



**UNIVERSIDAD DE NEGOCIOS ISEC**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**INCORPORADA A LA  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
CLAVE 3172-25**

**EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD FRENTE A LA EXPERIENCIA EN LOS  
CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS BENEFICIARIOS DE “LA CASITA DE SAN  
ÁNGEL I.A.P.” A PARTIR DE LA TÉCNICA DE REDES SEMÁNTICAS NATURALES.**

**T E S I S  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA  
P R E S E N T A N  
C A M A C H O H E R N Á N D E Z M A B E T  
V A L E N T Í N L O Z A D A A N A K A R E N**

**DIRECTOR**

**MTRO. VÍCTOR MANUEL BECERRIL DOMÍNGUEZ**

**CIUDAD DE MÉXICO, A FEBRERO DE 2024**



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.

## AGRADECIMIENTOS

*“Las mayores alegrías en la vida se encuentran no solo en lo que hacemos y sentimos,  
sino también en nuestras esperanzas y sueños”*

*-Bryant McGill*

Agradecemos profundamente a los miembros y colaboradores de “La Casita de San Ángel I. A. P.” por abrirnos las puertas de la institución, por el tiempo y su cooperación para nuestra investigación. Así mismo, agradecemos a nuestra alma mater y docentes, por brindarnos las herramientas necesarias para iniciar y concluir con este proceso; reconocemos el valor de las instalaciones y el personal que labora en la Biblioteca Vasconcelos al desempeñar un papel relevante en el desarrollo de este documento. Finalmente expresamos enorme cariño y gratitud a nuestras familias y amistades, quienes apoyaron y aportaron fortaleza desde un inicio y hasta el final.

A nuestra amistad: el respeto y cariño fue aquello que nos permitió unirnos para trabajar en equipo y conseguir esto que al principio fue un sueño, ahora es una realidad.

## ÍNDICE

<b>Introducción</b>	<b>4</b>
<b>Capítulo I. Discapacidad y Cuidadores Primarios</b>	<b>7</b>
<b>Capítulo II. “La Casita de San Ángel I. A. P.”</b>	<b>54</b>
<b>Capítulo III. Redes Semánticas Naturales</b>	<b>63</b>
<b>Método</b>	<b>69</b>
<b>Resultados</b>	<b>84</b>
<b>Discusión y Conclusiones</b>	<b>103</b>
<b>Referencias</b>	<b>109</b>

## INTRODUCCIÓN

A lo largo del tiempo, la discapacidad ha sido un tema poco entendido, lo que puede dificultar su conceptualización al adquirir diferentes enfoques a partir de la diversidad cultural de cada país, como en los ámbitos político, económico, religioso y social.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) “...la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una relación estrecha y al límite entre las características del ser humano... y del entorno en donde vive” (2014, pág.11). En la actualidad, el tema de la discapacidad está siendo normalizada y concientizada por los gobiernos de cada país involucrado en los derechos de las personas con discapacidad; como ejemplo, está la implementación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en donde México participa como un miembro que la ratifica, lo que a su vez permite impulsar su aplicación.

La discapacidad impacta tanto a la persona que la presenta como al círculo familiar, de tal manera que el brindar apoyo físico y emocional, así como cubrir las necesidades de la persona es fundamental. Resulta entonces relevante visibilizar el papel que desempeña el cuidador primario en dichas funciones, definido por la Organización Mundial de la Salud (2011) como “aquella persona que asume la responsabilidad de

forma voluntaria para cubrir las necesidades básicas y primordiales del individuo que presenta algún tipo de discapacidad”.

Derivado de lo anterior, el presente trabajo pretende analizar la experiencia de vida en los cuidadores primarios de los beneficiarios de “La Casita de San Ángel I. A. P.” con la finalidad de construir su propio concepto de discapacidad.

Con referencia al tema, se abordará en el primer capítulo un panorama amplio y específico de los elementos que conforman a la discapacidad y la relación que coexiste con el cuidador primario. Se hace énfasis que el origen de esta investigación retoma un enfoque sociocultural, que considera la importancia de los Derechos Humanos en relación con la educación y trabajo como ejes fundamentales para el contenido de este.

Se consideró como objeto de investigación a parte de la población de cuidadores primarios de los beneficiarios de “La casita de San Ángel I. A. P.”, siendo 13 el número total de participantes. En el capítulo dos se aborda el origen y trayectoria de dicha asociación civil.

En el capítulo tres se establece un apartado introductorio a las redes semánticas naturales, el cual es un instrumento que permite explorar el significado psicológico de una palabra a partir de la experiencia de un individuo, la línea principal para esta investigación. Referente al capítulo cuatro, se detalla la metodología de la investigación, la cual es de corte cualitativo y descriptivo; en el capítulo cinco, se realizó el análisis estadístico de resultados y su posterior interpretación a partir de tres factores: factor derechos humanos, factor social y factor actitudinal. Finalmente, en el capítulo seis, se presenta la interpretación de los resultados a partir de las conclusiones y discusiones.

La investigación presentada surge a partir de la siguiente pregunta de investigación: ¿La experiencia de vida en torno al proceso y tratamiento de su familiar influye en la construcción del concepto de la palabra discapacidad en los cuidadores primarios de los beneficiarios de la Casita de San Ángel I. A. P.?<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> A partir de diciembre de 2023 cambia el nombre a “Dignitas”.

## CAPÍTULO I

### DISCAPACIDAD Y CUIDADORES PRIMARIOS

#### Definición de Discapacidad

Ha sido extensamente debatida en las últimas cinco décadas, dando fruto a múltiples definiciones y a la proliferación de modelos teóricos que tratan de explicarla. Pero a pesar de tal abundancia de estudios, parece que seguimos siendo incapaces de explicar la discapacidad siguiendo un único modelo (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019, pág. 8).

La discapacidad ha evolucionado a lo largo del tiempo tomando como referencia diferentes modelos, los cuales intentan abordarla desde un punto de vista pleno, dando como resultado una multiplicidad de ideas y estudios constantes que nos llevan a la necesidad de seguir actualizando e incluso modificando la perspectiva del enfoque inicial. Ha influido en los últimos 40 años a instituciones de orden internacional como la Organización de las Naciones Unidas (ONU), la Organización Mundial de la Salud (OMS), entre otras, sobre la importancia de definirlo y debatir todo aquello que concierne y surge alrededor del mismo.

Etimológicamente, de acuerdo con la Real Academia Española (RAE, 2014), el término *discapacidad* proviene de raíces latinas. Sus componentes son el prefijo *dis-* que significa negación, contrariedad, separación, distinción) y el núcleo *capacidad*, derivado del latín *capacitas*, que se refiere a la cualidad de ser capaz (Aristazábal, 2021).



Las definiciones que se le otorgan a este colectivo adquieren un papel adaptativo con el tiempo mediante sus propias necesidades considerando que las establecidas no se ajustaban a lo que realmente son, ya que estas retomaban un origen despectivo.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (por sus siglas CIF) (Hollenweger, 2014, pág. 11) publicado a través de la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que la discapacidad se entiende como un fenómeno multidimensional, un “continuum” del funcionamiento humano que se hace visible en relación con situaciones específicas de la vida. En otras palabras, la discapacidad es el resultado de la interacción compleja entre el individuo y su entorno.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (CDPD) (2020) define el concepto de discapacidad de manera amplia y en línea con un enfoque basado en los derechos humanos.

La Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH, 2020) en su Artículo 1 señala que:

*"Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás"*  
(pág. 13).

La Red Latinoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS) en su Guía sobre los mecanismos de monitoreo de las Organizaciones para personas con Discapacidad y otros órganos de tratados Internacionales e Interamericanos de Derechos Humanos (2023) considera la discapacidad como un concepto social y cultural, en contraste con una perspectiva médica o individualista. En esta línea, se enfoca en el reconocimiento de que las barreras ambientales, sociales y de actitud son las principales causas de la exclusión de las personas con discapacidad. Desde esta perspectiva, aboga por el respeto de los derechos humanos, la igualdad de oportunidades y la participación plena de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la sociedad.

Por su parte en México, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en su comunicado estadístico emitido a propósito del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, declarado en 1992 por la Asamblea General de las Naciones Unidas con la finalidad de promover los derechos y el bienestar de dicho colectivo -(2021), define a la persona con discapacidad como aquella que tiene mucha dificultad o no puede realizar alguna de las siguientes actividades de la vida cotidiana: caminar, subir o bajar; ver, aun usando lentes; oír, aun usando aparato auditivo; bañarse, vestirse o comer; recordar o concentrarse y hablar o comunicarse; además incluye a las personas que tienen algún problema o condición mental (pág. 1).

A partir de dichas definiciones se puede establecer que la discapacidad, refiere a una ausencia al momento de conducirse o actuar ante determinada situación dentro del margen normativo de la comunidad en la cual el sujeto se desarrolla, lo que se expresa

como algo desconocido o diferente; sin embargo, esto no implica que se excluya o margine.

### **Tipos de discapacidad**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) a través del Ministerio de Sanidad y Política Social establece en el 2011 La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) que pretende esquematizar los componentes de salud y bienestar para un mejor entendimiento de los problemas de salud, funcionamiento y discapacidad, en donde éstos son entendidos como el resultado de interacciones complejas entre factores biológicos, psicológicos y sociales. Dicha clasificación es retomada por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) (2019), donde aborda dos aspectos: “Funcionamiento, Discapacidad” y “Factores Contextuales”, basándose en que la discapacidad resulta algo natural e inevitable en el ser humano antes que sirva como identificador único de un grupo social que promueve la segregación; por tanto, la diversidad del ser humano implica que todos somos susceptibles a tener alguna limitación física, sensorial, social aunado siempre a la cuestión de la salud. Los principales elementos de la clasificación se muestran en la tabla1.

**Tabla 1.***Clasificación de la Discapacidad de acuerdo con la CIF (primer nivel)*

FUNCIONAMIENTO Y DISCAPACIDAD		FACTORES CONTEXTUALES	
PRIMER NIVEL			
Funciones corporales	Estructuras corporales (relacionadas)	Actividades y participación	Factores ambientales
Funciones mentales	Del sistema nervioso	Aprendizaje y aplicación del conocimiento	Productos y tecnología
Sensoriales y dolor	El ojo, oído y estructuras relacionadas	Tareas y demandas generales	Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana
De la voz y el habla	Involucradas en la voz y el habla	Comunicación	Apoyo y relaciones
De los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio	Sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio	Movilidad	Actitudes
De los sistemas digestivo, metabólico y endócrino	Sistemas digestivo, metabólico y endócrino	Autocuidado	Servicios, sistemas y políticas
Genitourinarias y reproductoras	Sistema genitourinario y reproductor	Vida doméstica	---
Neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento	Con el movimiento	Interacciones y relaciones interpersonales	---
De la piel y estructuras relacionadas	Piel y estructuras relacionadas	Áreas principales de la vida	---
---	---	Vida comunitaria social y cívica	---

Nota. Se organiza la información en dos partes, la primera abarca Funcionamiento y Discapacidad (Funciones y Estructuras corporales) y la segunda retoma los Factores Contextuales (Actividades, participación y Factores ambientales). Considere que este es el primer nivel de cuatro y que aquí se observan los principales que están aplicados en la discapacidad en “La Casita de San Ángel I. A. P.”

Ahora bien, existen otras clasificaciones con enfoque multidimensional como análisis de la discapacidad. Para fines de la investigación resulta necesario abordar una clasificación con connotaciones médicas y psicológicas considerando el objetivo principal de la institución en la cual se realizó el trabajo de campo; se retoma la Clasificación del Manual Diagnóstico de Enfermedades Mentales (DSM-5). Este manual establece los trastornos mentales desde un conjunto de síntomas conductuales y psicológicos que generan algún tipo de discapacidad o malestar en el desempeño personal, social o laboral.

El capítulo uno, menciona los Trastornos del Neurodesarrollo, los cuales refieren deficiencias en las habilidades sociales, motoras, sensoriales y del lenguaje a partir de la edad cronológica del individuo, diagnosticados regularmente en la etapa infantil o adolescencia y adquiridos durante la etapa del desarrollo del sistema nervioso (American Psychiatric Association, 2014).

### **Autismo y Discapacidad Intelectual**

1. Discapacidad intelectual
2. Desempeño intelectual limítrofe
3. Trastorno del espectro autista
4. Retraso global del desarrollo
5. Discapacidad intelectual no especificada

**Trastornos de comunicación y aprendizaje**

1. Trastorno del lenguaje
2. Trastorno de la comunicación social (pragmático)
3. Trastorno del sonido del lenguaje
4. Trastorno de fluidez de inicio en la infancia (tartamudeo)
5. Mutismo selectivo
6. Trastorno específico del aprendizaje
7. Problema académico o educativo
8. Trastorno de la comunicación no especificado

**Trastorno de Tics y motores.**

1. Trastorno del desarrollo de la coordinación
2. Trastorno de movimientos estereotípicos
3. Trastorno de Gilles la Tourette
4. Trastorno de Tics motores o vocales persistente (crónico)
5. Trastorno de Tics transitorio
6. Trastorno de Tics de otros tipos o no especificado

**Trastornos por déficit de atención y comportamiento disruptivo**

1. Trastorno por déficit de atención/ hiperactividad
2. Otro trastorno por déficit de atención/ hiperactividad especificado (o no especificado)
3. Trastorno negativista desafiante
4. Trastorno de la conducta

## Trastornos de la ingesta de alimentos, sueño y excreción

1. Pica
2. Trastorno de rumiación
3. Encopresis
4. Enuresis
5. Trastorno del despertar del sueño no REM, del tipo con terrores nocturnos

**Otros trastornos que inician en el periodo del desarrollo.** A partir de esta clasificación se considera “Autismo y Discapacidad Intelectual” para fines de la investigación con base en los diagnósticos de los beneficiarios de “La Casita de San Ángel I.A.P”.

- **Discapacidad intelectual.** Inicio en la infancia, presentan una inteligencia limitada, requiriendo apoyo especial para poder adaptarse.
- **Trastorno del espectro autista.** Disfunción en interacción, comunicación y relaciones sociales con presencia de conductas estereotipadas, visible desde la niñez temprana.
- **Retraso global del desarrollo.** Se establece cuando el niño, aun siendo menor de 5 años presenta un notable retraso en cuanto a su desarrollo sin poder determinar a qué grado.

## Datos estadísticos de las personas con discapacidad

Según la Organización Mundial de la Salud & el Banco Mundial, en el Informe Mundial de la Discapacidad (OMS & BM, 2011) se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial.

En el sitio web oficial de la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2023) se identifica que casi el 12% de la población de América Latina y el Caribe vive con al menos una discapacidad, lo que representa alrededor de sesenta y seis millones de personas.

Por su parte, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2021) en su comunicado estadístico de acuerdo con los datos del Censo 2020 establece que:

*“En México residían ciento veinte seis millones catorce mil veinticuatro (126,014,024) personas, de las cuales, siete millones ciento sesenta y ocho mil ciento setenta y ocho (7,168,178) personas, es decir, el 5.7% de la población total, tiene alguna discapacidad y/o algún problema o condición mental” (pág. 1).*

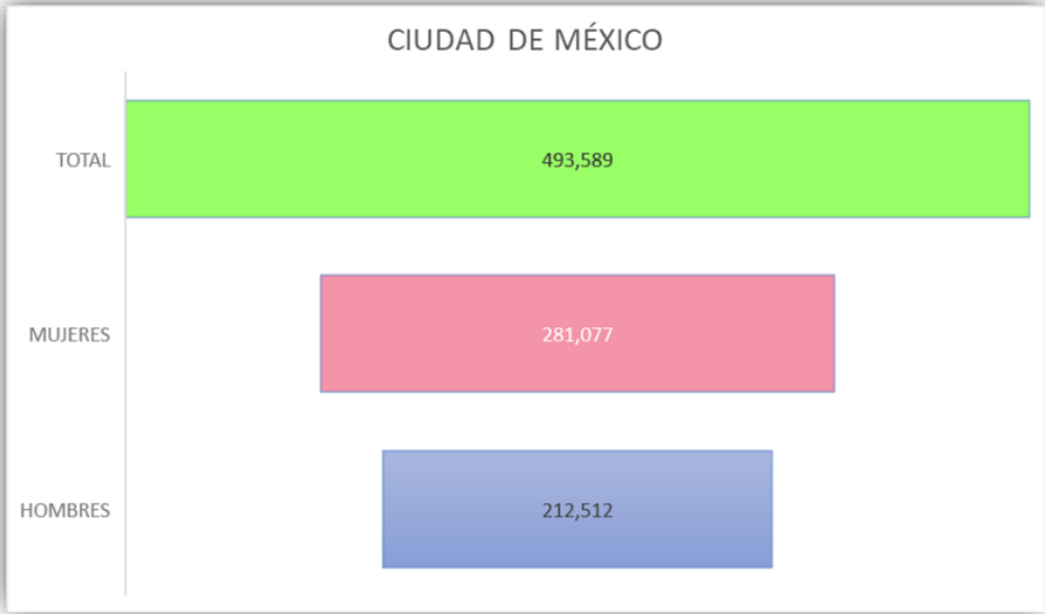
La distribución a partir del rango poblacional se considera de la siguiente manera: ochocientos noventa y nueve mil, es decir, el 13% son niñas y niños; ochocientos sesenta y nueve mil, es decir, el 12% personas jóvenes; dos millones doscientos mil, es decir el 31% personas adultas y finalmente, tres millones doscientos mil, el 45% personas adultas mayores (INEGI, 2021, pág. 2).

De acuerdo con estadísticas del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en 2020, en la figura 1 puede observar la distribución poblacional en cuanto a personas que presentan alguna discapacidad en la Ciudad de México.



**Figura 1**

*Datos estadísticos de la Discapacidad en Ciudad de México*



*Nota. Se observa una gráfica de barras donde el total se encuentra en la barra color verde; en orden descendente, en color rosa, las mujeres y enseguida, azul, el total de hombres.*

## Antecedentes históricos de la discapacidad

La discapacidad ha estado presente desde inicios de la humanidad, cuando la lucha por la supervivencia llevó a que a dicho colectivo se les considerara como obstáculos de los que, a través de sacrificios o abandonos, la sociedad debía liberarse.

Aun cuando el hombre comenzó a mejorar sus condiciones de vida para la supervivencia en la cotidianidad, el rechazo y discriminación hacia ellos continuaba. En la cultura occidental (Grecia y Roma) se encontraba muy marcada la desprotección y negación de sus derechos sociales.

En la Edad Media, se fue retomando la protección hacia ellos por lo que se buscó la solución de reintegrarlos a la sociedad, tomando como alternativa el resguardo en orfanatos o manicomios, sin dejar de lado la cuestión religiosa que los veía como pecadores (Bertel, et. al. 2022, pág. 70).

Como menciona Álvarez (2004):

*“Se puede considerar que las concepciones y prácticas que sustentaron la atención brindada a estas personas fueron matizadas por las actitudes en cuestión. Se les segregaba en centros de reclusión psiquiátrica o asistencial, sobreprotegiéndolos y negándolos, o sólo se les abandonaba a su suerte sin mayor apoyo que el que les pudiesen brindar sus padres, o bien, en un afán de atender algunas de sus necesidades más evidentes, como la de ofrecer apoyo a la naturaleza anatómica o fisiológica del problema (pág. 3)”.*

Retomando lo anterior, se considera una necesidad contemplar la educación como un parteaguas para su desarrollo desde la etapa infantil, para así, poder representar su mundo y ser conscientes de su realidad.

A partir de la Edad Moderna (que comprende del siglo XV al XVIII) en Europa, comienzan los cuestionamientos sobre la dignificación del hombre como ser individual y eje del universo dirigiendo la mirada hacia las personas con discapacidad como una patología que debe ser curada pensando en la rehabilitación para una posterior inclusión en la comunidad.

Aquí la ciencia médica involucra a los psiquiatras para contribuir en la rehabilitación y control de conducta desde la fisiología, y mediante la apertura de escuelas y hospitales, donde se consideró que la producción industrial requería de personas aptas para laborar, de manera que fue indispensable reestablecer la salud de las personas mutiladas o trastornadas para reincorporarlas a la sociedad (Bertel, et.). al. 2022, pág. 70).

En el siglo XIX se inicia el estudio de las causas que dan origen a la discapacidad sin dejar de lado la idea de aislarlos como método de “curación” a partir de las limitaciones que presentan. En el campo de la medicina se va brindando un enfoque más asistencial y de institucionalización donde se comienza a concientizar desde un enfoque social. Así mismo, en el año de 1822 en Munich, se crea el Instituto Técnico Industrial, como primera institución que funge como parteaguas para la creación de otras como la de Montpellier (Bernuy, 2017, pág. 28).

En el siglo XX, la perspectiva hacia la discapacidad se modifica desde una visión sobreprotectora y de caridad, sin dejar de lado las etiquetas y estereotipos anteriormente establecidos. A partir del estudio psico-médico-pedagógico, los criterios cambian de forma positiva a partir de factores como los avances médicos, una mejor educación de la comunidad frente a la discapacidad, la evolución de la sociedad industrial y capitalista por falta de mano de obra, el avance de la ciencia y los movimientos sociales (Bernuy, 2017, pág. 28).

Visto desde la concepción sociocultural que retoma que las causas de la discapacidad tienen en gran medida un origen social; es en 1970 donde surgen movimientos civiles para promover los derechos en mejora de la calidad de vida asegurando la accesibilidad a su contexto, por el derecho a una vida independiente.

Con base en este fundamento, surge el Modelo Social de la Discapacidad, que se retoma como un constructo social que condiciona o modifica la realidad del colectivo. Ya no se les considera con una enfermedad que debe tratarse o cuyos derechos se han limitado, sino como ciudadanos activos en la vida política, económica y social de la comunidad, cuya opinión debe considerarse para elaborar políticas de inclusión (Bertel, et.). al. 2022, pág. 71).

### **Modelos teóricos sociales de la discapacidad**

El debate en torno a la discapacidad ha dado pauta a la creación de diversos modelos sociales que pretenden explicarla desde perspectivas diferentes. Estos surgen a partir de la trascendencia del concepto desde un enfoque individualista a mediados del siglo XX hasta la Segunda Guerra Mundial, donde ya se retoma la importancia de sus

derechos en relación con la sociedad partiendo de la modificación de las políticas y contextos socioculturales, con la finalidad de evitar la discriminación.

Los principales modelos sociales existentes se mencionan a continuación:

- **Modelo social británico:** Surge de la Unión de los Discapacitados Físicos contra la Segregación en Gran Bretaña oponiéndose así, al modelo médico en donde se explica el impedimento a partir sólo del individuo; así entonces, el modelo social distingue entre “impedimento” como algo individual y privado, y “discapacidad” como algo estructural y público. Surgen a partir de este modelo tres postulados: 1. todas las dificultades que afrontan las personas con discapacidad surgen a partir del medio social, no precisamente de sus propias limitaciones; 2. el medio social está moldeado por políticas que la misma sociedad establece y 3. estas políticas representan las actitudes y valores en el medio social en que se desenvuelven.
- **Modelo minoritario norteamericano:** Se establece que son ellos al entender sus propias necesidades, quienes deben de tomar la iniciativa y decidir lo más conveniente hacia su persona.
- **Modelo biopsicosocial o CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento):** El cual permite una nueva comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud, así como las dimensiones relacionadas con ellas, el cual ha beneficiado como herramienta fundamental de aquellos quienes buscan hacer valer los derechos de las personas con discapacidad, es el parteaguas de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Bien vale la pena mencionar que dicho modelo aún considera una terminología con connotaciones negativas como lo son *déficit, limitación, restricción o barrera*.

La OMS (2011) en el Informe Mundial de la Discapacidad define a la discapacidad como:

*“Cualquier aspecto negativo de la interacción entre un individuo (con problema de salud) y los factores contextuales de este (ambientales o personales) (pág. 4)”.*

- **Modelo escandinavo o relacional:** Refleja la importancia de los servicios sociales y de los profesionales en las vidas de las personas con discapacidad. Toma como base la relación individuo-medio donde interactúa sin distinguir entre discapacidad e impedimento. Surge a partir de tres ideas: 1. existe una separación entre el medio y la persona con discapacidad; 2. depende de la situación y el contexto y 3. es relativa. Busca un equilibrio entre capacidades individuales y contexto socioambiental.
- **Modelo Cultural:** Parte de la concepción de la discapacidad como identidad social minoritaria y asume que el impedimento y discapacidad son categorías que construyen la cultural y se nutren de la misma.

Pérez & Chhabra (2019) señalan que este modelo:

*“Considera la discapacidad no como una tragedia individual ni como un efecto de discriminación y exclusión social, sino que cuestiona la normalidad e investiga el resultado de las prácticas de (des) normalización en la categoría social “discapacidad” (pág. 19)”.*

Se destacan cuatro puntos clave para definirlo: 1. la discapacidad es un discurso o proceso de experiencia, situación o evento; 2. es una categoría que distingue a partir de la dicotomía; 3. considera la subjetividad individual y colectiva de personas con y sin

discapacidad. 4. su perspectiva se da a partir de su cultura y así permite comprender la relación entre la salud, normalidad y funcionamiento.

- **Modelo de Diversidad Funcional:** el eje rector es la diversidad, por tanto, considera fundamental la dignidad humana.
- **Modelo de Derechos Humanos:** La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es considerado el primer instrumento de los Derechos Humanos. El cual resalta que “la discapacidad es un concepto en evolución a partir de la diversidad humana”. Por tanto, la discapacidad como constructo social no limita la negación o restricción de los Derechos Humanos fortaleciendo así el modelo social. Todo individuo es válido, no por ser útil económicamente, sino por su valor inherente (Pérez & Chhabra, 2019, pág. 17).

Por otra parte, este modelo propone un ajuste de leyes y programas para superar barreras y poder ejercer los derechos civiles, culturales, económicos y sociales de las personas con discapacidad.

### **Discapacidad como representación social y estereotipo**

Las representaciones sociales se refieren a un conocimiento de sentido común (Moscovici, 1979, citado por García & cols., 2019). De manera que las personas, lo adaptan y difunden a partir de sus propios referentes. El grupo al que se pertenece avala o desaprueba las imágenes de ciertos objetos, se cataloga de forma positiva o negativa a los objetos materiales, ideales o personas (Jodelet, 1986, citado por García & cols., 2019). Éstas se crean a partir de los espacios sociales donde las personas se desenvuelven y a partir de ello, generan actitudes para representar a un objeto.

Las opiniones de las personas surgen desde el contexto en que se desenvuelven y a partir de ello, se establecen las relaciones con sus miembros, incluyendo las condiciones individuales e información que cada uno representa su realidad.

Las representaciones sociales se establecen a partir de dos procesos: primero es el anclaje, que clasifica, categoriza y da nombre a las situaciones o personas; después surge la objetivación, que transforma lo abstracto en algo concreto y lo establece a su realidad, de lo que depende el contexto, la cultura, la comunicación e ideología de la sociedad.

Por tanto, la discapacidad vista desde las representaciones sociales permite elaborar e identificar determinadas expresiones que surgen a partir de la persona que tiene una discapacidad en interacción con el medio social en que se desenvuelve y a su vez, el cómo se interpreta.

El término estereotipo se utiliza para clasificar imágenes, a través de las cuales se entiende el mundo, la palabra tiene la interpretación de repetición involuntaria de un gesto, acción o palabra, y la imagen o la idea aceptada por un grupo o sociedad inmutable. Por medio de la acción “estereotipar” se asignan atributos a una persona a partir de una categoría en la que se ha clasificado. Esto puede asociarse a las costumbres, creencias o atributos de algún grupo social.

Como establecen Soto & Vasco (2008):

*“Un estereotipo puede llevar al prejuicio y producir discriminación, ya que este ayuda a adjudicar papeles en el*



*transcurso de las relaciones sociales, sin que ello conlleve mucho esfuerzo. Papeles que se adjudican, no desde los logros o características personales, sino en función del grupo al que se pertenece y de las características atribuidas al mismo. El estereotipo priva al sujeto de su carácter y lo homogeniza. Del estereotipo parte el endogrupo, el cual retoma las características positivas y, por otro lado, el exogrupo, el cual considera las negativas al estar fuera y representar la minoría al no poseer las mismas características que los que están dentro, lo que a su vez promueve una discriminación colectiva (pág. 11).”*

Entonces, es necesario diferenciar una representación social del estereotipo, que aborda cómo las personas y grupos construyen y comparten conocimientos sobre el mundo que los rodea mientras que el segundo hace referencia a una forma específica de representación social simplificada, donde se suele dar una connotación negativa y llevan a una distorsión de la realidad.

La palabra discapacidad surge a partir de la estereotipación mediante las representaciones sociales de la normalidad y anormalidad a partir de un constructo social desde la noción genérica que hace referencia tanto a la deficiencia o alteración en las funciones o estructuras corporales, las limitaciones o dificultades en la capacidad de realizar actividades, como a las restricciones vitales en la participación efectiva de las personas que poseen dicho déficit o alteración (Arenas & Melo, 2019, pág. 71).

El lenguaje en sociedad es una herramienta fundamental de comunicación crucial en la interacción humana y en la construcción de significados compartidos en un grupo o comunidad. También refleja y moldea la cultura, normas sociales, creencias y las relaciones entre las personas.

El lenguaje se define como un sistema de comunicación que cobra significado en el contexto de las comunidades que lo utilizan. A través de la palabra, oral y escrita, las sociedades transmiten ideas, sentimientos, modo de pensar, percepciones y valoraciones. Los lenguajes discriminatorios se producen cuando se distingue, jerarquiza y excluye, valorando a una de las partes sobre la otra. El problema se ubica cuando las representaciones y significaciones se asignan como un valor superior y universal que desconoce y descalifica a la diversidad (Ugalde, et. al., 2015, citado por García & cols., 2019).

### Discapacidad y derechos humanos

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en el Capítulo uno: “De los Derechos Humanos y sus Garantías” establece, *en su artículo 1º* (modificado en el año 2011), la importancia de los Derechos Humanos, primordiales para la ciudadanía.

La Secretaría de Gobernación, en conjunto con el Poder Ejecutivo, decreta su fundamento (2011).

*“Artículo 1o. En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para*

*su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece.*

*Las normas sobre derechos humanos se interpretarán conforme a esta Constitución y con los tratados internacionales de la materia favoreciendo la protección más amplia a las personas.*

*Todas las autoridades, en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad.*

*En consecuencia, el Estado deberá prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos, en los términos que establezca la ley.*

*(...) Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas (pág. 2)".*

Retomando el modelo de Derechos Humanos, fundado para garantizar la dignidad, igualdad y libertad humana sin importar origen, género, sexo, religión, discapacidad u otras condiciones del individuo, estos son fundamentales para promover la humanidad, el respeto y convivencia en sociedad. Los derechos humanos de las personas con discapacidad se establecen desde un marco teórico fundamentado desde la dignidad humana.

La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad en el artículo 19 establece que las personas con discapacidad tienen el derecho en igualdad de condiciones de vivir en comunidad.

La exclusión es resultado de la poca participación de determinados colectivos de quienes, a su vez, sus derechos sociales se encuentran debilitados. La discapacidad es un factor de vulnerabilidad que la fomenta.

Así bien, la plena inclusión de las personas con discapacidad en nuestra sociedad requiere de un trabajo continuo de defensa de derechos, así como de un esfuerzo de aproximación al resto de la población en general que permita dismantelar las grandes estructuras e inercias que durante años han favorecido la exclusión social de este colectivo (Navas, et. al., 2014, pág. 98).

## **Dignidad Humana**

Es necesario aclarar que dicha definición es reciente tomando en cuenta que surge a partir de La Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948 al término del holocausto y al encontrarse en una situación de deshumanización que vulnera por completo los valores de la ciudadanía.

Como menciona Lefranc (2011) la dignidad retoma solamente la perspectiva jurídica:

*“...Así la dignidad humana se puede deducir de alguna manera de los derechos que le son inherentes, aunque aquí conviene recordar que la dignidad se enuncia separada de los derechos, es decir, se le distingue de los derechos, pero actúa junto con ellos” (pág. 155).*

Se encuentra implícitamente relacionada al propio concepto del ser humano al determinar su valor que lo hacen único e irrepetible y actuando a su vez como fundamento en la creación y aplicación de los derechos humanos.

El Derecho Internacional de los Derechos Humanos y otros sistemas jurídicos nacionales positivizan la dignidad retomándola a través de una evolución social y como eje rector de los derechos humanos.

El modelo se retoma desde “persona capacitada”, considerando las características que las personas discapacitadas no poseen, además, aunado a que a lo largo del tiempo este colectivo se ha enfrentado a la discriminación, lo que influye en cómo se reconoce su dignidad humana.

Así mismo, aborda la discapacidad desde diferentes modelos regidos mediante reglas y principios, los cuales coexisten en el modelo médico y social que impactan de manera distinta en la concepción y comprensión de las personas con discapacidad.

El primer modelo que reconoce es el de *prescindencia*, el cual relaciona la dignidad con la “capacidad”, desconociendo a aquellas personas con discapacidad, es decir, las excluye.

*El modelo rehabilitador*, considera que la dignidad se otorga a partir del grado de “normalización” de las personas con discapacidad, los cuales se consideraban dignos, siempre y cuando logran integrarse a la sociedad.

A partir de estos modelos surgen tensiones sobre la idea de dignidad relacionada a la discapacidad, las cuales funcionan como barreras culturales que promueven la discriminación:

- **Normalización:** no considera la experiencia de las personas con discapacidad, alejando las necesidades de ellos en la vida cotidiana del colectivo social.
- **El odio a las personas con discapacidad:** segrega y descalifica a las personas con alguna discapacidad.
- **Sobregeneralización:** valida cualquier estudio o teoría en el colectivo sin analizar o incluir la conducta de las personas que presentan alguna discapacidad.
- **Sobreespecificidad:** les asigna a ciertas conductas o intereses el carácter específico de las personas con discapacidad sin considerar que también pueden pertenecer a otros grupos sociales.
- **Insensibilidad a la discapacidad:** no valida ni considera la importancia de la discapacidad en la estructura social.

- **Doble parámetro:** se presenta cuando una misma conducta, una situación o característica humana, es valorada o evaluada con distintos parámetros o distintos instrumentos según se trate de una persona sin discapacidad o con discapacidad.
- **Deber ser de las personas con discapacidad:** establece ciertas características en personas con discapacidad.
- **Dependencia:** se les considera imposibilitadas y dependientes en cualquier función social.
- **Actitud de lástima:** se descalifica o sobreprotege a este colectivo (Suprema Corte de Justicia de la Nación, 2016, págs. 17-18).

Entonces, toda persona será digna, sin importar el desarrollo de sus capacidades o características individuales, alejándose así, del concepto de “normalidad” desde un punto de vista limitante.

A partir de la diversidad, se han de tomar las dos ramas de la dignidad: *la dignidad intrínseca*, sinónimo de libertad, autonomía, integridad que merece atención y respeto con un valor superior independientemente de las circunstancias y que se torna inviolable e inalienable; y *la dignidad extrínseca*, que considera el “deber ser” dependiendo de la relación con los demás en sociedad, propiciando el autorrespeto el cual busca que todas las mujeres y los hombres, con o sin diversidad funcional, tengan y puedan ejercer los mismos derechos en donde, si no se cuenta con la suficiente autonomía moral, la sociedad apoye a conseguirla haciendo uso de la solidaridad como principal valor y derecho para mantener intacta su dignidad.

Las capacidades y los roles sociales son condiciones que describen a la persona, pero no deben estar presentes para que se les reconozca como digna. Cada persona es única, porque su código genético, historia, conciencia, capacidades y gustos constituyen un ser único. No hay dos personas iguales, para que una persona sea comparable con otras, hay que reducirla a lo que no es: peso, estatura, edad, escolaridad, dinero que gana, etc. Lo deseable es la diferencia de las personas, no la reducción de ellas a las dimensiones comparables (Suprema Corte de Justicia de la Nación, 2016, pág. 31)

La dignidad humana necesita una resignificación profunda debido a que, donde hay un ser humano, sin importar condición alguna, ésta se encuentra implícita.

### **Discapacidad y empleo**

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como instrumento fundamental que promueve los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene como objetivo principal manejar una visión asistencialista para este colectivo, permitiéndoles un desarrollo igualitario de condiciones, el cual exige sus derechos y cumplimiento de sus obligaciones como parte de la sociedad.

Considerando que cada artículo se aboca a un fin específico, se reconoce la importancia de cada uno para promover la autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones. El bienestar material de las personas con discapacidad considera el empleo como un derecho fundamental para que ellos puedan disfrutar de condiciones óptimas.

Los Estados Partes reconocen asimismo el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y adoptan las medidas pertinentes para proteger y



promover el ejercicio de ese derecho, como por ejemplo asegurar el acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a programas y beneficios, alentar las oportunidades de empleo y promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo (Navas, et. al., 2014, pág. 53).

En dicha investigación, se retoma el artículo 27° el cual, en su fundamento estructural establece la inclusión laboral desde su base jurídica, reconociendo el derecho en igualdad de condiciones y oportunidades laborales, a partir de la inclusión y accesibilidad en el entorno, prohibiendo la discriminación por motivos de discapacidad y asegurando sus derechos laborales y sindicales.

### **Discapacidad y educación inclusiva**

Destacando la educación como aspecto fundamental de reconocimiento de los Derechos Humanos, el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad refiere la efectividad sobre la no discriminación en igualdad de oportunidades, asegurando un sistema de educación inclusivo a todos los niveles de enseñanza a lo largo de la vida.

Con ello, se busca desarrollar al máximo su potencialidad, creatividad, actitudes mentales y físicas y acceder a una educación inclusiva, de calidad y gratuita, ajustándose a través de las necesidades individuales. Esto incluye el apoyo necesario y herramientas para facilitar su proceso de aprendizaje, garantizando que el profesorado esté capacitado y calificado para la enseñanza.

Con base en lo establecido en los párrafos anteriores, la educación retoma un papel significativo en las personas con discapacidad; es por ello por lo que surgen las Necesidades Educativas Especiales que se presentan ante el afrontamiento de una dificultad en la adquisición del aprendizaje.

Por tanto, no remiten a la representación de alguna dificultad, alteración, secuela o síndrome en particular, sino a las situaciones enfrentadas tanto por el alumno durante su proceso de aprendizaje, como por el profesor en el desarrollo del proceso de enseñanza de los contenidos escolares (Álvarez, 2004, pág. 8).

Frecuentemente, se utiliza como sinónimo de discapacidad; sin embargo, es necesario, clarificar la distinción entre ambos conceptos, ya que las Necesidades Educativas Especiales son fundamentales al haber cualquier tipo de dificultad para el aprendizaje, ya sea que ésta parta de una discapacidad o no, además que pueden ser permanentes o transitorias a lo largo de la etapa educativa. El apoyo que se le debe brindar a las personas con estas necesidades se especializará en material didáctico, pedagógico, personal y de accesibilidad, para alcanzar la formación integral del individuo.

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) (2016), establece entre los instrumentos internacionales de los Derechos Humanos, la educación como derecho elemental para todos; vista como la piedra angular para el desarrollo integral del hombre, razón por la cual todas las personas tienen derecho en igualdad de condiciones a recibir una formación educativa durante toda su vida; fundamento sobre el que nace la Educación Inclusiva.

## Discapacidad y rol social

A razón de considerar la influencia y relevancia de los elementos sociales y culturales para la concepción de la discapacidad, se retoma el modelo social, enmarcado por la promoción de los derechos humanos, abordándolo desde un enfoque multidimensional.

Victoria, considera a la persona con discapacidad a partir de 3 ejes fundamentales:

*“El cuerpo, al descubrir e identificar las habilidades y capacidades desarrolladas por el individuo para ser potenciadas; la familia, por la actitud que toman los miembros al enterarse de la discapacidad y la construcción que surge a través de su concepción, ya que esto facilitará o entorpecerá el desarrollo de habilidades y capacidades que intervendrán de manera directa en su mayor o menor integración, primero en la familia y luego en los otros entornos; y el medio, como portador de oportunidades en términos de la equidad y de la eliminación de barreras, o como portador de riesgos, para realizar acciones de prevención de la discapacidad (2013)”*

La influencia que tiene el medio ambiente, social-cultural en la interacción con las personas con discapacidad, así como los problemas que surgen de ello se establecen a partir de las concepciones que la misma sociedad tiene y cómo se enfrenta en la realidad.

## Discapacidad y familia

Minuchin y Fishman definen a la familia como:

*“Un organismo vivo y natural, compuesto por algo más que la simple suma de los individuos que en ella conviven. Se considera no estático, ya que al paso del tiempo se han elaborado pautas de interacción a partir del intercambio de información y las continuas demandas internas y externas que surgen a partir de ésta (1984, pág. 34)”.*

Las pautas de interacción que configuran la estructura familiar facilitan su funcionamiento, propiciando las conductas y tareas primordiales que la dotan de un sentido de pertenencia por cada uno de sus miembros.

La no homogeneidad es una realidad en las familias, que presentan comportamientos donde cada miembro responderá al funcionamiento familiar, factores como cambio en su estructura, nacimientos o desarrollo de discapacidades, son elementos fundamentales.

La diversidad es fundamental en cada familia, por lo que la discapacidad se considera un proceso activo en el que interviene la interacción y la interdependencia primero en lo social y en la construcción personal.

Las familias con miembros en condiciones de discapacidad, independientemente de su estructura, presentan estados de reacción y adaptación producidos y experimentados a lo largo de la vida, los cuales influyen en su contexto. Ante el

diagnóstico, podemos considerar a los padres como el principal apoyo debido a que el tiempo en casa es mayor. Quienes experimentan este hecho desarrollan una fuerte tensión entre el ser y el deber ser, cuestionando su quehacer. Paralelamente, la familia empleará su bagaje relacionado a la discapacidad e irá presentando una serie de emociones distintas (Santana, 2019, pág. 195).

Una vez que se conoce que la discapacidad está presente en algún miembro del grupo familiar, las ideas concebidas se rompen con las expectativas generadas y es aquí donde comienza el proceso de aceptación, que dependerá de las características del grupo y de cada integrante.

A partir de la conducta social que se tiene al concebir la discapacidad, la familia presentará diversas reacciones a partir de la historia que se conforma en conjunto de los miembros que la constituyen y de sus rasgos individuales. Existen factores importantes que influyen en la aceptación y dinámica familiar como los lazos generados entre los miembros, la clase social a la que se pertenece y en el medio en el que se reside.

Surgen diferentes ideas que intentan explicar la percepción de afrontamiento de las familias ante el diagnóstico. Elizabeth Kübler- Ross, citado por Ynfante (2019) proponen cinco etapas:

1. **Negación:** los progenitores no aceptan el diagnóstico. Creen que este es erróneo y mantienen la esperanza de que no es definitivo.
2. **Agresión:** los padres reaccionan de forma violenta contra el médico que comunica el diagnóstico, sienten ira, impotencia, enfado entre ellos e incluso con el propio niño al no cumplir con su idea preestablecida sobre él.

3. **Negociación:** no se acepta por completo la discapacidad, pero hay un cambio en la actitud de los padres hacia la misma, se muestran más abiertos a conversar con el personal médico sobre el diagnóstico y la discapacidad.
4. **Depresión:** después de haber reflexionado mucho tiempo sobre la situación que se les presenta, los padres se muestran exhaustos, agotados física y mentalmente, y comienzan a mostrar síntomas depresivos.
5. **Aceptación:** los padres aceptan el diagnóstico en mayor o menor medida. Esta aceptación no es definitiva, ya que en momentos de crisis se pueden volver a producir alguna de las etapas señaladas.

Una vez que se tiene el diagnóstico, la familia experimenta reacciones, las cuales se retoman a partir del postulado de Díez y cols., citados por Ynfante (2019) explicados a continuación:

- **Reacción tras el nacimiento:** ante un embarazo, las ilusiones y fantasías de los padres respecto a su hijo son muchas. El anuncio de la discapacidad supone el derrumbe de todas estas expectativas.
- **Reacción de negación y/o aceptación parcial:** en los casos leves de discapacidad, la reacción de los padres suele ser de negación o minimización, y, por lo tanto, no suelen ser conscientes de las dificultades del niño para realizar ciertas actividades, no se le presta ayuda y se le exigen cosas que no puede hacer.
- **Reacción de aceptación:** en este caso, pueden producirse dos posturas diferenciadas. Los padres pueden adoptar una posición de sobreprotección del hijo, una aceptación basada en la resignación y la piedad, que no ayuda al niño a superar sus obstáculos, sino que le hace vivir con la sensación de ser un enfermo.

- **Reacción depresiva existencial:** además de la preocupación ante un futuro incierto después del diagnóstico, los padres padecen una ansiedad profunda por no saber qué pasará cuando ellos mueran.

Enfrentar esta situación significa, para la familia, tanto la oportunidad de crecimiento y fortalecimiento, como el peligro de padecer trastornos en alguno de sus integrantes o en sus relaciones. Cada familia es única y particular y la asimilará de diferente forma, por lo que la capacidad de superarla variará de una familia a otra.

Desde que la familia recibe la noticia de la llegada de un miembro con discapacidad, se experimentarán cambios significativos en el núcleo, que desencadenará en emociones distintas, para lograr adaptarse al nuevo ritmo de vida con la necesidad de desarrollar habilidades para afrontar la situación.

## Historia del Cuidado

El ser humano desde su origen considera el cuidado como eje fundamental para satisfacer sus necesidades fisiológicas, con la finalidad de promover la vida y hacer frente al dolor (enfermedad y muerte). Surge a partir del rol social que desempeña el hombre y la mujer creando así, las prácticas del cuidado cotidiano. La cultura del cuidado parte de la fecundidad, donde la mujer contribuye al desarrollo y mantenimiento de la nueva vida, procurando el cuerpo del recién nacido y sus etapas posteriores del desarrollo. La higiene, fecundidad, maternidad, parto y lactancia son ejemplos de que el cuidado es innato en el ser humano, especialmente en la mujer.

Al pasar el tiempo, el cuidado escala a otras esferas fuera del núcleo familiar como signo de solidaridad, por lo que la remuneración económica se deja de lado, basándose en gran medida por las creencias religiosas, considerando que la Iglesia influía en su rumbo.

Al ocurrir la separación del Estado con la Iglesia, se amplía la visión científica en la cuestión médica, lo que permite que la atención y cuidados sean fundamentales para el proceso de salud, impulsando a médicos a delegar estas actividades a personas como apoyo, donde surge la labor de enfermería que no es sino hasta la Segunda Guerra Mundial, donde comienza a considerarse como un ejercicio profesional que debe ser remunerado (Achury, 2006, pág. 12).

Es necesario aclarar que si bien, la labor de cuidado surge desde la enfermería, el papel del cuidador interviene aún y cuando éste no cuente con la capacitación como profesional en el ámbito de la salud.

### **Cuidador en la discapacidad**

Por las características y tipo de discapacidad presente en algún miembro de la familia, es necesario apoyar las actividades que no pueden realizar por sí mismos, en las que requieran ayuda extra y alguien que pueda responder a su cuidado. El cuidador será quien tome la responsabilidad de asistir a sus necesidades.

“Etimológicamente proviene del verbo “cuidar” y del sufijo “dor” que hace referencia a una acción o agente realizador” (Definiciona, 2015, citado por Centeno, 2020). El cuidador será una persona encargada de la atención y cuidado de una externa o de sí mismo, servicial, cuidadosa y pensativa para resolver problemas inesperados.



Aunado a la investigación, el cuidador en la discapacidad es aquella persona que asiste o cuida de otro sujeto con alguna discapacidad que le dificulta el desarrollo de ciertas de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.

El cuidador primario generalmente es un profesional de la salud, algún familiar u otra persona encargada de asistir a la persona que lo requiere a partir de sus necesidades, todo esto, con la intención de mejorar su calidad y estilo de vida.

La Secretaría de Salud, a través del Instituto Nacional de Geriátrica (2020), establece la clasificación de los tipos de cuidadores a partir de las funciones que desempeñan ante el cuidado de la persona que lo requiere.

- **Cuidador Informal o Primario:** aquella persona que no cuenta con una capacitación previa tampoco recibe una remuneración económica sino más bien, el cuidado parte del lazo afectivo que lo une con la persona a quien cuida ya que es un familiar, por tanto, no existe un límite en cuanto al horario dedicado a la labor.
- **Cuidador Secundario:** no asume por completo la responsabilidad del cuidado ya que esta puede ser ocasional y puede ser cualquier persona (familiares, amigos, vecinos) aunque si puede llegar a recibir una retribución económica por el cuidado.
- **Cuidador Formal:** se considera a aquellos profesionales de la salud que cuentan con conocimientos previos para brindar atención a la persona que cuidan y también a la familia, por tanto, recibe honorarios por la labor y tiene un horario establecido.

Retomando que el cuidador primario o informal es el principal objeto de esta investigación, se abordarán con mayor detenimiento los aspectos fundamentales y su relación con la discapacidad.

## Definición de Cuidador Primario

La OMS, define al cuidador primario como: la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable de este, en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta (Franco & Garduño , 2019, pág. 363).

Franco y Garduño (2019) establecen que:

*“El familiar que asume esta responsabilidad regularmente no cuenta con ningún tipo de capacitación sobre los cuidados que debe proporcionar; tampoco percibe pago por las tareas que realiza, no existe horario de atención, y muestra un alto grado de compromiso, situación que se logra por un sentido de obligación fusionado con afectividad, invariablemente por el vínculo de convivencia” (pág. 363).*

Cada cuidador primario se involucra y vive de diferente manera el proceso que realiza al cuidar de la persona con discapacidad. Sin embargo, al ser una labor que exige gran demanda de tiempo y esfuerzo, pueden ocasionar alteraciones (físicas, psicológicas, sociales) en el individuo que toma la responsabilidad.

## Importancia del cuidador primario en la discapacidad

La labor que ejerce el cuidador primario, a pesar de no ser tomada como un empleo debido a no haber una remuneración económica de por medio, reconoce la

dedicación que en ocasiones resulta desgastante debido a la responsabilidad que implica al verlo como un deber o una obligación por el lazo sanguíneo que los une.

Es muy común que, al principio, los cuidadores no sean conscientes de la responsabilidad y esfuerzo que implica su labor con el paciente, más bien, adquieren su función ligada al vínculo que poseen por la persona a cuidar; sin embargo, no toman en cuenta las repercusiones en la salud física y mental que se presentan días o meses posteriores al cuidado, evidenciando en ciertas personas, una falta de acciones o estrategias que ayuden al restablecimiento del bienestar personal.

### **Funciones del cuidador primario en la discapacidad**

Es importante reconocer que cada cuidador primario tiene ciertas actividades específicas autoasignadas y a medida que el familiar con discapacidad va creciendo y se va desarrollando, éstas se van modificando acorde a las necesidades que van surgiendo, prolongando o disminuyendo el tiempo en que se realizan, sin dejar de lado las limitaciones que se presentan en el medio primeramente familiar y posteriormente en el social, cultural y educativo: todo esto, llevando un proceso de adaptación y aprendizaje asimilado de forma específica para cada cuidador.

Regularmente, el papel del cuidador primario lo desempeñan personas con un vínculo directo con la persona a cuidar, que según Covarrubias (2016) citado por Centeno (2020) deben cumplir con ciertas aptitudes al cuidar, las que se mencionan en la tabla 2.

**Tabla 2.** *Clasificación de aptitudes en el cuidado*

<b>Recabar información</b>	<p>El especialista brinda información una vez dado el diagnóstico.</p> <p>El familiar tiene una noción a lo que se enfrenta.</p> <p>Indagar más para comprender (ventajas, riesgos, cuidados y tratamientos alternativos).</p>
<b>Definir el compromiso</b>	<p>Reconocer alcances y limitaciones a partir de la situación en familia, cultura, valores y expectativas emocionales.</p> <p>Relación afectiva con el paciente y la enfermedad.</p> <p>Participación de otros miembros de la familia.</p>
<b>Definir los compromisos y redefinirlos</b>	<p>Fijar el compromiso ante el cuidado de la persona al saber diagnóstico y pronóstico.</p> <p>Adaptarse al cambio a partir de las condiciones ambientales, físicas, económicas y emocionales.</p> <p>Ajustarse a la realidad mediante las capacidades y limitaciones del cuidador.</p>

Nota: Se observa que la clasificación está dada a partir de tres aspectos: recabar Información, definir el compromiso y finalmente, la redefinición de estos, los cuales se establecen una vez que se conoce el diagnóstico.

## Sobrecarga en el cuidador primario

El compromiso que exige el cuidado del familiar con discapacidad puede privar al cuidador primario en los diferentes ámbitos de su vida al poner el cuidado y las tareas que lo exigen ante sus propios intereses ya que se requiere de una atención constante que le permita mínimamente cubrir las necesidades básicas. En consecuencia, persiste el riesgo de desencadenar problemas de salud físicos y por supuesto, mentales como el estrés y ansiedad (Pocero, 2019, pág. 24).

(González & Medina, 2021), establecen cuatro tipos diferentes de alteraciones que experimenta el cuidador primario:

- **Afectaciones emocionales:** las modificaciones del comportamiento en el área psicológica se producen como consecuencia de las respuestas individuales de los pacientes, las familias, los amigos, la sociedad y del mismo cuidador frente al diagnóstico y al pronóstico de la enfermedad y a su propia calidad de vida. Por otra parte, entre las alteraciones afectivas se ha encontrado que los familiares cuidadores sufren distintos grados de depresión, ansiedad, suelen tener conflictos familiares, pérdida de autoestima o agresividad hacia el enfermo.
- **Afectaciones físicas:** se presenta el deterioro de forma progresiva; todas las capacidades cognitivas e intelectuales de la persona se ven alteradas, se produce una pérdida gradual de la capacidad de cuidar de sí mismo y aparece la necesidad, con el paso del tiempo, de la ayuda de un cuidador familiar complementario que pueda apoyarlo en la realización de aquellas actividades de la vida diaria, necesarias para subsistir.

- **Afectaciones económicas:** genera mayor riesgo para obtener sobrecarga debido a que hay disminución de los recursos disponibles tanto por la pérdida de ingresos, como por el aumento de gastos, el tiempo invertido en el proceso de cuidado y pérdida de utilidad laboral.
- **Afectaciones espirituales:** cuando el valor espiritual se ve afectado, cabe la posibilidad de que se generen sentimientos de culpabilidad, incertidumbre y duda sobre el papel que desempeñan, además de sentirse útiles y aferrarse a las creencias religiosas y culturales pensando en el bienestar de la persona cuidada y teniendo la esperanza de la recuperación del familiar (pág. 24).

Se estima que la mayoría de los cuidadores primarios experimentan sobrecarga intensa y moderada sin que puedan en ocasiones percibirlo ya que dedican tiempo completo a los cuidados de la persona sin abocarse a sus propios cuidados y necesidades.

Se consideran dos tipos de sobrecarga en el cuidador primario:

1. **Carga subjetiva:** todas aquellas emociones que surgen a partir de la experiencia del cuidado de la persona, así como sus actitudes y respuestas que tiene ante alguna dificultad que llegara a presentarse respecto a la salud de quien cuida.
2. **Carga objetiva:** todos aquellos cambios que surgen en la vida del cuidador, así como lo que hacen, experimentan (alteraciones en la rutina y relaciones interpersonales en la familia) y las restricciones en las actividades a las que están sometidos como consecuencia de las tareas de cuidado (Cruz, et. al., 2013, pág. 78).

A partir de las afectaciones emocionales que surgen por la posible sobrecarga en los cuidadores primarios, se estima que el origen puede desencadenar desde el estrés el cual, dependiendo de la persona y del contexto, se manifestará de diferente forma.

Desde la revisión bibliográfica realizada, se explican las principales alteraciones emocionales que experimenta el cuidador primario que conduce a la sobrecarga.

## Estrés

Según la conceptualización de Bautista (2022):

*“Es un estado de tensión como consecuencia de un proceso de interacción dinámico entre el individuo y el ambiente. Tal resultado dependerá de los atributos de diferentes estímulos como de las respuestas de los individuos (pág. 6)”.*

A partir de esto, la persona evalúa la situación y determina si es negativa, relevante o irrelevante para su bienestar y mediante esto, valorará las herramientas para enfrentar la situación de manera que esto le permita disminuir el estrés que esto le puede ocasionar.

Así mismo, Bautista (2022), establece la explicación de la sobrecarga a partir de tres modelos:

1. **Modelo de Estrés y Afrontamiento del Cuidado:** surge de la relación sujeto-ambiente y a partir de la interacción se percibe una respuesta amenazante de la cual pone en riesgo su bienestar. El estrés depende de la valoración que el sujeto desarrolla con respecto a sus propios recursos; así como a las demandas que ofrece

el entorno problemático, ya sea esta valoración objetiva o distorsionada. De ello depende el afrontamiento que una persona establezca para disminuir el estrés, de la interacción entre el sujeto y el medio (pág. 9).

2. **Modelo del proceso del Estrés Pearlin y colaboradores:** surge de múltiples factores, los cuales, influyen en el cuidado y el efecto negativo que éste produce en la persona, así, están las características sociodemográficas, la estructura y el vínculo familiar, el contexto y accesibilidad a los servicios necesarios (pág. 10). En dicho modelo, se considera relevante la contención del estrés a partir del uso de sus recursos psicológicos con que cuentan al interactuar con los estresores.
3. **Modelo Teórico Expandido del Cuidador de Zarit:** a partir de una evaluación subjetiva general, siendo este un indicador principal de la situación de cuidado, evaluando los diferentes estresores y recursos que dispone la persona para manejar y mantener su rol de cuidador, de forma que puede valorar como mayores o menores los recursos propios que posee, razón por la cual también esta valoración general pueda ser un gran predictor de la estabilidad o del abandono del cuidado (pág. 11).

## Depresión

La Organización Mundial de la Salud (2017) citado por Calderón y Valverde (2020) considera a la depresión como:

*“Un trastorno del estado del ánimo, caracterizada por la presencia de síntomas como insomnio, hipersomnia, pérdida o aumento de peso, anhedonia, tristeza, pérdida de energía, falta de concentración y sentimientos de culpa”.*



En ocasiones, los padres, cuidadores y familiares manifiestan pensamientos negativos o rechazo debido a la condición de la persona con discapacidad, limitándose en cuanto a sus actividades y experimentando malestar físico y psicológico.

## Ansiedad

García & González (2021) establecen que:

*“La ansiedad tiene como característica inherente la anticipación del peligro, mientras que el miedo surge frente a estímulos concretos, diferenciándose en intensidad, duración y grado de sufrimiento que produce. Implica una sensación aguda de malestar con sentimientos de temor y aprensión con relación a acontecimientos adversos que pudieran acaecer. Se manifiesta mediante síntomas neurovegetativos, cognoscitivos, emocionales y conductuales (pág. 3)”.*

Referente a los cuidadores primarios frente a la discapacidad pueden experimentar crisis de angustia, miedo al alejamiento debido a la demanda que requiere el cuidado, así como a la presencia de problemas o complicaciones en la salud en cualquiera de los miembros de la familia, lo que puede desencadenar en un deterioro de su interacción y relación con personas cercanas a él.

## Proceso de duelo del cuidador primario en la discapacidad

El proceso que utiliza la persona para afrontar el dolor por la llegada de algún miembro del núcleo familiar con discapacidad, por el cúmulo de fantasías y perspectivas planteadas sobre la persona se le atribuye como duelo. Éste involucra dinamismo y actividad constante ante la situación, ya que implica reacciones físicas, emocionales, familiares, conductuales, sociales y espirituales.

Porta, et. al. (2021) menciona que:

*“El duelo, es el proceso de adaptación que permite restablecer el equilibrio personal y familiar roto por las situaciones de muerte, relaciones amorosas o pérdida idealizadora de un ser querido, caracterizado por la aparición de pensamientos, emociones y comportamientos causados por la misma (pág. 4)”.*

El duelo ante la discapacidad de una persona en la familia desencadena en una serie de altas y bajas emocionales que resultan necesarias para aceptar la realidad que se vive, el procesarlo adecuadamente les permitirá avanzar, pero al no hacerlo, con el tiempo se presentarán situaciones que afecten su estado físico y mental.

Se necesita tiempo para poder superar el duelo, así como las situaciones o pensamientos que surgen de ello, esto dependerá directamente de cada persona y la forma en que logra elaborarlo. Habrá personas que logren en menos tiempo lo que a otras les tomará aún más.

A partir de la clasificación del duelo de acuerdo con la autora Elizabeth Kübler Ross citado por Muñoz (2020) éste se explica en cinco etapas:

- **Negación:** en esta etapa surgen preguntas asociadas a un sentimiento de incredulidad y así actuar como si no hubiera pasado, omitiendo la aceptación de la situación actual.

“Este proceso a menudo actúa como método de defensa y amortigua el choque directo con la pérdida” (pág. 20).

- **Enojo/ Rabia/ Ira:** se presenta a través del dolor y resentimiento que surge de la negación ante la pérdida, buscando responsabilizar o culpar como forma de protección al sentimiento de tristeza. Al igual que todas las etapas, resulta útil siempre y cuando no dure demasiado tiempo (si dura más del tiempo previsto, puede desencadenar en actos de violencia) (pág. 20).
- **Negociación/pacto:** sentimiento del retorno al pasado desde la impotencia de querer modificar las cosas para aplazar la situación de lo ocurrido en el presente intentando posponer la realidad irreversible.
- **Depresión:** aquí surge la conexión con el presente a partir de sentimientos de tristeza y soledad al reconocer la situación y lo que implica de ahora en adelante.

“El dolor por la pérdida del ser querido en esta etapa se manifiesta con mayor intensidad” (pág. 20).

- **Aceptación:** se asume la pérdida al reconocer que hay una nueva realidad con la cual aprender a vivir, lo que sólo será posible al haber superado las etapas anteriores donde puede haber paz y dignidad.

Si bien estas etapas llevan un orden consecutivo, dependerá de la persona, sus características y vivencias, lo que determinará como lleva el proceso de duelo. Retomando que toda pérdida requerirá pasar por una elaboración de este, se considerará por culminado siempre y cuando se trabaje en cada una de las etapas provistas.

En la discapacidad, el duelo surge a partir de la pérdida de capacidades de la persona de quien se responsabiliza el cuidador, así como de los cambios y la reorganización que surge ante la situación; el cuidador primario puede posibilitar el acompañamiento a la persona con discapacidad de su propio proceso. Cuando el duelo no se realiza adecuadamente, no se logra una correcta adaptación al proceso de discapacidad.

Si este no sigue su proceso normal al interrumpirse voluntaria o involuntariamente, surge el duelo patológico, el cual, retoma como característica principal, el estancamiento en alguna de las etapas, pero también el regreso continuo a etapas anteriores o que permanezca suspendido.

Según Buendía (2001) citado por Zaragoza (2007), se considera la existencia de tres tipos de duelo patológico:

- **Duelo crónico:** respuesta intensa y prolongada del duelo, caracterizada por un estancamiento en la depresión y la resistencia a aceptar la pérdida como un hecho definitivo. Se asocia con personas dependientes en sus relaciones.
- **Ausencia o inhibición del duelo:** no se expresan sentimientos de aflicción, permanecen en un estado de negociación que se extiende a las esferas cognitiva y emocional.

- **Duelo aplazado:** se niega por largo tiempo la pérdida, pero tarde o temprano se cae en una crisis de intensa depresión por algunos factores desencadenantes menores a la pérdida que no se elaboró (pág. 10).

Existen factores predisponentes para la presencia del duelo patológico. Los factores externos se refieren al contexto social/cultural y a eventos específicos del antes, durante y después de la pérdida; los relacionados con el vínculo que parten de la relación con la persona y los factores personales, que consideran la individualidad del sujeto.

### Fundamentos en la labor del cuidador primario en la discapacidad

Al momento de brindar atención a una persona con discapacidad se deberá tomar en cuenta ciertos fundamentos necesarios para su cuidado.

- **Normalidad:** el cuidador primario pretende que la persona con discapacidad tenga una condición de “normalidad” a partir de sus limitaciones, mediante la adaptación al medio social en el que se desenvuelve.
- **Participación:** Buscar activamente que la persona con discapacidad aproveche las oportunidades para su desarrollo en el medio desde las esferas culturales, deportivas, educativas, de recreación e interacción.
- **Inclusión social:** Al conocer las limitaciones, demandas, oportunidades y deseos de la persona con discapacidad, evitando que las barreras sociales y físicas sean un impedimento para el desarrollo de la persona (Centeno, 2020, pág. 86).

## Redes de apoyo en el cuidado de la persona con discapacidad

Desde la situación actual por la que el cuidador primario pasa, requieren de acompañamiento, que les permitirá recibir sostén y apoyo frente a la situación para ayudarlo en la mejora de su bienestar físico y psicológico, siendo un elemento protector de las posibles consecuencias negativas del suceso.

Se pueden distinguir entre las *redes formales* y las *redes informales*. En las primeras, se establece una organización previa y existe una meta específica destinada a brindar apoyo a través de profesionales. En las informales, el apoyo no está previamente pautado, sino que es una consecuencia del vínculo que mantiene, y se incluye a la familia y amigos, como aquellos sistemas principales en donde se origina el apoyo social percibido (Caputo, 2020, pág. 26).

Según el tipo de discapacidad y necesidad que presente la persona, se brinda apoyo intermitente, limitado, extenso, o generalizado. Así, el nivel de apoyos que se suministre permitirá que la persona cuente con los recursos necesarios, para favorecer su calidad de vida y desarrollo. *El apoyo intermitente* es aquel que se brinda solo cuando la persona lo necesita, de manera episódica y su durabilidad es en función de lo que la persona requiera. *El apoyo limitado* se caracteriza por ser continuo, en un entorno determinado, pero restringido en el tiempo. *El apoyo extenso* es constante en la cotidianidad de la persona, no es limitado, y *el apoyo generalizado* se brinda de manera continua a lo largo de toda la vida (Galán Jiménez, 2017; Flórez, 2015, citado por Caputo, 2020, pág. 27).

## CAPÍTULO II

### “LA CASITA DE SAN ÁNGEL I. A. P.”

#### Origen y Trayectoria

Esta asociación civil se funda en el año de 1985 por la familia Carriedo- Haro a partir de la experiencia personal al tener dos miembros con discapacidad intelectual con la necesidad de socializar y ser útiles al ser independientes teniendo un trabajo remunerado; por ello, comienzan con un taller denominado “La Casita de San Ángel” debiendo ese nombre a la colonia donde se funda (San Ángel) dándole empleo a 14 adultos con discapacidad intelectual.

Primero, el taller fabricaba artesanías de piel, corcho y madera, que se vendían en escuelas, empresas y al público. Al pasar los años, creció el número de personas que solicitaban los servicios de La Casita, esto impulsó la profesionalización y sistematización de los procesos de producción, se especializó y se transformó en lo que actualmente es: un taller protegido para capacitación laboral de Personas con Discapacidad a través de la elaboración de material didáctico hecho de foamy (La Casita de San Ángel I. A. P., 2017).

En el año de 1997 ya es reconocida como una Institución de Asistencia Privada, al comprometerse formalmente con la sociedad, a su vez, esto le permite formar parte de

la junta de Asistencia Privada del, hasta entonces, Distrito Federal. Seis años después se cambió el patronato para dar una visión renovada, integral y más profesional a la institución, lo que le reconoce como ejemplo para otras instituciones que conforman la misma junta.

En 2001, el Nacional Monte de Piedad dona las instalaciones donde la institución opera actualmente, mudándose de la colonia San Ángel a la colonia Narvarte.

En el año 2007 se fortalece como institución con el apoyo de la Fundación Merced A. C., cinco años después se vuelve a realizar el cambio de patronato hasta la fecha vigente permitiendo una nueva etapa de expansión. Hasta la fecha se mantienen convenios de asistencia con otros, de índole incluyentes y poco a poco se han ido estableciendo convenios para la comercialización y distribución de los productos realizados en la Institución.

En 2008, reciben un distintivo de Institucionalización y Transparencia por el Instituto Mexicano de Filantropía A.C.

En 2012 se realiza un cambio de equipo a los que actualmente laboran lo que inició con una etapa de crecimiento de la institución.

El Nacional Monte de Piedad en 2015, da un préstamo de uso de un inmueble en la Delegación Gustavo A. Madero para expandirse y buscar apoyos que le permitan causar impacto. En noviembre del mismo año, se hace alianza con Mead Johnson para utilizar el espacio en Aragón (Centro de Desarrollo Infantil e Inclusión Social), enfocada en la atención para niños y adultos con y sin discapacidad.



En 2016 comienza la colaboración con Promotora Social México A. C. y Transfo Empresas Sociales, A. C. para convertir el taller en un modelo de negocio social.

### **Fomento al Empleo a partir de la Cultura de Derechos Humanos**

El trabajo de La Casita se apega a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual promueve, protege y asegura el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promueve el respeto de su dignidad inherente (La Casita de San Àngel I. A. P. , 2017, pág. 12).

Los principios generales de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad son:

- El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas.
- No discriminación, entendida ésta como cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto de reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.
- Participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana.
- Igualdad de oportunidades, accesibilidad e igualdad entre hombre y mujer.
- Respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y su derecho a preservar su identidad (La Casita de San Àngel I. A. P. , 2017, pág. 12).

Actualmente, la tasa de desempleo en personas con discapacidad en países en desarrollo considera un 80%, lo que infiere que cuentan con menores posibilidades de contar con un empleo y quienes tienen uno, tienen un menor salario en comparación con las personas sin discapacidad.

El INEGI (2010), muestra que en México hay 5 millones 739 mil 270 personas con discapacidad, esto representa el 5.1% de la población total nacional, siendo el Estado de México y la Ciudad de México las entidades federativas en donde se concentra el mayor índice de población con discapacidad en el país: el 20.4%, en donde 8 de cada 10 personas con discapacidad son adultos (La Casita de San Ángel I. A. P. , 2017, pág. 4).

Además, revela a través de este estudio los 5 problemas principales que enfrentan las personas con discapacidad en nuestro país:

- Desempleo: 27.4%
- Discriminación 20.4%
- No ser autosuficientes 15.6%
- Pocos apoyos gubernamentales 6.3%
- Salud 5.5%

Los sondeos realizados entre la población mexicana arrojaron que solo 3 de cada 10 personas con discapacidad tienen empleo y, de éstas, sólo el 1% cuentan con un trabajo formal que les brinda seguridad social y prestaciones de ley (La Casita de San Ángel I. A. P. , 2017, pág. 4).

La filosofía de “La Casita de San Ángel I. A. P.” parte de la misión que busca capacitar a personas adultas con discapacidad intelectual y daño neurológico para permitir su inclusión en la vida social y laboral con un enfoque de derechos humanos, a través de un programa formativo y de la práctica de habilidades sociales y laborales en un proyecto productivo autosustentable. Los valores fundamentales que dan base a su labor son el compromiso, pasión, efectividad, eficiencia, empatía y dignidad.

A partir de ello, la Institución considera la discapacidad como una condición de vida que no se sufre ni se padece, sino que se vive, abordándola desde un enfoque sociocultural y de derechos humanos.

### **Panorama de la discapacidad intelectual y autismo**

Para determinar y clasificar las alteraciones mentales y del neurodesarrollo, existen manuales que permiten consultar su descripción, signos y síntomas. Uno de estos manuales es el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría, dentro de su clasificación dentro de los trastornos del neurodesarrollo los retoma.

***La discapacidad intelectual (Trastorno del desarrollo intelectual).*** Es un trastorno que comienza en el periodo de desarrollo afectando la capacidad global de las personas en el aprendizaje, limitando sus capacidades cognitivas y adaptativas (comunicación, relaciones sociales, interpersonales, autocuidado) (American Psychiatric Association, 2014, pág. 17).

**Clasificación:**

De acuerdo con el DSM-V, se clasifica en (Morrison, 2015):

**Leve.** Durante la niñez, estos individuos aprenden con lentitud y se retrasan respecto de sus compañeros de escuela, si bien puede esperarse que alcancen habilidades académicas cercanas a las de sexto grado al llegar a la edad adulta. Las deficiencias en el juicio y la resolución de problemas hacen que necesiten ayuda adicional para enfrentarse a las situaciones cotidianas, y las relaciones interpersonales pueden dañarse, hay dificultades en el pensamiento abstracto (pág. 22).

**Moderada.** Cuando son niños pequeños, las diferencias entre estos individuos y sus compañeros no afectados son marcadas y de gran alcance. Si bien pueden aprender a leer, hacer ejercicios matemáticos simples y manejar dinero, el uso del lenguaje se desarrolla con lentitud y es relativamente simple. En la juventud necesitan ayuda para aprender a proveerse cuidado personal y participar en las tareas del hogar. Son posibles las relaciones con otros (incluso las románticas), aunque con frecuencia no reconocen las claves que gobiernan la interacción personal ordinaria. A pesar de que requieren asistencia para la toma de decisiones, pueden ser capaces de trabajar (con ayuda de supervisores y colaboradores) en empleos no muy demandantes, por lo general, en talleres resguardados (pág. 23).

**Grave.** Si bien estas personas pueden aprender órdenes o instrucciones simples, sus habilidades para la comunicación son rudimentarias (palabras aisladas, algunas frases). Bajo supervisión, pueden ser capaces de realizar trabajos simples. Pueden mantener relaciones interpersonales con sus parientes, pero requieren supervisión para

todas las actividades; incluso necesitan ayuda para vestirse y para la higiene personal (pág. 23).

**Profunda.** Con lenguaje oral limitado y sólo una capacidad rudimentaria para la interacción social, gran parte de lo que estos individuos comunican deriva de gesticulaciones. Dependen por completo de otras personas para cubrir sus necesidades, incluyendo las actividades de la vida diaria; no obstante, pueden ayudar a realizar tareas simples. Suele derivar de un trastorno neurológico grave, que con frecuencia se acompaña de discapacidades sensoriales o motoras (pág. 23).

Estos signos y síntomas se clasifican en tres dominios (American Psychiatric Association, 2014, págs. 19-22):

**Dominio conceptual:** dificultades ejecutivas (emplear estrategias y flexibilidad cognitiva), dificultad para aprender o emplear el concepto del tiempo o manejo de dinero, rezago en el desarrollo del lenguaje.

**Dominio social:** limitaciones en el lenguaje y la comunicación, destrezas gramaticales limitadas y pobre vocabulario, limitada regulación emocional y conductual que impacta en las interacciones sociales con sus pares.

**Dominio práctico:** Necesidad de apoyo personal o instrumental para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana, dificultad con el aseo personal, dificultad para comprar, desplazarse, organizarse, alimentarse o manejar el dinero de manera independiente.

## Trastorno del Espectro Autista

Es un trastorno del neurodesarrollo con causas variables, de origen genético o ambiental, se reconoce en la fase temprana de la niñez persistiendo hasta la adultez, sin embargo, la forma de manifestación es diversa a partir de la experiencia y educación (Morrison, 2015, pág. 26).

Morrison (2015) explica la sintomatología a partir del DSM-V en tres categorías:

**Comunicación.** A pesar de tener una audición normal, el lenguaje oral puede presentar un retraso de incluso varios años. Sus deficiencias varían en gran medida en alcance e intensidad, desde lo que solíamos denominar trastorno de Asperger (estas personas pueden hablar con claridad y tienen inteligencia normal o incluso superior) hasta los individuos con afectación tan intensa que apenas pueden comunicarse. Otros pueden mostrar patrones de expresión oral inusual y uso idiosincrásico de frases. Pueden hablar con un volumen excesivo o carecer de la prosodia (cadencia) que determina la musicalidad del lenguaje normal. También es posible que no utilicen el lenguaje corporal u otra conducta no verbal para comunicarse. Suelen no entender la base del sentido del humor. A menudo, tienen dificultad para iniciar o sostener una conversación; antes bien, pueden hablar a sí mismos o sostener monólogos sobre temas que les interesan, pero no con otras personas. Tienden a formular preguntas una y otra vez, incluso después de que han obtenido respuestas repetidas (págs. 26-27).

**Socialización.** La maduración social es más lenta que la de los niños normales, y las fases del desarrollo pueden ocurrir fuera de la secuencia esperada. Los progenitores con frecuencia se inquietan durante los primeros 6 meses de vida, cuando su hijo no

establece contacto visual, responde con sonrisas o se acurruca; en vez de esto, el bebé se aleja del abrazo del progenitor y se queda mirando el espacio vacío. Los lactantes mayores no señalan los objetos o juegan con otros niños. Pueden no estirar los brazos para ser cargados o mostrar la ansiedad normal al separarse de los progenitores. Quizá como resultado de la frustración por la incapacidad de comunicarse, tiene como consecuencia frecuente berrinches y agresividad en niños pequeños. Con poca necesidad aparente de cercanía, los niños mayores tienen pocos amigos y no parecen compartir sus alegrías o tristezas con otras personas. En la adolescencia y en los años posteriores, esto puede manifestarse como una falta de necesidad de actividades sexuales (pág. 27).

**Conducta motriz.** Las metas del desarrollo motor suelen alcanzarse a tiempo; los tipos de conducta que eligen los distinguen de otros. Incluyen acciones compulsivas o rituales, sin un fin determinado (denominadas estereotipias), girar, balancearse, aplaudir, golpearse la cabeza y mantener posturas corporales extrañas. Chupan los juguetes o los hacen girar en vez de utilizarlos como símbolos para un juego imaginario. Sus intereses restringidos los conducen a preocuparse por las partes de los objetos. Tienden a resistirse al cambio y prefieren apegarse de manera rígida a la rutina. Pueden parecer indiferentes al dolor o a las temperaturas extremas, así como mostrar inquietud por oler o tocar objetos (pág. 27).

## CAPÍTULO III.

### CONSIDERACIONES PREVIAS A LAS

### REDES SEMÁNTICAS NATURALES

El cognoscitivismo se ha desarrollado desde bases asociacionistas, las cuales retoman el conocimiento de los organismos y cómo lo obtienen, de manera que esto le permita guiar sus decisiones y tomar acciones. Su objetivo en el campo de la memoria semántica fluye gradualmente para entender cómo los conceptos a nivel mental se construyen, consolidan y se asocian, adquiriendo un significado que a su vez surge como una representación de información funcional para el comportamiento del individuo.

Figuroa (1981) citado por Valdez (1998) refiere que:

*“Sensación, percepción, memoria y pensamiento deben de ser considerados dentro de un continuo de la actividad cognitiva, ya que estos procesos son mutuamente interdependientes y no pueden separarse, excepto por reglas arbitrarias convenientes momentáneamente, para entender cómo funcionan e interactúan estos procesos. (pág. 30)”.*



## Significado Psicológico

Szalay, et. al. (1973) citado por Valdez (1998) lo define como:

*“La unidad fundamental de la organización cognoscitiva, que está compuesto por elementos afectivos y de conocimiento, que crean un código subjetivo de reacción. Los cuales reflejan la imagen del universo y la cultura subjetiva que tiene la persona puesto que es al mismo tiempo, una unidad natural de representación cognoscitiva y de estimulación para producción de la conducta (pág. 56)”.*

Parte de la conducta, la cual se explica a partir de cómo se entiende y se vive la realidad en la mente de cada ser humano, esta información a su vez se constituye por redes. Resulta importante considerar que el significado psicológico construye información relacionada a cada situación u objeto a partir del ámbito social, cultural y moral, determinando así un comportamiento específico ante cada contexto.

La forma de adquirir, manejar y procesar la información inicia a partir de la codificación de los estímulos físicos, los cuales generarán etapas relacionadas entre sí, dando origen a la actividad cognitiva y por tanto al comportamiento y las representaciones, las cuales, se formulan a partir del procesamiento humano de la información (PHI) que propone desde su modelo, que la percepción se constituye a partir de varias etapas, por lo que no es inmediata, existen límites en cuanto a las capacidades de pensamiento de éstas; así como continuidad en el proceso (compuesto por sensaciones, percepciones, memoria y pensamiento).

Valdez (1998) citado por Espinosa (2013) refiere que:

*“Cualquier sistema de procesamiento de información está compuesto por lo menos de tres elementos: Un mecanismo perceptual de entrada-salida, que son los medios a través de los cuales se obtiene información tanto de adentro como de afuera del sistema, una memoria donde se almacena la información y una unidad de procesamiento que puede efectuar una serie de operaciones específicas (pág. 50)”.*

## La Memoria

Es un proceso que reconstruye toda la información que se guarda en la mente y surge a partir de los estímulos que percibe el individuo, así bien, todo comportamiento realizado por él necesitará de la activación de este proceso. Gracias a los sistemas de la memoria es que se puede identificar y codificar los detalles de los estímulos que se reciben día con día.

A partir del modelo de Atkinson y Schiffrin (1968) citado por Valdez (1998), se establece que la memoria se divide en 2 almacenes:

- **Corto plazo (icónica-estímulos visuales y ecoica-estímulos auditivos).** Es un mecanismo de almacenamiento, pero también un sistema de control activo que coordina y organiza flujos de información (entre ésta y la memoria a largo plazo), generados por los estímulos y por el propio sistema cognitivo que posteriormente pasarán a formar parte del material con el que trabajará la memoria a largo plazo (pág. 37).

- **Largo plazo.** Considera todo aquello que no se encuentra en la memoria activa. Se clasifica en tres tipos: *Conocimiento sensorial*: se emplea en el almacenamiento de recuerdos de sensaciones; *Procesal motor*: el conocimiento que se tiene acerca de cómo hacer algo, desde las habilidades motoras hasta las intelectuales y *Proposicional*: considerada declarativa al retomar las creencias de nosotros mismos y de nuestro mundo, conocimiento de los conceptos y significados de las palabras.

A partir de la memoria a largo plazo, se distinguen dos tipos más de memoria:

1. **Episódica**: almacena información de eventos o episodios y la relación de espacio-tiempo entre ellos.
2. Por su parte, **la memoria semántica** (como eje fundamental en el instrumento para recabar información en esta investigación) es importante y necesaria para el uso del lenguaje, organiza el conocimiento humano acerca de las palabras y otros símbolos, significados referentes y relaciones entre ellos. Retomándola como una memoria productiva y generativa (pág. 38).

### Redes Semánticas Naturales

Surge inicialmente planteada por Figueroa, González y Solís (1981), como una alternativa de evaluación del significado, a partir de los modelos que se habían desarrollado para explicar la forma en la que se organiza la información en torno a la memoria semántica.

El estudio de la técnica tiene que ser retomado de forma natural al trabajar con las redes generadas por los sujetos, donde en primer término se necesita una organización

interna de la información almacenada en la memoria a largo plazo, cuyas palabras o eventos conforman el significado de un concepto.

En segundo término, otro de los postulados primordiales de las redes semánticas es el que se refiere a la “distancia semántica”, a partir del cual debe entenderse que los elementos que componen la red se encuentran separados en alguna forma que incluso, permita hacer predicciones. No todos los conceptos obtenidos como definidores de un concepto serán igual de importantes para definir al concepto central (nodo) Collins, et. al. (1969), citado por Valdez (1998, pág. 61).

El uso de las redes semánticas naturales permite el estudio de la relación existente entre un individuo y el significado psicológico que tienen acerca de los elementos de su realidad social. Se utiliza cuando no conocemos el significado de una comunidad, o porque las observaciones previas indican que es un concepto controvertido. Resulta una opción metodológica de acercamiento al significado colectivo sobre un concepto, una herramienta para el trabajo en atención primaria a la salud Vera (2005), citado por Espinosa (2013, pág. 53).

Se considera la relevancia de dicha técnica al poder realizar observaciones diversas de los conceptos, así como de las relaciones entre sí, características específicas, relaciones lógicas, temporales, afectivas, etc., que ofrecen claridad de cómo se representa la información y el significado particular en la memoria.

Así mismo, se resalta la importancia de las representaciones sociales ya que, en conjunto con la técnica de Redes Semánticas Naturales, permite indagar de forma complementaria el actuar en sociedad del colectivo que compete a esta investigación y

las expresiones en cuanto a las relaciones de este con los otros para comprender la centralidad que construyen las personas alrededor de las diferentes realidades sociales.

## MÉTODO

### Objetivo General:

Indagar sobre la construcción del concepto psicológico de discapacidad presente en los cuidadores primarios con los beneficiarios de “La Casita de San Ángel I.A.P.”.

### Objetivos Específicos:

1. Analizar sobre la construcción del concepto de discapacidad en los cuidadores primarios respecto a la experiencia propia.
2. Retomar dichas experiencias de vida para comprender la influencia de estas al momento de generar el significado psicológico de la discapacidad y las necesidades educativas especiales.

### Preguntas de Investigación

¿Qué experiencias de vida influyeron en los cuidadores primarios de los beneficiarios de “La Casita de San Ángel I.A.P.”?

¿Cómo afrontan las familias la discapacidad o las necesidades educativas especiales del integrante que la padece y qué representaciones surgen de ello?

¿Cómo se construyen las redes de apoyo de la familia, y, sobre todo, con cuáles cuentan los cuidadores primarios?

## Planteamiento y Justificación del Problema

El propósito de este estudio cualitativo y de corte fenomenológico es explorar el concepto de discapacidad retomando las necesidades educativas especiales de los cuidadores primarios cuyos familiares son beneficiarios de “La Casita de San Ángel I.A.P.”. Como instrumento de recolección de datos se utilizará la técnica de Redes Semánticas Naturales.

Sánchez, et. al. en 1997 (citado por Ramírez, 2009) definen a la discapacidad como:

*“La presencia de una condición limitante por problemas esencialmente de tipo físico, mental o ambos, puede ser por enfermedad adquirida o congénita, traumatismo u otro factor ambiental. La discapacidad igualmente propicia la dificultad de la persona para responder a las exigencias del ambiente. También se refiere a aquellos individuos que no presentan defectos o limitaciones físicas evidentes pero que son ineficientes para responder a las exigencias laborales o escolares (pág.15).”*

Así bien, considerando a la discapacidad como un constructo social y cultural, es necesario retomar a partir de ello, las necesidades educativas especiales, las cuales, surgen al no ser vista como una deficiencia o que esté presente a través de una enfermedad, si no involucrarla desde el ámbito social en el que cada sujeto se desarrolla.

Por tanto, las necesidades educativas especiales no remiten a la representación de alguna dificultad, alteración, secuela o síndrome en particular, sino a las situaciones enfrentadas tanto por el alumno durante su proceso de aprendizaje, como por el profesor en el desarrollo del proceso de enseñanza de los contenidos escolares (Álvarez, 2004, pág. 8).

A esto precede que tanto el sujeto como la familia, el entorno social y educativo en el cual se desenvuelva, al estar en constante interacción, se considerará el carácter dinámico de su aprendizaje y desarrollo. Retomando la definición de los conceptos de discapacidad y necesidades educativas especiales, es fundamental cuestionar el origen de éstos en los individuos.

La memoria es un proceso activo de reconstrucción de la información almacenada. Juega un papel crítico en el funcionamiento humano, ya que, todas las actividades, desde la más simple hasta la más compleja requieren de un sistema de memoria activa que guíen tales acciones y registren sus logros. Los sistemas de memoria humana permiten codificar detalles de imágenes sensoriales para posibilitar la identificación y clasificación de estímulos; por otro lado, registran y emplean la experiencia para usarla en la vida cotidiana (Valdez, 1998, pág. 36).



A partir del modelo de Atkinson y Schiffrin (1968) la memoria se divide en 3 almacenes: sensorial (icónica MI en estímulos visuales, ecoica ME para estímulos auditivos), el almacén de corto plazo y el de largo plazo; sin embargo, en la actualidad se consideran dos divisiones fundamentales: de corto plazo y largo plazo al considerar que la icónica y ecoica realizan sus funciones básicamente al nivel de la memoria a corto plazo (Valdez, 1998, pág. 36).

La memoria a corto plazo es un mecanismo de almacenamiento, pero también un sistema de control activo que coordina y organiza flujos de información (entre ésta y la memoria a largo plazo), generados por los estímulos y por el propio sistema cognitivo que posteriormente pasarán a formar parte del material con el que trabajará la memoria a largo plazo (Valdez, 1998, pág. 37).

La memoria a largo plazo por su parte considera todo aquello que no se encuentra en la memoria activa. Se clasifica en tres tipos: conocimiento sensoperceptual, el cual, de forma análoga, se emplea en el almacenamiento de recuerdos de sensaciones, el procesal motor, el conocimiento que se tiene acerca de cómo hacer algo, desde las habilidades motoras hasta las intelectuales y finalmente, el proposicional, considerada declarativa al retomar las creencias de nosotros mismos y de nuestro mundo, conocimiento de los conceptos y significados de las palabras. (Valdez, 1998, pág. 38).

A partir de la memoria a largo plazo, se distinguen dos tipos más de memoria: la episódica, la cual, almacena información de eventos o episodios y la relación de espacio-tiempo entre ellos. Por su parte, la memoria semántica, importante y necesaria para el uso del lenguaje, organiza el conocimiento humano acerca de las palabras y otros

símbolos, significados referentes y relaciones entre ellos. Retomándola como una memoria productiva y generativa.

## Hipótesis

La experiencia de vida en torno al proceso y tratamiento de su familiar influye en la construcción del concepto de la palabra discapacidad en los cuidadores primarios de los beneficiarios de la Casita de San Ángel I. A. P.

## Variables

Variable independiente:	Variable dependiente:
A partir de la experiencia de vida de cada cuidador primario de los beneficiarios de "La Casita de San Ángel I. A. P."	Concepto subjetivo de discapacidad.

## Definición Conceptual de Variables

### ***Variable independiente: La experiencia del cuidador primario.***

Cada persona trae consigo un bagaje de experiencias históricas que configuran su modo de sentir, pensar y actuar. El procesamiento y los aprendizajes elaborados a partir de este cúmulo de experiencias condicionan y delimitan el modo de ser/ estar de cada integrante en el desarrollo de los flujos de comunicación, adaptación e interacciones propias del proceso de intercambio de la familia. El proyecto familiar está constituido por el conjunto de creencias, valores, representaciones e ideales que nacen de los procesos de intercambio entre el núcleo familiar y los miembros de su colectivo social (Urbano & Yuni, 2008, pág. 22).

Ejercer el rol de cuidador primario de un infante en condición de discapacidad representa un factor de riesgo para su bienestar, debido a la exposición constante a demandas y sobrecargas de cuidados que suponen una situación de estrés, de la cual resultan repercusiones a nivel orgánico y psicológico (García, 2022, pág. 5).

### ***Variable dependiente: La Discapacidad.***

Considera la minusvalía ya que, refiere a una condición de desventaja que dificulta o impide a la persona desempeñar un rol normal en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales, e implica, por tanto, consecuencias a nivel social. Así mismo, es una deficiencia haciendo referencia a la pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica e implica consecuencias a nivel orgánico, de este modo, la deficiencia se relaciona al daño cerebral que subyace a un déficit intelectual general (Blanco & Rodríguez, 2010, pág. 23).

## Definición Operacional de Variables

### Variable independiente:

La discapacidad genera un cambio en la dinámica familiar, ya que la realidad impone sus propias condiciones; así, el **Cuidador primario** es aquel sujeto encargado de procurar el cuidado y cubrir las necesidades que se demandan para el bienestar de la persona con discapacidad, involucrándose de tal manera que si bien, puede solicitar el apoyo de otros subsistemas familiares o redes sociales, la labor y responsabilidad, por lo que a través de su experiencia, pueden implicar diversas afectaciones reflejadas en diferentes grados de esfuerzo procurando adaptarse al ambiente, lo cual, puede traer consigo consecuencias a corto y largo plazo a nivel psicológico y físico.

### Variable dependiente:

**La discapacidad** refiere a una ausencia en el momento de realizar alguna conducta o actividad determinada dentro del margen normativo del colectivo social o la comunidad en la que el sujeto se desarrolla. Por tanto, dicha ausencia puede establecerse como algo diferente e incluso desconocido parcialmente dentro de lo designado en el colectivo. El considerar que algo es diferente no implica o constituye la exclusión o marginación.

## Sujetos o Participantes

Para la presente investigación participaron 13 cuidadores primarios de los beneficiarios de “La Casita de San Ángel I.A.P.” conformados por 10 mujeres y 3 hombres en edades entre los 45 y 65 años y escolaridad de primaria a posgrado.

## Muestreo

**Por conveniencia.** Se suele utilizar sobre todo al principio una muestra por conveniencia que se denomina muestra de voluntarios, y se utiliza si el investigador necesita que los posibles participantes se presenten por sí mismos (Crespo & Salamanca, 2018, pág. 2).

## Tipo de Estudio

**Enfoque metodológico:** Nuestra investigación es de corte cualitativo, ya que busca comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en su ambiente natural y en relación con el contexto.

**Descriptivo:** El cual busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Miden o evalúan diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno o fenómenos a investigar (Hernández, et. al., 2014, pág. 92).

Desde el punto de vista científico, describir es medir. En un estudio descriptivo se selecciona una serie de cuestiones y se mide cada una de ellas independientemente, para así, describir lo que se investiga. Se resalta que miden de forma independiente los conceptos o variables con los que tienen que ver. Requiere considerable conocimiento del área que se investiga para formular las preguntas específicas que busca responder (Hernández, et. al., 2014, pág. 92).

El método fenomenológico trata de entender de manera inmediata el mundo del hombre mediante una visión intelectual basada en la intuición de lo que es dada o la cosa misma (Mardonés & Ursua, 1994, pág. 44).

Así mismo, el método fenomenológico se enfoca en la esencia de la experiencia compartida. El fenómeno se identifica desde el planteamiento y puede ser tan variado como la amplia experiencia humana; puede abarcar cuestiones excepcionales, pero también rutinarias y cotidianas (Hernández, et. al., 2014, pág. 494).

Se fundamenta en las siguientes premisas:

1. Se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente.
2. Se basa en el análisis de discursos y temas, así como en la búsqueda de posibles significados.
3. El investigador confía en la intuición, imaginación y en las estructuras universales para lograr aprender la experiencia de los participantes.
4. El investigador contextualiza las experiencias en términos de su temporalidad (momento en que sucedieron), espacio (lugar en que ocurrieron), corporalidad

(las personas que las vivieron) y el contexto relacional (los lazos que se generaron durante las experiencias).

### Condiciones:

En un ambiente natural, al recopilar los datos en el lugar objeto de la investigación en que ocurre el fenómeno estudiado; buscando una perspectiva cercana de los participantes (Hernández, et. al., 2014, pág. 358).

### Diseño Experimental

**Población, muestra y muestreo:** Se trata de un estudio de tipo transversal y se llevó a cabo durante los meses de mayo y junio del 2023.

La población es de tipo unicéntrica; al realizarse en la misma institución y blanco, al tomarse del número de sujetos en ésta.

El tipo de muestra fue no probabilística y accesible; el conjunto de participantes que pertenecen a la población blanco y que estuvieron disponibles para la investigación (Otzen, et. al., 2017, pág. 4).

El tamaño de la muestra de los cuidadores primarios de personas con discapacidad, en la Ciudad de México, quienes por medio del aviso de privacidad expresaron su deseo de participar en el estudio, y el estimado del muestreo se realizó por conveniencia teniendo el tipo de población.

Se usó el muestreo no probabilístico por conveniencia ya que permite seleccionar aquellos casos accesibles que acepten ser incluidos. Esto, fundamentado en la

conveniente accesibilidad y proximidad de los sujetos para el investigador (Otzen, et. al., 2017, pág. 4).

### ***Criterios de inclusión:***

Los cuidadores primarios de los beneficiarios de “La Casita de San Ángel I. A. P.” que participaron tenían como criterios de inclusión el tener al menos un mes de estadía en la institución, constancia, asistencia y participación activa en las actividades de la institución, ambos géneros, rango de edad entre los 45 y 65 años, escolaridad de primaria a posgrado y manifestando la voluntad de participar en el estudio.

### ***Criterios de exclusión:***

Cuidadores secundarios de los beneficiarios, menos de un mes de estadía en la institución, inconsistencia en la asistencia o poca participación en las actividades programadas en la institución, cuidadores que no tengan la voluntad de participación.

### ***Criterios de eliminación:***

Cuidadores primarios que no deseen participar en el estudio o bien, decidan retirarse durante la aplicación de este y dejen preguntas incompletas.

## **Instrumentos y/o Materiales**

*Cuestionario de datos sociodemográficos*, que nos permitió recolectar información general sobre el cuidador primario (nombre, género, edad, escolaridad, ocupación y estado civil).



*Entrevista semiestructurada*, la cual considera la recolección de datos basándose en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos y obtener más información sobre los temas deseados (es decir, no todas las preguntas están predeterminadas) (Hernández, et. al., 2014, pág. 403).

Dicha entrevista, enfocada a obtener información del beneficiario de “La Casita de San Ángel I. A. P.” consideraba las siguientes preguntas:

1. Tiempo de estancia en "La Casita de San Ángel I.A.P."
2. Nombre completo
3. Datos sociodemográficos (sexo, edad, escolaridad)
4. ¿Cuenta con lectoescritura?
5. Parentesco
6. Lugar de nacimiento
7. Pasatiempos
8. ¿Cuánto tiempo dedica a la semana en sus pasatiempos?
9. ¿Cuál es su diagnóstico?
10. ¿Quiénes son las personas que constituyen el círculo familiar?
11. ¿Cómo es la relación con los miembros de tu familia?
12. ¿Conoce las causas de la discapacidad que presenta su familiar?
13. Factores que causaron la discapacidad/ ¿cómo se adquirió la discapacidad?
14. ¿Realizan actividades recreativas en familia? ¿Como cuáles?

15. ¿Cuáles son tus redes de apoyo?

16. Medio por el que te enteraste de "La Casita de San Ángel I.A.P."

Chomsky (1977) citado por Vargas, et. al. (2014) define a la Técnica de Redes Semánticas Naturales RSN:

*“La técnica utilizada para medir el significado psicológico de un concepto central a partir de las definidoras utilizadas para dicho estímulo, obteniéndose así un mapa en forma de red de la organización de la información de la memoria a largo plazo. Su importancia radica en que a través del lenguaje es posible conocer y comprender muchos de los procesos mentales, puesto que existe una íntima relación del lenguaje, tanto con el pensamiento como con la percepción y el aprendizaje (pág.3)”.*

Los constructos se emplean en las estructuras cognitivas que suelen representarse en la experiencia de vida a través de la interpretación de estímulos selectiva la cual, se ve reflejada en el actuar del sujeto.

Por tanto, la técnica de Redes Semánticas Naturales constituye un recurso empírico de acceso a la organización cognitiva de los significados, a través de los significantes empleados, considerando que el universo cognitivo que de ahí resulta, es fruto también de aprendizajes sociales (Vargas, et. al., 2014, pág. 3).

## Procedimiento

Se acude a la institución educativa a la facultad de psicología con el director Víctor Becerril como medio de enlace para acordar un primer encuentro con la coordinadora Jessica Trinidad de la institución de “La Casita de San Ángel I. A. P.” nos contactamos directamente con ella vía telefónica para una breve explicación de nuestro proyecto de investigación y una vez autorizado se envió el estudio de datos sociodemográficos y entrevista semiestructurada vía electrónica, así como el aviso de privacidad de manejo de datos para la contestación de cada cuidador primario participante.

Posteriormente y una vez contestado el cuestionario, nos contactamos de nueva cuenta para agendar las fechas de aplicación directa del instrumento de Redes Semánticas Naturales con cada uno de los cuidadores primarios.

La aplicación del instrumento se realizó en una oficina con buena iluminación y evitando cualquier distractor o ruido.

- **Primera etapa:** La realización del instrumento.

En una hoja tamaño carta se coloca la ficha de identificación con los siguientes datos: Nombre, edad, escolaridad, sexo. Posteriormente, se coloca un ejemplo a realizar con la palabra: naranja es... (estímulo) y debajo se presentan dos columnas en donde, la primera se nombra: palabras definidoras, y la segunda: jerarquización, ambas con 5 filas debajo.

En otra hoja, se considerará el mismo instrumento, pero ya con el concepto de discapacidad es...

- **Segunda etapa:** Aplicar el instrumento, orientada por los siguientes pasos:
  1. Se les pide que definan la palabra estímulo (discapacidad) con un mínimo de cinco palabras sueltas que puedan ser nombres, pronombres, sustantivos, adjetivos, verbos y adverbios, sin utilizar preposiciones, conjunciones, artículos o cualquier otro tipo de partículas gramaticales.
  2. Una vez escritas las palabras definidoras, se les solicita a los sujetos que las jerarquicen a partir de la importancia que cada una de ellas tiene, respecto de la palabra estímulo que definieron (discapacidad). De esta manera, se pide que le asignen el número 1 a la más importante, relacionada o que mejor defina a la palabra estímulo, el número 2 a la que le sigue en importancia, el 3 a la siguiente y así sucesivamente hasta terminar de jerarquizar todas las palabras que dieron como definidoras (Valdez, 1998, pág. 66).
- **Tercera etapa:** Calificación, obtención y análisis de resultados.

Una vez obtenidos los resultados, se realiza el vaciado de datos persona por persona en una hoja de captura de información para redes semánticas que consta de una columna para escribir las palabras definidoras seguido de cinco casillas para colocar la frecuencia de aparición de cada palabra definidora, y la sexta casilla será para colocar el valor M total (VMT) obtenido por cada una de las palabras. Siendo cuidadosos al anotar cada frecuencia en la casilla correspondiente dependiendo de la jerarquía asignada por cada sujeto.

Se procede a obtener los resultados a través de cuatro valores que permitirán realizar el análisis de información que se generó: (Valor J, Valor M, Conjunto SAM, Valor FMG, Valor J).

## ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LOS DATOS

En la presente investigación el principal objetivo fue retomar el concepto de la palabra “discapacidad” contrastada con la palabra “necesidades educativas especiales” en los cuidadores primarios de los beneficiarios de “La Casita de San Ángel I. A. P.” a partir de sus propias experiencias y vivencias.

Mediante la técnica de Redes Semánticas Naturales, se exponen los resultados obtenidos considerando los valores *J*, *M*, *SAM* Y *FMG* (Valdez, 1998, pág. 79).

Se aplicó una hoja de datos generales en “La Casita de San Ángel I. A. P.” donde, a partir de las cualidades de la muestra se muestran los datos sociodemográficos encontrados:

Se retoma la participación de 13 cuidadores primarios, el 85% corresponden al sexo femenino (11 sujetos) y el 15% al sexo masculino (2 sujetos); en cuanto al rango de edad de los participantes, este oscila entre los 45 y 74 años, donde el 15.38% corresponde a una edad de 74 años; así bien se considera en la escolaridad con un porcentaje de 38.4% nivel bachillerato y un 7.6% para nivel primaria. Finalmente, se observa un porcentaje mayor de parentesco como padre de familia con un 77%, seguido por hermanos en un 15% y finalmente por abuelos en un 8%.

Resaltando la variedad de diagnósticos presentes en los beneficiarios de “La casita de San Ángel I. A. P”. los cuales son: Discapacidad intelectual, Disgenesia cerebral

y Epilepsia controlada, Asperger, Autismo moderado, Trisomía 21 (Síndrome de Down), Hidrocefalia, Retraso leucomalasia/ Quiste aracnoideo en el temporal izquierdo y Parálisis cerebral. Donde el único diagnóstico repetitivo es el de Discapacidad intelectual en un 53.8%, mientras que los demás, corresponden solamente a un beneficiario y en un porcentaje del 7.6%.

A continuación, se muestra la distribución sociodemográfica a partir de los cuestionamientos realizados en la entrevista inicial con cada uno de los cuidadores primarios participantes en la investigación.

La red semántica para la base estímulo “**Discapacidad**” se conforma de 16 palabras definidoras, denotando la palabra “Apoyo/ayuda” con el mayor peso semántico (M=13), en segundo lugar “Condición” (M=10), siguen, en el tercer, cuarto lugar y quinto lugar con el mismo peso semántico (M=9) “Afrontar/buscar alternativas”, “Lento aprendizaje” y “Dificultad de movimiento”; así bien, en sexto y séptimo sitio con (M=7) “Conflicto/dificultad” y “Entender/ comprender”. Por su parte, “Reto”, “Disminución mental” e “Inteligencia” (M=6) en octavo, noveno y décimo sitio de forma correspondiente al orden aquí establecido. Finalmente, pertenecientes a (M=5) “Miedo”, “Independencia”, “Especial”, “Personas”, “Motriz” y “Falta de comprensión”.

El análisis realizado a partir de la palabra Discapacidad se muestra simplificada en la tabla 4, a su vez representada por una gráfica radial (gráfica 2), las cuales se muestran a continuación.

**Tabla 3***Datos Sociodemográficos de cuidadores primarios en “la Casita de San Ángel I. A. P.”*

<b>Variable</b>	<b>Número de sujetos</b>	<b>%</b>
<b>Edad</b>		
45	1	7.69%
48	1	7.69%
51	1	7.69%
57	1	7.69%
59	1	7.69%
61	1	7.69%
62	1	7.69%
65	2	15.38%
66	1	7.69%
71	1	7.69%
74	2	15.38%
<b>TOTAL</b>	<b>13</b>	<b>100%</b>
<b>Sexo</b>		
Femenino	11	85%
Masculino	2	15%
<b>TOTAL</b>	<b>13</b>	<b>100%</b>
<b>Escolaridad</b>		
Primaria	1	7.6%
Secundaria	2	15.3%
Bachillerato	5	38.4%
Licenciatura	4	30.7%
Posgrado	1	7.6%
<b>TOTAL</b>	<b>13</b>	<b>100%</b>
<b>Diagnóstico</b>		
Disgenesia cerebral y epilepsia controlada	1	7.6%
Asperger	1	7.6%
Discapacidad intelectual	7	53.8%
Autismo moderado	1	7.6%
Trisomía 21 (síndrome de Down)	1	7.6%
Parálisis cerebral	1	7.6%
Retraso leucomalasia	1	7.6%
<b>TOTAL</b>	<b>13</b>	<b>100%</b>

*Nota: Se puede observar que el sexo femenino está mayormente asociado al papel del cuidador primario en los beneficiarios de “La Casita de San Ángel I. A. P.”*

**Tabla 4***Análisis del concepto de la palabra "Discapacidad"*

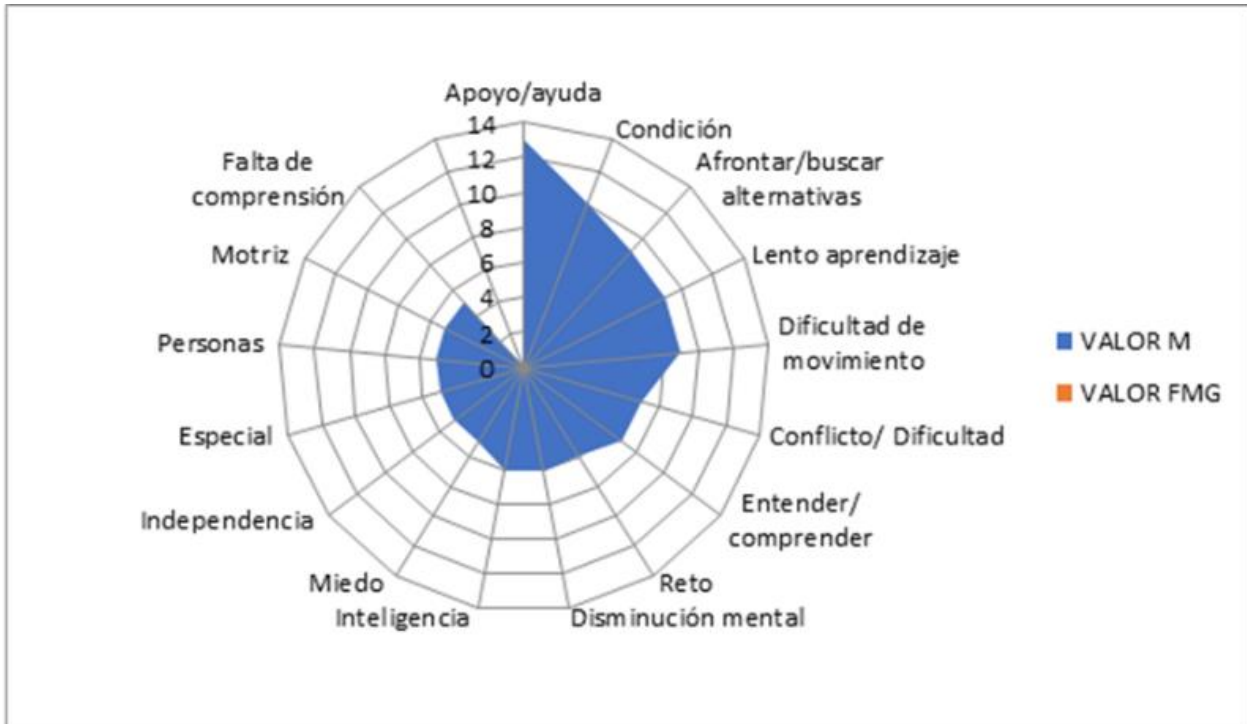
<b>PALABRAS DEFINIDORAS</b>	<b>PESO SEMÁNTICO (VALOR M)</b>	<b>% (VALOR FMG)</b>
Apoyo/ayuda	13	100%
Condición	10	76.9%
Afrontar/buscar alternativas	9	69.2%
Lento aprendizaje	9	69.2%
Dificultad de movimiento	9	69.2%
Conflicto/ Dificultad	7	53.8%
Entender/ comprender	7	53.8%
Reto	6	46.1%
Disminución mental	6	46.1%
Inteligencia	6	46.1%
Miedo	5	38.4%
Independencia	5	38.4%
Especial	5	38.4%
Personas	5	38.4%
Motriz	5	38.4%
Falta de comprensión	5	38.4%

*Nota: El orden de los datos está establecido de manera ascendente, donde se observa que el valor más alto está representado por la palabra apoyo/ayuda.*



## Gráfica 2

Núcleo de red para la base estímulo "Discapacidad"



Nota: El gráfico representa el Peso Semántico de las palabras definidoras, donde a mayor representación del color, le corresponde mayor peso, se observa entonces que la palabra "apoyo/ayuda" es la que más peso tiene y en contraposición se encuentran las palabras "miedo, independencia, especial, personas, motriz y falta de comprensión".

### Consideraciones:

La riqueza semántica del concepto “discapacidad” se conformó por un total de 45 palabras definidoras de las cuales, se tomaron 16 de ellas respecto a su frecuencia de aparición.

La red semántica para la base estímulo “**Necesidades Educativas Especiales**” se conforma de 20 palabras definidoras. En primer lugar, “Terapia/ rehabilitación” con (M=15), en segundo, tercer y cuarto lugar con (M=12) “Talleres/ manualidades”, “Actualizarlas” y “Movimiento”. “Convivencia”, “Ubicación” y “Deporte” asignándoles el quinto, sexto y séptimo lugar con (M=8); la palabra “Lectura” en el octavo sitio con (M=7), “Orden/ jerarquías”, “Escuelas” y “Desarrollo” en noveno, décimo y undécimo lugar con (M=6). Finalmente asignando en (M=5) y en orden continuo, las palabras “Búsqueda de opciones”, “Psicológicas”, “Comprender”, “Atención médica”, “Ayuda”, “Seguridad”, “Atenciones”, “Cualidades” e “Independencia”.

La representación de la red semántica de la palabra “Necesidades Educativas Especiales” se simplifica en la tabla 5 y gráfico 3.

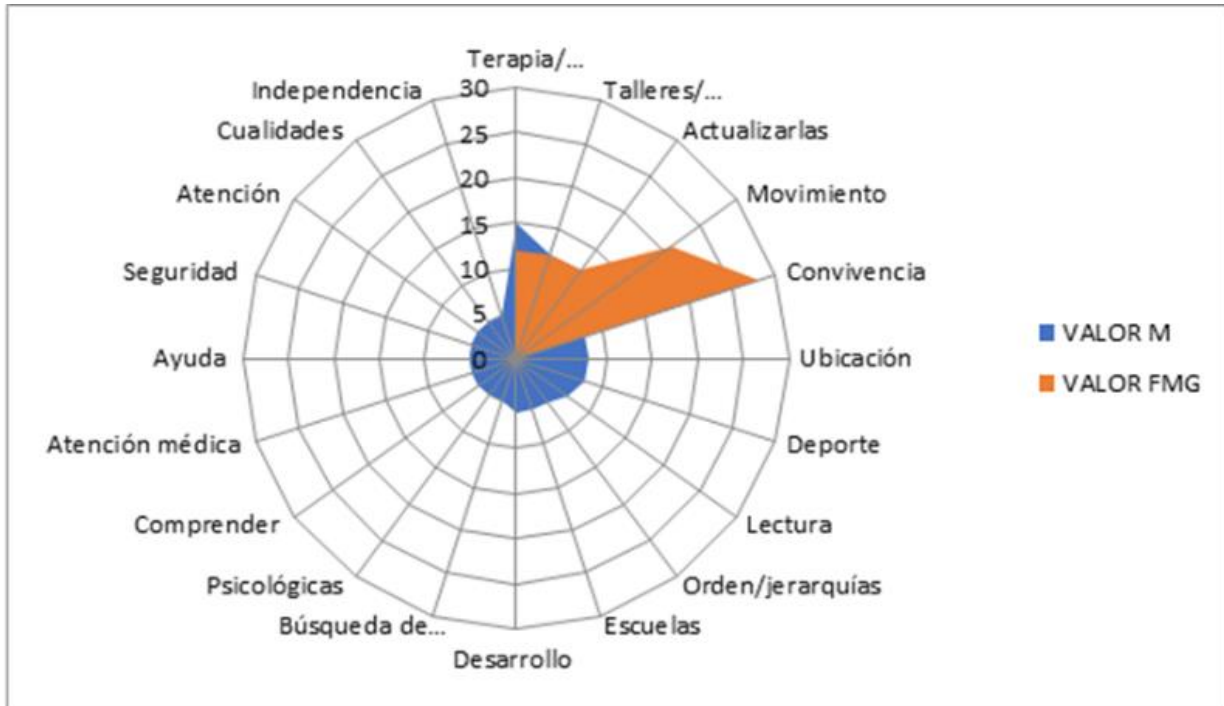
**Tabla 5***Análisis del concepto de la palabra “Necesidades Educativas Especiales”*

DEFINIDORAS (CONJUNTO SAM)	PESO SEMÁNTICO (VALOR M)	% (VALOR FMG)
Terapia/ rehabilitación	15	100%
Talleres/ manualidades	12	80%
Actualizarlas	12	80%
Movimiento	12	80%
Convivencia	8	53.3%
Ubicación	8	53.3%
Deporte	8	53.3%
Lectura	7	46.6%
Orden/jerarquías	6	40%
Escuelas	6	40%
Desarrollo	6	40%
Búsqueda de opiniones	5	33.3%
Psicológicas	5	33.3%
Comprender	5	33.3%
Atención médica	5	33.3%
Ayuda	5	33.3%
Seguridad	5	33.3%
Atención	5	33.3%
Cualidades	5	33.3%
Independencia	5	33.3%

*Nota: De igual manera se observa el orden, establecido de forma ascendente, observando que la palabra “terapia/rehabilitación” representa el valor más alto.*

### Gráfica 3

*Núcleo de red para la base estímulo “Necesidades Educativas Especiales”*



*Nota: Dicho gráfico muestra representado por colores el Peso Semántico, se observa que “terapia/rehabilitación” es la región más llena de color debido a que es la que tiene mayor peso y “búsqueda de opiniones, psicológicas, comprender, atención médica y ayuda” son las regiones con menos color debido a que todas representan el menor peso.*

### Consideraciones:

La riqueza semántica del concepto “necesidades educativas especiales” se conformó por un total de 39 palabras definidoras de las cuales, se tomaron 20 de ellas respecto a su frecuencia de aparición.

A partir de la revisión bibliográfica y la experiencia directa con los participantes en la investigación se decide analizar los resultados por medio de tres categorías: factor de derechos humanos, factor social y factor actitudinal con base en las palabras que obtuvieron mayor peso semántico. Se ha de considerar las palabras con menor peso semántico como parte importante de la red semántica.

### Palabra estímulo “Discapacidad”

- Apoyo/ ayuda
- Factor de derechos humanos: como función principal, promover la igualdad de condiciones y oportunidades, buscando las herramientas necesarias para su participación en sociedad.
- Factor social: Una de las características asociadas a la discapacidad es la vulnerabilidad, lo que a su vez aleja a este colectivo de la normalidad, motivando todo aquello que en sociedad se realice para su beneficio.
- Factor actitudinal: Se retoma a partir de la necesidad de comprender el proceso de salud/enfermedad de su familiar, el cual trae altibajos familiares e individuales que en ocasiones les impide sobrellevarlo.

- Condición
  - Factor de derechos humanos: Garantizar los principios rectores de los órganos que los amparan.
  - Factor social: Los cuidadores primarios hacen hincapié en las dificultades físicas y cognitivas que condicionan su valor, status o desarrollo en sociedad.
  - Factor actitudinal: La conducta de cuidado, así como la interacción que surge a partir de ello, está regida por las limitantes del familiar con discapacidad.
- Afrontar/buscar alternativas
  - Factor de derechos humanos: Quienes se encargan de promoverlos desempeñan un papel dinámico buscando adaptarse al cumplimiento de las necesidades tanto generales como particulares de la persona con discapacidad.
  - Factor social: El contexto debe buscar y ofrecer las herramientas pertinentes que permitan que la persona con discapacidad pueda integrarse en el mismo.
  - Factor actitudinal: Aceptar las dificultades que pueden surgir a partir del diagnóstico, más no enfrascarse en ellas. Indagar y buscar soluciones.
- Lento aprendizaje
  - Factor social: se cataloga a partir del diagnóstico y lo que se conoce acerca de la discapacidad, cobrando fuerza en el contexto escolar a partir del desempeño académico respecto a las expectativas en cuanto a su edad cronológica.
  - Factor actitudinal: se hace una comparación con personas del mismo círculo familiar y educativo a partir de lo que se le dificulta hacer.

- Dificultad de movimiento
  - Factor de derechos humanos: otorga su valor como persona que tiene derechos y valores, sin desconocer sus diferencias y requerimientos específicos a partir de ellas.
  - Factor social: se retoma como un sinónimo de impedimento para realizar cualquier actividad que involucre un mayor esfuerzo físico.
  - Factor actitudinal: es una característica visible que no demerita las otras cualidades presentes en su persona.
- Conflicto/dificultad
  - Factor de derechos humanos: dependiendo de la perspectiva en la que se mire puede resultar benéfico para algunas personas, pero no para otras.
  - Factor social: algo que puede generar controversia ante cierto grupo de personas en un determinado contexto.
  - Factor actitudinal: pueden llevar a una inconformidad o desacuerdos respecto a las decisiones que se tomen en beneficio a las personas con discapacidad.
- Entender/comprender
  - Factor de derechos humanos: se busca generar conciencia social de lo que es y lo que implica la discapacidad, a partir de la dignidad humana.
  - Factor social: ampliar el panorama actual del conocimiento y visión del concepto de discapacidad, considerando un enfoque multidisciplinario con la finalidad de evitar su segregación y discriminación.
  - Factor actitudinal: buscar los medios necesarios que permitan obtener mayor conocimiento sobre sus implicaciones, consecuencias y la discapacidad en sí.

- Reto
  - Factor de derechos humanos: búsqueda constante de cumplimiento de los lineamientos y que se lleve a cabo lo establecido para su beneficio.
  - Factor social: dada la individualidad y multiplicidad de creencias surgen prejuicios en torno al poco conocimiento o desconocimiento de lo que implica la discapacidad.
  - Factor actitudinal: adaptarse a un nuevo modo de vida a partir de la llegada de la persona con discapacidad, así como por el mismo vínculo afectivo y familiar que los une lo que influye directamente en el actuar.
- Decremento mental
  - Factor social: indicador de estar debajo del rango de normalidad establecido en el ámbito educativo, denota un carácter despectivo para referirse a la dificultad presente en la persona con discapacidad.
  - Factor actitudinal: una dificultad cognitiva a partir del diagnóstico y observable en la cotidianidad de su interacción.
- Inteligencia
  - Factor de derechos humanos: reconoce la capacidad de entendimiento y aprendizaje al promover la inclusión para su desarrollo en los ámbitos escolar y laboral.
  - Factor social: qué tanto, a partir de sus habilidades son capaces de desenvolverse en su entorno y en los diferentes ámbitos de su vida personal, educativa y social en general. Así mismo, la influencia de las ciencias para determinar un diagnóstico valorando y midiendo sus capacidades a partir de instrumentos que lo avalen.
  - Factor actitudinal: a partir del grado de discapacidad con que se diagnostica, el cuidador se enfoca en todo aquello que si puede hacer.



- Miedo
  - Factor social: a lo que se desconoce e ignora.
  - Factor actitudinal: enfrentarse a nuevos cambios, a las expectativas del futuro y sobre todo, situaciones inesperadas e inevitables como accidentes y muerte.
- Independencia
  - Factor de derechos humanos: establece el respeto de la dignidad, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas con discapacidad.
  - Factor social: a partir de las limitaciones, existe la creencia de que esta sea difícil de lograr debido a la discapacidad.
  - Factor actitudinal: vista como una prioridad y fin de los cuidados realizados en el presente, que rinda frutos en un futuro cuando ellos ya no se encuentren al cuidado de la persona.
- Especial
  - Factor de derechos humanos: abocado al ámbito educativo con la finalidad de tener una inclusión plena y efectiva.
  - Factor social: con un enfoque segregacionista en el contexto escolar a partir de la falta de habilidades en el aprendizaje.
  - Factor actitudinal: sin dejar de lado las dificultades que existen en torno a la discapacidad, su valor radica en su individualidad, el amor y vínculo que existe.

- Personas
  - Factor de derechos humanos: por el simple hecho de ser humano, todos los derechos son inherentes sin distinción alguna y en igualdad de condiciones.
  - Factor social: un ser que está en constante transformación, con singularidades y características que los hace únicos e irrepetibles.
  - Factor actitudinal: la discapacidad no define por completo lo que son.

### **Palabra estímulo “Necesidades Educativas Especiales”**

- Terapia/ rehabilitación:
  - Factor de derechos humanos: al considerar la educación como un derecho fundamental en el ser humano, busca promover la educación especial en personas que presenten dificultades para aprender.
  - Factor social: representación desde una perspectiva de enfermedad.
  - Factor actitudinal: oportunidad para que el familiar con discapacidad pueda mantener y desarrollar sus habilidades.
- Talleres/ manualidades
  - Factor de derechos humanos: alternativas fundamentales que apoyen su independencia en el ámbito personal, social, educativo y laboral.
  - Factor social: herramientas que buscan mejorar la calidad de vida del colectivo.
  - Factor actitudinal: actividades que aportan a la búsqueda y descubrimiento de nuevas habilidades y pasatiempos.

- Actualizarlas
  - Factor de derechos humanos: mostrar interés en las nuevas necesidades y cambios con el paso del tiempo para modificar y considerar su aplicabilidad.
  - Factor social: un tema controversial a partir de su desconocimiento aunado a la falta de atención para mejorar la atención que se les da.
  - Factor actitudinal: promover la información de lo que en realidad son las necesidades educativas especiales y a partir de ello saber de qué manera ellos pueden ayudar a sus familiares.
- Movimiento
  - Factor social: sin la capacidad suficiente para desplazarse de un lugar a otro dificultando su total independencia, lo que los convierte en un grupo vulnerable.
  - Factor actitudinal: no limitarse y buscar opciones de crecimiento a partir de las metas obtenidas.
- Convivencia
  - Factor de derechos humanos: incitar a la población en general a la no discriminación a partir de las características individuales de cada persona en su etapa educativa.
  - Factor social: incorporarlos en la vida social sin dejar de lado que actualmente se siguen catalogando a las personas a partir de sus necesidades lo que llega a dificultarla.
  - Factor actitudinal: incentivarla como medio para afrontar la realidad.

- Ubicación
  - Factor de derechos humanos: saber los fundamentos que promueven las necesidades educativas especiales para recurrir a ellos cuando se requiera.
  - Factor social: no existe la difusión necesaria para entender su origen y en qué consisten.
  - Factor actitudinal: interés en saber más del tema, pero desconocer el contenido real del mismo.
- Deporte/lectura
  - Factor de derechos humanos: garantizar el goce y apoyo de estas actividades como medios de recreación y desarrollo.
  - Factor social: existe una visión amplia que permite valorar en mayor medida sus objetivos alcanzados en estos ámbitos en comparación con personas que no requieran de necesidades especiales.
  - Factor actitudinal: pensar que el que la persona pueda realizar dichas actividades le da un plus para motivar su éxito.
- Orden/jerarquías
  - Factor social: a partir de las necesidades del individuo, surge el tipo de atención que va a recibir.
  - Factor actitudinal: lo que sigue después de alcanzar el aprendizaje.

- Escuelas
  - Factor de derechos humanos: la educación especial tendrá por objeto la formación de la vida independiente y la atención de necesidades educativas especiales que comprende entre otras, dificultades severas de aprendizaje, comportamiento, emocionales, discapacidad múltiple o severa y aptitudes sobresalientes, que le permita a las personas tener un desempeño académico equitativo, evitando así la desatención, deserción, rezago o discriminación.
  - Factor social: es el medio por el cual se brinda la atención a las necesidades.
  - Factor actitudinal: conocimiento sobre el aporte a la atención de las necesidades educativas especiales del familiar.
- Desarrollo
  - Factor de derechos humanos: finalidad de los principios que rigen la Convención de los derechos de personas con discapacidad.
  - Factor social: busca potencializar sus habilidades a partir de las actividades sociales para este colectivo.
  - Factor actitudinal: las expectativas que se tienen respecto a lo que se realiza para su beneficio.
- Búsqueda de opiniones
  - Factor social: crear un criterio personal.
  - Factor actitudinal: tener una idea del panorama de cómo se concibe a partir de los diferentes contextos en que se desenvuelven.

- Psicológicas
  - Factor de derechos humanos: fomentar la integración social a partir de la búsqueda de bienestar individual.
  - Factor social: existencia de una situación que perturba su bienestar.
  - Factor actitudinal: vía principal para la búsqueda de apoyo.
- Comprender
  - Factor social: tratar de empatizar con la situación y las personas involucradas.
  - Factor actitudinal: como persona allegada busco la manera de apoyar sin demeritar la situación.
- Atención
  - Factor de derechos humanos: estar al pendiente de que las personas encargadas de hacer valer los derechos cumplan con su función correctamente.
  - Factor social: al considerarse como un grupo vulnerable dentro del colectivo la atención se enfoca en ellos.
  - Factor actitudinal: pasa a ser el miembro con mayor prioridad en la familia lo que puede llevar a acuerdos o desacuerdos dentro de.
- Ayuda
  - Factor de derechos humanos: creación de ayudas técnicas que permitan habilitar o compensar alguna limitación en el funcionamiento.
  - Factor social: motivación para compartir el interés y mejorar la atención del colectivo.
  - Factor actitudinal: como cuidador, todo aquello que se realiza es en beneficio de mejorar la calidad de vida de la persona a la que cuida.

- Seguridad
  - Factor de derechos humanos: busca garantizarla a partir de programas en su beneficio.
  - Factor social: a partir de la creación de instituciones se promueve como una garantía y respeto a su persona.
  - Factor actitudinal: desde el actuar como cuidador, hay una búsqueda constante de estabilidad.
- Cualidades
  - Factor social: características personales que permiten la interacción con otras personas.
  - Factor actitudinal: otorgarles mayor peso a los aspectos positivos de la persona.

## CONCLUSIONES

La discapacidad en el ámbito social se conceptualiza a partir del modelo que la considere, ésta evoluciona a partir de las necesidades que surgen de ella y su aplicación en el medio. Resulta importante profundizar en cómo la sociedad comprende al colectivo de las personas con discapacidad y cómo se actúa a partir de ello. Se hace énfasis en que, más que ser una limitante que se padece, es una condición de vida.

Actualmente existen organizaciones a nivel internacional y nacional encargadas de promover la inclusión a partir de los derechos humanos universales en igualdad de condiciones, con la finalidad de propiciar herramientas necesarias que les permitan ser personas más independientes y lograr una mejor calidad de vida; un aspecto fundamental para lograrlo es la educación, la cual retoma las necesidades educativas especiales que refieren al apoyo efectivo en igualdad de oportunidades en el proceso de enseñanza-aprendizaje, recordando que éstas son aplicables a la sociedad en general y no sólo específicas a las personas con discapacidad.

Es necesario enfatizar en la implementación de los Derechos de las Personas con Discapacidad que parten de los Derechos Humanos Universales y a su vez, consideran la dignidad humana, pero desde distintas perspectivas, no sólo la jurídica. Habrá entonces que reconocer la responsabilidad de los individuos encargados de tomar las decisiones correspondientes para promover la integridad, paz y seguridad para todas las personas.



Dando por hecho que la dignidad humana es autoasumida, consecuencia de nuestra autonomía y que por el simple hecho de ser personas somos fines por nosotros mismos, no existe una medida en cuanto a la valía de cada uno de nosotros porque ésta es la misma para todos.

Así mismo, el empleo es un factor fundamental para alcanzar la independencia una vez que se concluye la etapa educativa. Hay instituciones encargadas de fomentarlo a través de actividades y talleres especializados desde un enfoque multidisciplinario, los cuales han establecido diversos objetivos para el alcance de la inclusión en sociedad. Un ejemplo de esto es la institución “La Casita de San Ángel I. A. P.”, lugar donde se realizó la investigación.

La familia resulta un eje fundamental para el desarrollo de las personas con discapacidad ya que es el pilar principal con quienes tiene el primer contacto y a su vez, crea vínculos afectivos por los lazos sanguíneos que los unen. Es importante mencionar que a quien asume el cuidado y responsabilidad de la persona se le considera cuidador primario, el cual, a partir de las funciones que desempeña en el cuidado, desde su experiencia, pasará por una serie de etapas o procesos que involucran su estado físico y psicológico.

Considerando que el objetivo principal de esta investigación fue analizar sobre la construcción del concepto de discapacidad en los cuidadores primarios de “La Casita de San Ángel I. A. P.” respecto a la experiencia propia, se retomó la influencia de la misma para que ellos pudieran responder el instrumento haciendo uso de las palabras que relacionan directamente con el concepto de discapacidad. Se encontró una riqueza

conceptual de 16 palabras definidoras para la palabra “Discapacidad”. En primera instancia se asocia la palabra *apoyo/ayuda* con la discapacidad, prevalecen otros componentes del concepto como *condición, afrontar/buscar alternativas, lento aprendizaje, dificultad de movimiento, conflicto/dificultad, entender/comprender*, y finalmente aquellas palabras con menor peso semántico: *reto, disminución mental, inteligencia, miedo, independencia, especial, personas, motriz y falta de comprensión*. Lo que compone toda la red semántica.

En cuanto al significado psicológico que tiene la palabra “discapacidad”, se observa entre los participantes que está ligada directamente con el apoyo o ayuda con que actualmente cuentan, lo que les permite verla como una condición que debe ser afrontada con la finalidad de buscar alternativas para comprender los conflictos y dificultades que surgen a partir de la disminución mental, lento aprendizaje y dificultad de movimiento en sus familiares lo que representa un reto debido a falta de comprensión que aún en la actualidad existe, generando cuestiones emocionales como el miedo constante al futuro de su familiar, siendo la independencia la principal finalidad a lograr a partir de los cuidados otorgados una vez que ellos ya no estén.

Así mismo, con la finalidad de indagar más sobre la discapacidad como parte fundamental en el ámbito educativo, se consideró necesario hacer uso de la palabra “Necesidades Educativas Especiales” con una riqueza de 20 palabras definidoras, de las cuales, *terapia/rehabilitación* fue la palabra con mayor asociación a las necesidades educativas especiales, seguido de *talleres/ manualidades, actualizarlas, movimiento, convivencia, ubicación, deporte y lectura*; así bien, las que tuvieron menor peso semántico: *orden/jerarquías, escuelas, desarrollo, búsqueda de opiniones, psicológicas,*

*comprender, atención médica, ayuda, seguridad, atención, cualidades e independencia,* concluyendo así toda la red semántica.

Referente al significado psicológico de la palabra “necesidades educativas especiales”, se observa que terapia, rehabilitación, manualidades, talleres, deporte y lectura están directamente relacionadas a partir de cómo vivieron el aprendizaje de sus familiares y su convivencia; sin embargo, reconocen la necesidad de actualizarlas para ubicarlas y ordenarlas sobre todo en los medios de enseñanza como las escuelas, no sin antes, buscar opiniones para comprender dichas necesidades desde un enfoque médico y psicológico que brinde la ayuda, atención y correcta seguridad, que los motive en su desarrollo considerando sus cualidades para lograr la independencia.

El contexto en que se realizó la investigación juega un papel fundamental en la construcción del concepto de los cuidadores primarios. Se hace énfasis en que la mayoría de los cuidadores primarios son del sexo femenino con una escolaridad media superior y con un rango de edad de entre los 45 a los 74 años, con un tiempo de estancia en la institución de entre los 4 meses hasta los 20 años, dedicados en mayor medida a las labores del hogar, por tanto, se retoma mayor tiempo para el cuidado de su familiar con discapacidad.

Para complementar el análisis se consideraron tres factores (derechos humanos, social y actitudinal), los cuales permitieron reflexionar sobre cada palabra resultante mediante la aplicación de la técnica de Redes Semánticas Naturales.

En cuanto al apartado de discapacidad mediante el factor de Derechos Humanos se observa que los cuidadores primarios son conscientes de la importancia y

cumplimiento de las garantías que deben recibir sus familiares con discapacidad en los diferentes ámbitos para una mejor calidad de vida. En el factor social, se toma en cuenta la opinión o perspectiva del contexto en que se desenvuelven mediante los estereotipos que se han establecido a lo largo del tiempo a partir del diagnóstico o del término “normalidad-anormalidad” y que a su vez influyen en el trato que reciben. Finalmente, en el factor actitudinal, se interesan por comprender la discapacidad, apoyando el desarrollo óptimo de su familiar y reconociendo su valor sin importar sus limitantes, pueden anteponer el bienestar de su familiar por sobre el de los demás miembros de la familia e incluso el de ellos mismos, presentan una actitud constante de miedo y falta de certeza hacia el futuro debido a la ausencia ya sea por enfermedad o muerte.

En el apartado de necesidades educativas especiales, en el factor de derechos humanos los cuidadores primarios toman en cuenta la validación y cumplimiento de la educación como un derecho elemental que potenciará sus habilidades al enfrentarse a la vida y logro de su independencia; en el factor social, existe poca información en cuanto a la comprensión de lo que compete a las necesidades educativas especiales considerando que las actividades fomentan su independencia y autonomía; en el factor actitudinal, existe la necesidad de comprender la realidad de las necesidades y el método de aprendizaje que se adapte a su familiar.

Una de las principales limitantes en dicha investigación, fue el número de participantes a partir de quienes conforman en total la población de cuidadores primarios en la institución. Tomando en cuenta que, de los 21 cuidadores, solamente participaron 13. Los resultados obtenidos deberán ser tomados en cuenta solamente en “La Casita de San Ángel I. A. P.” debido a su especificidad en la misma.

Se observa la influencia de la dinámica y vínculos familiares existentes, así como la clase social y el lugar en el que se reside como factores que intervienen primeramente en la experiencia, posteriormente, en su interpretación y conceptualización de la discapacidad. Al hablar de necesidades educativas especiales, fue notable la dificultad para conceptualizarla expresando dudas constantes sobre lo que implica.

Obteniendo los datos, se clarifica la existencia de palabras definidoras que se repiten constantemente sin importar la edad, el sexo, el nivel educativo de los participantes; lo que permite establecer un panorama respecto a cómo las personas aprenden, conciben y entienden la realidad a partir de la cultura (Díaz Guerrero, 1982, citado por Valdez, 1998).

Un factor que se considera relevante para la visión de la discapacidad es inclusión la cual se establece desde la fase educativa. Aún se lucha en contra de una visión segregacionista desde el modelo clínico a partir de los signos/síntomas que llevan a un diagnóstico, a una clasificación y a una visión discriminatoria por la interpretación que se le da, se asume bajo la perspectiva social desde los estereotipos sociales que impactan en la manera en cómo se establece lo anormal desde un punto de vista estadístico, es decir, fuera de la norma.

## REFERENCIAS

Achury, D. (2006). *La historia del cuidado y su influencia en la concepción y evolución de la enfermería*. Inv. Enf. Bogotá. Año 9. V. 8. Núm.1 y 2.

Álvarez, J. (2004). *Ensayo sobre algunos aspectos conceptuales en torno a la discapacidad, las necesidades educativas especiales y la integración educativa*. Psicología científica.

American Psychiatric Association. (2014). *Guía de Consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM-5*. Washington: American Psychiatric Publishing.

Araque, F., Beltrán, E. & Pedroza, A. (2019). *Discapacidad, familia y derechos humanos*. Colombia: Revista Internacional de Filosofía y Teoría Social, pp. 206-216.

Arenas, A. & Melo, D. (2021). *Una mirada a la discapacidad psicosocial desde las ciencias humanas, sociales y de la salud*. *Hacia la Promoción de la Salud*, 26(1), 69-83. Epub March 17, 2021. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2021.26.1.7>

Bautista, E. (2022). *Determinantes psicosociales asociados a la sobrecarga del cuidador primario de personas con discapacidad*. Tesis de Licenciatura. Universidad Peruana Cayetano Heredia.

Bautista, R. (2002). *Necesidades educativas especiales*. (3° ed.) Málaga: Ediciones Aljibe.

Bernuy, A. (2017). *Orientación vocacional en la transición hacia la Universidad de personas con discapacidad física*. Instituto de Investigación de la FIA, 1° ed. pp. 316.

Bertel, A., Naranjo, D., Díaz, K., Serrano, D. & Narváez, P. (2022). *El derecho a la salud de las personas con discapacidad, una quimera en el derecho escrito: un reflejo de Colombia*. Revista Veritas vol. 2. pp. 66-77.

Bietti, M. (2023) *Personas con discapacidad e inclusión laboral en América Latina y el Caribe, Principales desafíos de los sistemas de protección social*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

Blanco, J. & Rodríguez, M. (2010). *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Madrid: Síntesis.

Calderón, C. & Valverde, V. (2020). *Estados de depresión y ansiedad en padres de niños con discapacidad que asisten al servicio comunitario del GAD Municipal del Cantón Limón Indanza de la provincia de Morona Santiago*. Tesis de Licenciatura. Universidad del Azuay.

Caputo, M. (2020). *Autodeterminación y calidad de vida familiar en discapacidad intelectual*. Tesis de Licenciatura. Pontificia Universidad Católica Argentina "Santa María de los Buenos Aires".

Carrión, M., & Santos, O. (2019). *Inclusión educativa de las personas con necesidades educativas especiales permanentes*. Universidad Técnica de Machala. *Conrado*, 15(68), 195-202. Recuperado en 22 de agosto de 2023, de

[http://scielo.sld.cu/scielo.phpscript=sci\\_arttext&pid=S199086442019000300195&lng=es&tlng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.phpscript=sci_arttext&pid=S199086442019000300195&lng=es&tlng=en).

Centeno, M. (2020). *Resiliencia en cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual leve y moderada pertenecientes a la Fundación de Enseñanza Individual para Niños, Niñas y Adolescentes (EINA)*. Tesis de Licenciatura. Universidad Central del Ecuador.

Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2020). *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. (2° ed.). México: CNDH.

Condori, P. (2020). *Universo, Población y Muestra. Curso Taller. Naciones Unidas (2012)*. Convención los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Corral, K. (2019). *Educación inclusiva: Concepciones del profesorado ante el alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad*. Ecuador: Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva. Vol. 12.

Crespo, M. & Salamanca, A. (2018). *El muestreo en la investigación cualitativa*. Nure Investigación, nº 27.

Cruz, B. (2019). *El mundo y los mundos de la discapacidad*. Revista científica de Antropología, vol. 26 no.75.

Cruz, M., Pérez, M., Villegas, E., Flores, N. (2013). *Carga objetiva y subjetiva en personas con enfermedad mental: evidencias empíricas*. México: Pensando Psicología. Pp. 77-88.



Díaz, E. (2010). Ciudadanía, *identidad y exclusión social de las personas con discapacidad*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. Vol. 47 Núm. 1: 115-135.

Duque, H. y Aristizábal Diaz-Granados, E. (2019). *Análisis fenomenológico interpretativo. Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología*. Pensando Psicología, 15(25), 1-24.

Encinas, M. (2019). *Afrontamiento al estrés, una revisión teórica*. Tesis de Licenciatura. Universidad Señor de Sipán.

Espín, A. & Medardo, A. (2019). La *Inclusión desde un Enfoque de Derechos Humanos en Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Asociadas o no a una Discapacidad*. Ecuador: Revista Publicando. (vol. 21).

Espinosa, M. (2013). *Significado psicológico del concepto Cáncer con niños y adolescentes en tratamiento y vigilancia*. Tesis de Licenciatura. Universidad de Negocios ISEC.

Flores, M., Morales, M., Rojas J. & Merino, I. (2020). *Significados y representaciones del bajo rendimiento académico a nivel superior por redes semánticas naturales*. Revista Digital Internacional de Psicología y Ciencia Social. Vol. 6, Núm. 2.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) (2014). *Definición y clasificación de la discapacidad*.

Fundación INOCENTE (2020). *El Síndrome de Down hoy, dirigido a familias y profesionales*. Down España.

Franco, D., Garduño, D. (2019). *Perfil sociodemográfico del cuidador primario en la atención de infantes discapacitados dependientes y sus consecuencias*. XV Coloquio Internacional sobre Políticas Sociales Sectoriales.

García, A. (2022). *Bienestar y estrés en cuidadores primarios de infantes en condición de discapacidad*. Tesis de Licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México.

García, A., Arriola, G., Machado, I., Pascual, I., et al. (2022). *Parálisis cerebral*. Asociación Española de Pediatría.

García, J., Piña, J. & Aguayo, H. (2019). *Representaciones sociales sobre la persona con discapacidad de estudiantes de nivel superior en México*. México: Revista Iberoamericana de Educación vol. 80, núm. 2.

García, J. (2020). *Las expresiones de los estudiantes de instituciones de nivel superior en torno a las personas con discapacidad*. Revista electrónica de investigación educativa, 21. <https://doi.org/10.24320/redie.2019.21.e10.1949>.

García, J. & González, J. (2021). *Trastorno de ansiedad. Guía de Algoritmos en Pediatría de Atención Primaria [en línea]*. Disponible en: <https://algoritmos.aepap.org/algoritmo/XX/titulo-algoritmo>

González, E. & Medina, M. (2021). *Afectaciones psicológicas y emocionales en tres cuidadores primarios de personas postradas en cama de Roldanillo Valle*. Tesis de Licenciatura. Universidad Antonio Nariño.

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. (2010). *Metodología de la Investigación*. (5<sup>o</sup> ed.). México: Mc Graw Hill.

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. (2014). *Metodología de la Investigación*. (6<sup>o</sup> ed.). México: Mc Graw Hill.

Hollenweger, J. (2014). *Definición y clasificación de la discapacidad*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). <https://www.unicef.org/eca/sites/unicef.org.eca/files/2019-05/Cuadernillo%202.pdf>.

INEGI (2021). *Estadísticas a propósito del Día Internacional de las Personas con Discapacidad (Datos Nacionales)*. México: INEGI (pp.1-5).

Instituto Nacional de Derechos Humanos (2008). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Chile.

Instituto Nacional de Salud del Niño, San Borja (2020). *Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento de la Epilepsia en pediatría*. Perú.

Irueste, P., Guatrochi, M., Pacheco, S. & Delfederico, F. (2020). *Nuevas configuraciones familiares: tipos de familia, funciones y estructura familiar*. Argentina: Revista REDES, (41), 11–18.

Lefranc, F. (2011). *La necesidad de reafirmar el principio de la dignidad humana en el Derecho del siglo XXI*. México: Revista Penal. (vol 2) pp. 153-164.

Lema, J. & López, Y. (2022). *Vivencias del cuidador informal del paciente con discapacidad en la instancia domiciliaria*. Ecuador: Sapienza: International Journal of Interdisciplinary Studies. Vol. 3.

Liesa, M. & Vive, E. (2010). *Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos*. México: Universidad de Zaragoza. (vol. 1) pp. 101-124.

López, N. (2014). *Relación entre sobrecarga, ansiedad y depresión con la calidad de vida de cuidadores de niños con discapacidad*. México: Tecnociencia Chihuahua. Vol. 2.

Luque, D. (2009). *Las necesidades educativas especiales como necesidades básicas. Una reflexión sobre la inclusión educativa*. México: Revista Latinoamericana de Estudios Educativos. vol. XXXIX, núm. 3-4, 201-223

Mardones, J. & Ursúa, N. (1994). *Filosofía de las ciencias humanas y sociales. Materiales para una fundamentación científica*. (5° ed.). México: Editorial Fontamara.

Marín, J., Sepúlveda, N. & Vélez, P. (2020). *Percepción de cuidadores sobre un programa de acompañamiento a personas con discapacidad*. Revista Boletín REDIPE 9 (8): 231-24.

Márquez, G. & Cueva, D. (2020). *Estudiantes con necesidades educativas especiales. Obstáculo o reto en la educación inclusiva universitaria*. Revista Universidad y Sociedad, 12(4), 257-264. Recuperado a partir de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2218-36202020000400257&lng=es&tlng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202020000400257&lng=es&tlng=en)

Minuchin, S. & Fishman, H. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. 1a. ed. Buenos Aires: Paidós.

Morrison, J. (2015). *DSM-5 Guía para el diagnóstico clínico*. México: Manual Moderno.

Muñoz, K. & Otondo, M. (2018). *Evaluación de Aprendizajes en Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales*. Chile: Revista Iberoamericana Educativa. (vol. 2).

Navas, P., Uhlmann, S., Berástegui, A. (2014). *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Madrid: Secretaría General Técnica.

Olivares, F. (2013). *Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad*. Tesina de Licenciatura. Universidad Autónoma del Estado de México.

Organización Mundial de la Salud & Banco Mundial. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*. Organización Mundial de la Salud.

Otzen, T. & Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>

Palacios, F., Ortega, J., Solis, F. (2021). *Experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral*. *Revista Científica de FAREM-Estelí*. 4-19. <https://doi.org/10.5377/farem.v10i39.12613>

Pérez, M. & Chhabra, G. (2019). *Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas*. *Revista Española de discapacidad*, 7 (I): 7-27.

Pocero, G. (2019). *La discapacidad intelectual desde una perspectiva familiar*. Tesis de Licenciatura. Universidad de Valladolid.

Ramírez, J. (2009). *La integración escolar de personas con discapacidad grave o severa ¿mito o realidad?*. Tesina de Licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México.

Red Latinoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus Familias – RIADIS (2023). *Guía sobre los mecanismos de monitoreo para la CDPD, los ODS y otros órganos de Tratados Internacionales e Interamericanos de Derechos Humanos*.

Santana, E. (2019). *La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia*. México: Revista Panamericana de Pedagogía. Pp. 193-219.

Soto, N. & Vasco, E., (2008). *Representaciones sociales y discapacidad*. Facultad de Ciencias Sociales. Número 8, V1., pp. 3-22.

Suprema Corte de Justicia de la Nación. (2016). *Discapacidad y Derecho VII*. (1° ed.). México: Suprema Corte de Justicia de la Nación.

Urbano, C. & Yuni, J. (2008). *La discapacidad en la escena familiar*. (1° ed.). Argentina: Encuentro Grupo Editor.

Valdez, J. (1998). *Las redes semánticas naturales, usos y aplicaciones en psicología social*. México: Facultad de Ciencias de la Conducta, Universidad Autónoma del Estado de México.

Valtierra Oba, E. R., González Villegas, A. L., González Villegas, G., Ruiz Recéndiz, M. de J., Picazo Carranza, A. R., & Alcántar Zavala, L. A. (2020). *Cansancio del cuidador primario de paciente con enfermedad mental*. Jóvenes en la ciencia, 7. Recuperado a

partir

de

<https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/3218>

Vargas, M., Méndez, A. & Vargas, A. (2014). *La técnica de las redes semánticas naturales modificadas y su utilidad en la investigación cualitativa*. IV Encuentro Latinoamericano de Metodología de las Ciencias Sociales: Costa Rica. La investigación social ante desafíos transnacionales: procesos globales, problemáticas emergentes y perspectivas de integración regional. En Memoria Académica.

Ynfante, D. (2019). *La familia y el diagnóstico de los niños con discapacidad intelectual*. Tesis de Licenciatura. Universidad Nacional de Educación.

Zaragoza, T. (2007). *Duelo en la familia*. Tesis de Licenciatura. Universidad de las Américas Puebla.

## ANEXOS

Aviso de confidencialidad	120
Redes semánticas naturales	121



## AVISO DE CONFIDENCIALIDAD

A través del presente documento, expreso mi voluntad de participar en la investigación, aportando mi información a través de la encuesta que se realizará, he sido informado (a) en forma clara y detallada sobre el propósito y naturaleza del estudio. Así mismo, indicar que mi participación es voluntaria; además, confío en que la investigación utilizará adecuadamente dicha información, asegurándome la máxima confidencialidad. Por lo tanto, comprendo y acepto participar en la investigación.

--	--

Firma del participante

Firma del investigador





