433004>



114. Ruíz, G. La teoría de la experiencia de John Dewey: significación histórica y vigencia en el debate teórico contemporáneo. Foro de Educación. [Internet] 2013 [Consultado el 15 de junio de 2023]; 11 (15) 103-124 Disponible en: [Redalyc.La teoría de la experiencia de John Dewey: significación histórica y vigencia en el debate teórico contemporáneo](#)
115. Vázquez, C. Crespo, M. Ring, J Estrategias de Afrontamiento, Berrios, G. Fernández, P. Medición Clínica en Psiquiatría y Psicología [Internet]. Barcelona: Bulbena; 2000 [Consultado el 15 de junio de 2023]. Disponible en: https://www.academia.edu/36327636/Estrategias_de_afrontamiento
116. Da Trinidad, Y. López, Y. La hermenéutica en el pensamiento de Wilhelm Dilthey [Internet]. 2015 [Consultado el 04 de julio de 2023]; vol. 11 (1): 326-341. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/5766/576664618023/html/#:~:text=Para%20%C3%A9%20la%20base%20de%20un%20significado%20com%C3%BA>
117. García, A. López, R La preparación de la Familia del niño con Trastorno des Espectro Autista. Educación y Sociedad [Internet]. 2016 [Consultado el 10 de julio de 2023]; vol. 14 (2): 107-111. Disponible en: [1592130.pdf.pdf \(123dok.com\)](#)
118. Comisión Nacional de los Derechos Humanos La Discriminación y el derecho a la no discriminación [Internet]. México: CNDH; 2012 [Consultado el 10 de julio de 2023].. Disponible en: [43-discriminacion-dh.pdf \(cndh.org.mx\)](#)
119. Organización Mundial de la Salud. Calidad de la atención. [Internet]. Ginebra: OMS; 2023 [Consultado el 11 de julio de 2023].. Disponible en: [Calidad de la atención \(who.int\)](#)
120. Torres, J. La discriminación en la escuela. Apuntes sobre derechos humanos, discapacidad y educación. [Internet]. México: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación; 2010 [Consultado el 12 de julio de 2023].. Disponible en: <https://imced.edu.mx/Ethos/Archivo/47/47-17.pdf>
121. Säljö, R. Mäkitalo, A. Piaget and Vygotsky in XXI century. Discourse in early childhood education. [Internet]. Suiza: Springer; 2022 [Consultado el 12 de julio de 2023]. Disponible en: [Piaget y Vygotsky en el siglo XXI: Discurso en la educación infantil | SpringerLink \(unam.mx\)](#)
122. Betancourt, W. La filosofía como modo de saber. Aristóteles, Metafísica, A, 1 y 2, (980 a 21 - 983 a 24). Praxis Filosófica [Internet] 2013 [Consultado el 12 de julio de 2023]; nueva serie (37): 29-55. Disponible en: [n37a02.pdf \(scielo.org.co\)](#)
123. OMS. Trastornos Mentales [Internet]. Suiza: OMS; 2022 [Consultado el 10 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>
124. Universidad de Navarra. Apatía - Diccionario médico [Internet]. Madrid: Clínica Universidad de Navarra; 2023 [Consultado el 10 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/apatia>
125. Alvarado, D. Cuidado Holístico en Paciente Oncológica [Internet]. El Salvador: Ministerio de Salud; 2021 [Consultado el 10 de agosto de 2023]. Disponible en: https://www.salud.gob.sv/archivos/pdf/webconferencias_2021/presentaciones/telesalud/presentacion07102021/CUIDADOS-HOLISTICOS-DE-LA-PACIENTE-ONCOLOGICA.pdf
126. Grarcía, J. Aguadero, M. Sainz, M. Exploración Funcional Auditiva [Internet]. Granada: Hospital Universitario San Cecilio; 2008 [Consultado el 10 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://seorl.net/PDF/Otologia/007%20-%20EXPLORACION%20FUNCIONAL%20AUDITIVA.pdf>
127. Peña, N. Salas, C. Modelo de dorothea orem aplicado a un grupo comunitario a través del proceso de enfermería. Enferm. glob [Internet] 2010 [Consultado el 10 de agosto de 2023]; (19) Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000200004#:~:text=Autocuidado%3A%20Es%20una%20conducta%20que%20su%20vida%20salud%20y%20bienestar
128. ILEP. Cognición [Internet]. Estado de México: ILEP; 2021 [Consultado el 10 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.ilep.mx/post/cognici%C3%B3n>
129. OMS. Depresión [Internet]. Suiza: OMS; 2022 [Consultado el 10 de agosto de 2023]. Disponible en: https://www.who.int/es/health-topics/la-d%C3%A9pression#tab=tab_1
130. Castillo, S. El síndrome de "Burn Out" o síndrome de agotamiento profesional. Medicina. pierna. [Internet] 2001 [Consultado el 10 de agosto de 2023]; vol. 17 (2) Disponible en: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152001000100004#:~:text=El%20agotamiento%20emocional%20se%20refiere%20a%20manifestaciones%20f%C3%ADsicas%20y%20ps%C3%ADquicas
131. PAHO. Vivienda Saludable [Internet]: PAHO; 2010 [Consultado el 10 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www3.paho.org/col/dmdocuments/Manual%20Educ.%20VS%20PT7.pdf#:~:text=Es%20la%20capacidad%20de%20la.y%20adaptarse%20al%20medio%20social.&text=Es%20otro%20recurso%20familiar%20que%20miembros%20con%20el%20entorno%20social>
132. ISSSTE. Hablemos de Discapacidad [Internet]. México: SS; 2021 [Consultado el 10 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.gob.mx/issste/articulos/hablemos-de-discapacidad?idiom=es#:~:text=La%20OMS%20define%20a%20la,normal%20para%20el%20ser%20humano%20E2%80%9D>
133. The Manuals Editorial Staff. Electroencefalografía [Internet]. USA: Manual MSD; 2022 [Consultado el 10 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es-mx/hogar/breve-informaci%C3%B3n-trastornos-cerebrales.-medulares-y-nerviosos/diagn%C3%B3stico-de-los-trastornos-cerebrales-medulares-y-nerviosos/electroencefalograf%C3%ADa-eeeg>
134. Alegre, M. Electromiografía y electroneurografía [Internet]. Madrid: Clínica Universidad de Navarra; 2022 [Consultado el 10 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/pruebas-diagnosticas/electromiografia-electroneurografia>



135. Centro Europeo de Posgrado. ¿Qué es y qué hace un Fonoaudiólogo? [Internet]. México: CEUPE; 2022 [Consultado el 10 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.ceupe.mx/blog/que-es-y-que-hace-un-fonoaudiologo.html>
136. OMS. Rehabilitación [Internet]. Suiza: OMS; 2023 [Consultado el 10 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>
137. RAE. Rol, definición [Internet]. Madrid: RAE; 2022 [Consultado el 10 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://dle.rae.es/rol>
138. Morales, L. Hidalgo, L. Síndrome de "Burn Out". Medicina. pierna. [Internet] 2015 [Consultado el 10 de agosto de 2023]; vol. 32 (1) Disponible en: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152015000100014
139. OMS. Tabaquismo [Internet]. Suiza: OMS; 2023 [Consultado el 10 de agosto de 2023]. Disponible en: https://www.who.int/es/health-topics/tobacco#tab=tab_1



15. Anexos

Anexo 1.

Consentimiento Informado para participar en la Investigación

“VIVENCIAS SOCIOEMOCIONALES DE PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL DE UNA UNIDAD DE ASISTENCIA SOCIAL, DIF”

A ____ de _____ de 2022__

Hora: __:__.

Apreciable participante:

La intención de esta hoja informativa es plasmar por escrito la información que le fue proporcionada con relación a la presente investigación. Su consentimiento y aceptación en participar es totalmente voluntaria, se mantendrá absoluta confidencialidad y tendrá la libertad de retirarse en el momento que así lo desee.

Yo _____ he manteniendo una reunión con la P.S.S.L.E. Daniela Rubí Salinas De la Cueva quien me ha informado que se me realizará una entrevista con el fin de obtener información sobre mis vivencias socioemocionales ante el cuidado de mi hijo.

La Investigación tiene como objetivo describir las vivencias socioemocionales de padres de familia de niños con discapacidad intelectual de una unidad de asistencia social, DIF.

Se debe considerar que:

- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación a participar.
- Los horarios para llevar a cabo las entrevistas serán establecidos conforme a la disponibilidad de los participantes.



- Acepta que la entrevista a realizar será grabada en audio para fines de investigación protegiendo su integridad, confidencialidad y anonimato.
- Sólo tendrá acceso a la grabación la investigadora y la directora de tesis para su análisis.
- Los datos obtenidos serán únicamente utilizados con fines de investigación.
- No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.
- No recibirá pago por su participación.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, a la investigadora responsable.
- Durante su participación en la investigación si usted desea retirarse tendrá la libertad de hacerlo sin sanción alguna.
- Esta entrevista será realizada de forma presencial o mediante la plataforma Zoom o Google Meet dependiendo de la preferencia del participante.
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.

Yo _____ he leído y comprendido la información anterior y las preguntas surgidas han sido respondidas de manera satisfactoria. Habiendo recibido la información necesaria y entendido que los datos obtenidos en el estudio pueden ser divulgados con fines científicos, convengo a participar en este estudio de investigación.

Nombre y firma del participante.



Anexo 2.

Guía de preguntas

1. ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo? ¿A qué edad fue diagnosticado?
2. ¿Qué pensamientos cruzaron por su mente una vez supo que su hijo tenía ese diagnóstico?
3. ¿Cómo es cuidar a un hijo con discapacidad intelectual?
4. ¿Qué emociones ha presentado a lo largo de los cuidados proporcionados a su hijo?
5. Desde que viene al DIF ¿Cómo ha influido la condición de su hijo en su día a día? (Indagación emocional)
6. ¿Ha manifestado cambios en su salud? (Física, mental y psicológica)
7. ¿Qué mecanismos emplea o ha empleado como métodos para lidiar con situaciones adversas o complicadas, desde su experiencia como cuidador, de manera personal?
8. ¿Ha sentido o presenciado algún tipo de actitud discriminatoria hacia su hijo o su condición?
9. Desde que atiende a su hijo en diversos centros ¿Ha sentido en algún momento que la atención no fue profesional? ¿Por qué? ¿Qué hizo? ¿Cómo lo hizo sentir? (Si es negativa la respuesta explorar la atención considerada como profesional)
10. ¿Ha sentido que usted o su hijo han sido juzgados o estigmatizados por alguien? ¿Por quién? ¿Cómo lo hizo sentir la situación?
11. ¿Cómo fue aprendiendo usted a comprender la condición de su hijo?
12. ¿Ha experimentado la sensación de falta de conocimiento sobre la situación de su hijo?
13. ¿Ha experimentado algún cambio en sus relaciones interpersonales debido a la condición de su hijo?
14. ¿Cómo es la relación en su familia con la condición de su hijo?
15. ¿Cómo describiría la relación entre usted y su hijo?
16. ¿Cómo mantiene o alimenta su estado emocional o espiritual?
17. ¿Ha recibido acompañamiento por parte de algún profesional de la salud? (Negativo explorar el por qué razón no)
18. De la situación que usted está pasando ¿Qué encuentra de positivo?



Anexo 3.

Tabla de características de los cuidadores primarios.

Características del cuidador	Edad	Sexo	Parentesco con el niño	Diagnóstico del niño	Edad del Diagnóstico	Inicio del tratamiento
Deméter	29	M	Madre	TEA	4.6 años	4.6 años
Atenea	38	M	Madre	TEA	7 años	7 años
Hera	30	M	Madre	Retraso Psicomotor	Nacimiento	-
Poseidón	23	H	Padre	DI moderada	3 años	4 años
Dionisio	35	H	Padre	TEA	4 años	4 años
Artemisa	47	M	Madre	Síndrome de Down	Gestación	3 años
Hestia	32	M	Madre	TEA	2.8 años	3 años



Anexo 4.

Cartel Informativo.



¿Cuidas a un niño con Discapacidad Intelectual?

Tener un rol de Cuidador Primario puede traer consigo diversos cambios en tu salud mental, economía y en tus actividades diarias. Por eso es importante lo siguiente:

Identifica tus emociones



Pide ayuda si te sientes mal

Habla con alguien lo que sientes

Haz alguna actividad que te guste

Informate sobre tu estado de salud

Conoce la condición de tu hijo

Tomate un tiempo para ti. Si te sientes triste, culpable, enojado, frustrado, desesperado, sin ganas RECUERDA QUE NO ESTAS SOLO.

¡ CUIDARTE ES IMPORTANTE !

Elaborado por: P.S.S.L.E. Daniela Rubí Salinas De la Cueva