



Universidad Nacional Autónoma de México
Escuela Nacional de Trabajo Social

“Trabajo social y discapacidad: una aproximación a las necesidades sentidas en cuidadores informales”

P R E S E N T A:

Rocio Ramos Martinez

T E S I S

Que para optar por el título
de Licenciada en Trabajo Social

D I R E C T O R A:

Mtra. Elia Lázaro Jiménez

Ciudad Universitaria, CD.MX, 2021



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

A la Universidad Nacional Autónoma de México por brindarme la oportunidad de seguir estudiando mediante el Sistema de Universidad Abierta y Educación a Distancia, modalidad que, a pesar de contar con varias dificultades, sigue siendo una opción educativa para todos aquellos que desean seguir estudiando, sin importar las barreras de tiempo, espacio, distancia y cuestión económica.

A la Escuela Nacional de Trabajo Social y Coordinación SUAyED por proporcionar escucha a los problemas de la comunidad a distancia y buscar que las dificultades tecnológicas de plataforma, aula y otras herramientas virtuales, no entorpecieran el proceso educativo.

A las Maestras y Maestros que me brindaron su saber, mostrándome siempre su amor por la carrera, su interés por el aprendizaje de los alumnos y su amplia preparación académica al momento de impartir los contenidos de su materia. Algunos otros dando el ejemplo con su quehacer profesional y otros tantos enfatizando sobre la importancia de Trabajo social en distintas áreas temáticas.

A mis padres por apoyarme de manera moral y económica para seguir estudiando y terminar este y otros proyectos personales que se me presenten.

A la Maestra Elia Lázaro Jiménez por ser mi asesora de tesis y compartirme sus amplios conocimientos sobre discapacidad. Mostrando siempre el entendimiento de los problemas que rodean a la persona con discapacidad y la humanidad al momento de interactuar con las personas que viven con esta condición.

A su equipo de trabajo el Mtro. Tomas Silva y la Mtra. Guadalupe Pérez Luna por enseñarme otras formas de entender la discapacidad y mostrarme que, a pesar de las similitudes en los casos, cada uno es distinto y relacionado con los factores biopsicosociales de cada persona.

Al proyecto **PAPIME PE308219** denominado Trabajo Social y cuidador informal de personas con discapacidad: Aprendizaje basado en la comunidad. Que me permitió adquirir nuevos conocimientos a través de su diplomado y contar con el apoyo económico que ofrece la DGAPA.

A las cuidadoras primarias que me dieron el tiempo y espacio para compartir sus vivencias, mostrándome que, a pesar de las adversidades y la falta de apoyo económico, social y familiar, se puede cuidar a una persona con discapacidad y aun así tener buena actitud frente a la vida.

A la Dra. Aída Valero Chávez, la Dra. Berenice Pérez Ramírez, el Mtro. Tomas Silva y la Lic. Fabiola Saldaña por ser mis jurados revisores y proporcionarme su realimentación para enriquecer esta tesis.

Índice

Introducción	V
Capítulo 1. Nociones y generalidades sobre discapacidad	1
1.1 Concepto de discapacidad.....	2
1.2 Paradigmas y evolución histórica conceptual de la discapacidad	5
1.3 La discapacidad como construcción social	14
1.4 Tipos de discapacidad	17
1.5 La discapacidad en México	20
1.6 Discapacidad y dependencia	22
Capítulo 2. Cuidados e implicaciones en la calidad de vida de las y los cuidadores	25
2.1 Aproximaciones a los conceptos “cuidado” y “cuidador”	26
2.2 El cuidado a través de la historia.....	28
2.3. Feminización de cuidados y sistema de cuidados	30
2.4 Características socio demográficas y contexto nacional del cuidador y la cuidadora.....	33
2.5 Tipos de cuidadores-as.....	36
2.6 Labor del cuidador-a: actividades y repercusiones en su vida cotidiana	42
2.7 Síndrome de Burnout	51
2.8 El cuidado informal y las necesidades en cuidadores-as.....	57

Capítulo 3. Investigación sobre las necesidades sentidas de cuidadores-as informales: Caso Presa.....	63
3.1 Protocolo de investigación	64
3.3 Contexto de la Investigación.....	75
3.3 Resultados de la investigación.....	77
3.3.1 Presentación de casos.....	77
3.3.2 Análisis e interpretación de datos.....	81
3.3.3 Interpretación de datos por categoría.....	82
3.3.4 Discusión.....	117
Capítulo 4. Trabajo social y su atención con cuidadores-as informales.....	119
4.1 Concepto, objeto y funciones de Trabajo Social.....	120
4.2 Acciones relacionadas con el cuidador-a informal	124
4.3 Estrategias de intervención en la atención del cuidador o cuidadora informal	128
Conclusión.....	134
Referencias.....	138
Anexo I.....	144
Anexo II.....	151

Introducción

Haciendo referencia a las problemáticas que enfrentan las y los cuidadores informales de personas con discapacidad y en relación a los cambios de vida que estos presentan, desde el diagnóstico médico de su familiar hasta que concluyen los cuidados, es importante considerar cuáles son las necesidades que expresan los anteriores, dadas las circunstancias que atraviesan y las consecuencias personales, laborales y de salud que pueden llegar a presentar a partir de esa situación. Principalmente cuando se trata de entornos comunitarios y en donde la falta de servicios gubernamentales o lejanía de los mismos, complican la situación de las cuidadoras e impactan de manera negativa en las actividades de la vida cotidianas que estos realizan para cuidar a su familiar.

De acuerdo con Rogero (2010), la institucionalización y otras estrategias implementadas para atender a las personas en situación de dependencia, solo han logrado disminuir la probabilidad para que las cuidadoras puedan acceder a trabajos estables y en largo plazo no ser consideradas por las empresas dadas las competencias profesionales que estas exigen para seguir laborando.

Por lo anterior, es importante considerar aquellas estrategias que den respuesta a las necesidades económicas-laborales que tienen los cuidadores y que pudieran ser satisfechas desde la ejecución de proyectos productivos en su comunidad o la realización otras actividades cercanas a la localidad, para que estas puedan seguir atendiendo a su familia con discapacidad y a su vez obtener nuevos ingresos.

Por tanto, se recomienda que el cuidado de personas en situación de dependencia o discapacidad, sea realizado en su localidad de origen, transfiriendo los recursos económicos a hogares de personas dependientes o acercando los servicios a hogares o localidades de origen, para mejorar la situación de las cuidadoras y en consecuencia aumentar sus ingresos (Rogero, 2010). De tal manera que la intervención regional y comunitaria desde Trabajo Social puede observarse como una opción para acercar los servicios y recursos a las localidades que lo necesitan, así como desarrollar otras acciones siguiendo los principios de la profesión.

Dada esa situación y la relación que tiene con trabajo social, se genera la importancia de investigar acerca de las necesidades que presentan las y los cuidadores en relación a las circunstancias particulares que atraviesan con la

finalidad de identificar estrategias que den respuesta a sus necesidades y que estas puedan tener una mejor calidad de vida al igual que la persona dependiente.

En virtud de lo anterior se desarrolla la presente tesis, incorporando en el Capítulo 1, el concepto de discapacidad, las estadísticas nacionales y los tipos de discapacidad que existen.

En el Capítulo 2 se expresa lo referente al cuidador, los cambios que ocurren, las dimensiones afectadas y todo lo que involucra o impacta el cuidado de una persona en situación de dependencia, incluso las necesidades que puede llegar a tener un cuidador-a informal.

Con relación al Capítulo 3 comprende la investigación realizada, así como, el análisis e interpretación de resultados y la discusión. Mientras tanto el Capítulo 4 abarca lo referente al Trabajo social y la atención que el profesional puede proporcionar a las y los cuidadores informales.

Finalmente se concluye el trabajo con las conclusiones, fuentes de información y los anexos.

Capítulo 1. Nociones y generalidades sobre discapacidad

1.1 Concepto de discapacidad

El término discapacidad, en el sentido etimológico de la palabra, está compuesta del prefijo “Dis” que indica negación, separación, dificultad, anomalía o contrariedad, mientras que la palabra “capacidad”, por sí sola, sugiere una característica individual para realizar una acción, desempeñar una función o cumplir con un cargo; incluso ser sujeto de derechos y obligaciones jurídicas. Análisis obtenido a partir de los conceptos que ofrece la Real Academia Española (RAE) y el portal The Free Dictionary.

El término discapacidad se interpreta como una condición asociada a la falta de características, capacidades, cualidades o aptitudes, necesarias para cumplir con una tarea determinada. Que de acuerdo con la Real Academia Española (RAE, 2019), se define como una “situación de merma o carencia de alguna capacidad física, sensorial o psíquica de la persona, que limita o impide su participación plena e igualitaria en la sociedad o el ejercicio efectivo de sus derechos”. Concepto que de manera coloquial sirve para comprender los significados peyorativos que la gente le otorga al mismo y a partir de ello, las ideas, creencias y actitudes que giran en torno a la discapacidad.

Sin embargo, para tener una definición más representativa, se retoman dos documentos internacionales y que de manera general han servido (cada uno en su momento) para universalizar el entendimiento científico de la discapacidad.

Iniciando por la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM, 1994) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF, 2001), los cuales se toman en consideración en este trabajo para señalar los cambios que han existido en torno a la terminología (a través del tiempo) y de acuerdo al paradigma desde el cual han sido elaborado.

Ellos nos llevan a considerar que la discapacidad no es un concepto que deba partir de las definiciones coloquiales mencionadas en el diccionario, sino a través de conocimientos científicos que den sustento e información especializada al respecto.

Retomando la CIDDDM (1994), la cual contiene los términos deficiencia, discapacidad y minusvalía, los define de la siguiente manera:

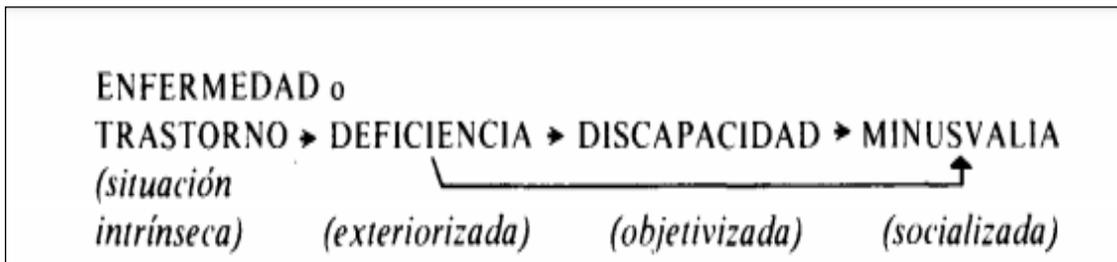
Deficiencia: toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Discapacidad: toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Minusvalía: situación desventajosa para un individuo determinado. Consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales) (p.54-57).

Definiciones que hacen alusión a los términos médicos como única forma de entender la discapacidad, como lo desarrolla el paradigma médico. Donde la discapacidad es el resultado de una deficiencia o como indica la CIDDM, una consecuencia de una enfermedad o trastorno. En el que éstos últimos, no necesariamente conllevan a una discapacidad, pero si seguramente a una deficiencia o minusvalía.

Figura 1. Dimensiones de una enfermedad o trastorno según la CDDM



Fuente: CIDDM, 1994, p.58

Como se observa en la figura anterior, el entendimiento de un término conlleva a la comprensión del otro, debido a que para conocer lo que es discapacidad se debe remitir a lo que es deficiencia o para saber lo que es minusvalía se necesita observar lo que es discapacidad o deficiencia. Dependiendo de cada caso.

Respecto a la CIF (2001), esos mismos términos se definen de la siguiente manera:

Deficiencias: problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.

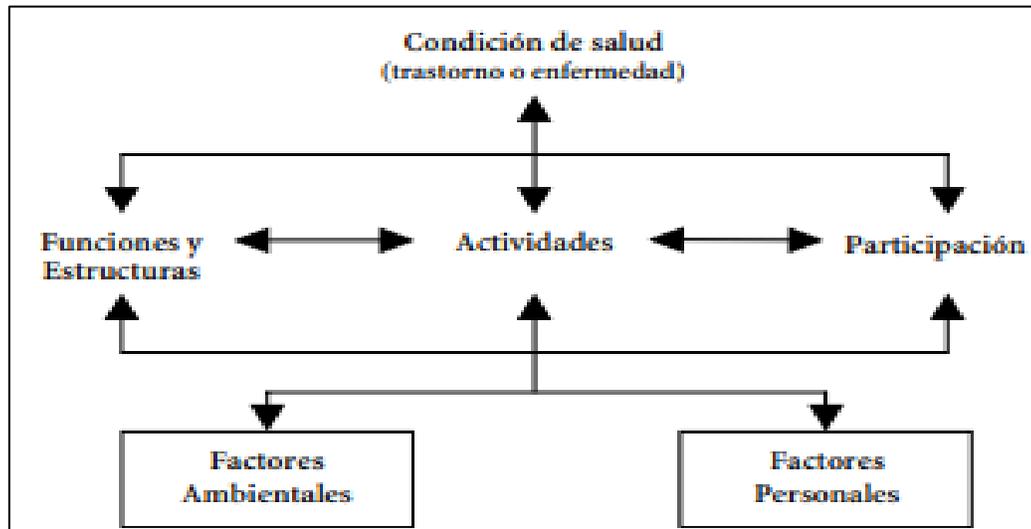
Discapacidad: un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

Limitaciones en la Actividad: dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.

Restricciones en la Participación: problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales (p.206-207).

Como se aprecia en ambas clasificaciones, hay una diferenciación entre el término “discapacidad” que ocupa la CIDDM y el que refiere la CIF, en el que este último documento incluye los factores personales- ambientales que influyen en la vida del individuo: características físicas, psicológicas, culturales y de salud, así como las dificultades físicas, limitaciones en la actividad y restricciones de participación, que forman parte de los componentes que considera la CIF para determinar un caso de discapacidad. Tal y como se aprecia en la figura 2.

Figura 2. Interacciones entre los componentes de la CIF



Fuente: CIF, 2001, p.30

Esta clasificación constituye un enfoque biopsicosocial, considerando factores físicos, psicológicos y sociales como determinantes que impactan de manera positiva o negativa en el estado de salud del individuo. En el que también se estiman

conceptos tanto del paradigma médico y social como formas de comprender la discapacidad, y que más adelante se explican en este documento.

Enfoque que se toma como referencia para definir la discapacidad y que de forma personal queda entendida como una condición que atraviesa un individuo, en donde relacionado a su tipo de discapacidad y la accesibilidad que tiene a los servicios, puede llegar a presentar limitaciones físicas, psicológicas, sociales y cognitivas. Ocasionando con esto, restricciones en su esfera familiar, escolar, laboral y comunitaria.

Una vez definido el concepto de discapacidad es primordial saber los antecedentes del concepto sobre discapacidad que nos permita entender los paradigmas, sobre los cambios conceptuales que se han ido adaptando a la época en la que se desarrollaron y como remplazo a los preceptos peyorativos que se utilizaban con anterioridad.

1.2 Paradigmas y evolución histórica conceptual de la discapacidad

Para Gómez (2004), estudiar la discapacidad sugiere posicionarse en un contexto histórico-social para comprender la forma en la que los valores, conceptos e ideologías, se enmarcan en cada momento histórico. En el que los factores mencionados son los que constituyen el entendimiento, abordaje y solución de un fenómeno estudiado.

Así se observa en el entendimiento científico de la discapacidad, donde los paradigmas son los que especifican la forma de entender, pensar e interpretar la realidad, de acuerdo a determinado punto de vista. Que Díaz (2009) define como una aproximación científica, basada en un esquema de pensamiento e ideología concreta dentro de una sociedad, donde los paradigmas obtienen aprobación y reconocimiento científico.

Bajo este argumento se retoman los Paradigmas de Prescindencia, Médico - Rehabilitador y Social como conocimientos o saberes representativos, en la historia de la humanidad, para entender o explicar la discapacidad desde distintas

premisas. Palacios (2008) define como formas teóricas de tratar la realidad y que desde un punto de vista personal quedan caracterizados de la siguiente manera:

Tabla 1. Características de los paradigmas de Prescindencia, Médico rehabilitador y Social

Paradigma de prescindencia	Paradigma médico-rehabilitador	Paradigma social
<ul style="list-style-type: none"> • Se aprecia entre la prehistoria y edad media. • La discapacidad tiene causas religiosas. <u>Eugenesia</u> • Busca la muerte o eliminación de la persona con discapacidad. • El infanticidio es una de sus expresiones. <u>Marginación</u> • Su propósito es evadir, excluir u omitir a la persona con discapacidad. • La mendicidad es una de sus expresiones. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se aprecia desde el siglo XVIII. • La persona con discapacidad es alguien que puede llegar a aportar algo a la comunidad. • La discapacidad tiene causas científicas. • Busca la rehabilitación y reincorporación social de la persona con discapacidad. • La Institucionalización es una de sus expresiones. 	<ul style="list-style-type: none"> • Inicia en la década de los 70s, en el siglo XX. • La infraestructura y servicios inadecuadas son causas de discapacidad. • La persona con discapacidad tiene mucho que aportar. • La desinstitutionalización es una de sus expresiones. • Busca revindicar los derechos sociales de la persona con discapacidad.

Fuente: Elaboración propia. A partir de Palacios, 2008

El **Paradigma de Prescindencia** es aquel que busca la eliminación, omisión o exclusión de las personas con deficiencia, bajo los argumentos de ser peligrosos, innecesarios o improductivas para la sociedad. Por lo que su vida es considerada una carga, una desgracia o un castigo divino, incluso una vida que no merece ser vivida por el individuo. Donde la burla, entretenimiento y diversión son formas de

subsistencia para el individuo y las prácticas eugenésicas y de marginación, alternativas de solución para esos casos (Palacios, 2008).

En esa línea, se destaca que la eugenesia y la marginación, son dos vertientes distintas dentro del mismo paradigma, donde el primero se diferencia del otro por la eliminación de las personas con deficiencia y el segundo por la exclusión de los sujetos citados.

En este contexto, se identifica de manera personal un cambio de perspectivas, entre uno y otro, donde el individuo con deficiencia, pasa de ser una persona indeseable y que no merecen vivir, a uno que pueden llegar a ser necesario para la compasión y el perdón de los pecados.

Dentro de la cronología histórica, se ubican entre la prehistoria y edad media, momentos donde las prácticas eugenésicas y de marginación fueron identificadas; Ambos enmarcadas por el desconocimiento de la condición, la falta de información científica y el predominio de las creencias religiosas (Palacios, 2008).

En el que la prehistoria ¹, es una etapa en la que comenzaron a verse los primeros casos de discapacidad y sus respectivas soluciones, algunos más favorables que otros, en relación a la cooperación que mostraban sus tribus y otros nada ventajosos en lo que se refiere a los casos de abandono e infanticidio que comenzaron a verse por las exigencias de la vida nómada (Valencia, 2014).

En ese panorama Valencia (2014), señala el caso de la sociedad hebrea, que en el Levítico 21 (Texto religioso), señala lo siguiente:

“Si alguno de tus descendientes tiene algún defecto físico, no podrá acercarse a mi altar para presentarme las ofrendas que se quemen

¹ A pesar de las prácticas eugenésicas y de marginación, la prehistoria también fue una etapa en la que se presentaron distintas perspectivas sobre la discapacidad, donde Valencia (2014) también habla de las diferencias que existían entre los pueblos de Asia y África durante la prehistoria donde: los Semang de Malasia se les consideraba personas sabias. Los Masái de Tanzania practicaban el infanticidio. Los Chagga de África Oriental utilizaban a personas con discapacidad para espantar a los demonios, y los jukus de Sudan los abandonaban para que murieran por considerarlos obra de los malos espíritus (p.5).

en mi honor. No podrá ser sacerdote nadie que sea ciego, bizco, cojo, manco, jorobado, enano o que esté deforme, que tenga alguna enfermedad en la piel o que tenga los testículos aplastados. Los que tengan alguno de estos defectos podrá participar de las mejores ofrendas que los israelitas me presentan, pero no podrán entrar más allá de la cortina del santuario, ni podrán acercarse a mi altar. Si lo hicieran mi santuario quedaría impuro" (p.4-5).

Palabras en las que se aprecian los tintes religiosos de la discapacidad, así como las actitudes de rechazo y repulsión que existían dentro de la sociedad hebrea. Junto con las prácticas de marginación y exclusión, correspondientes al paradigma de la Presidencia.

Siguiendo en este sentido religioso, se ubica a la discapacidad, dentro de la edad antigua; momento en el que las nuevas civilizaciones comenzaron a añadir nuevas prácticas de tratamiento y por consiguiente nuevas perspectivas.

Contexto en el que Águila y Molero (2003) señala la fabricación de enanos en la Antigua China y por su parte la utilización de ánforas para la creación de los mismos, lo cual consistía en la aplicación de una dieta carencial para los niños sometidos y cuyas consecuencias eran: extremidades contorsionadas y un cuerpo moldeado por las vasijas que los contenía. [situación en la que es posible visualizar los casos de discapacidad física adquirida y las prácticas de marginación correspondientes al paradigma de prescindencia].

Momento histórico en el que también se ubican las Leyes de Licurgo de la sociedad de Esparta y la Ley de las Doce Tablas en la civilización Romana, en donde el infanticidio (Valencia, 2014), ya no solo es un objetivo perseguido por la sociedad en general, sino una alternativa respaldada por la legislación de ambas culturas. En donde las Leyes de Licurgo significaron una sumisión total frente al estado, debido a que obligaba a que todas las personas con discapacidad física fueran arrojado del monte Taigeto y en donde las Leyes de las Doce Tablas, fueron una aprobación legal para que los padres de familia pudieran decidir sobre la vida sus hijos con discapacidad, inmediatamente después de haber nacido (Valencia, 2014)².

² De acuerdo con la literatura, la Ley de las Doce tablas no ocasionó los resultados esperados, sin embargo, desencadenó otros problemas sociales como: abandono, esclavitud, venta, mendicidad y mutilación de niños con discapacidad (Valencia, 2014).

Panorama que, de manera personal, se deduce como una etapa en la que las condiciones políticas y la cosmovisión de los grupos culturales, sugirieron la eliminación de las personas con deficiencia, a causa de las creencias socialmente manejadas y debido a la falta de conocimientos científicos que argumentaran, en ese momento, las causas reales de la discapacidad.

Situación que se vuelve compleja con la llegada del cristianismo durante la edad media y otras problemáticas que se desencadenaron por la influencia de la misma, como el aumento de la mendicidad de las personas con discapacidad y la aniquilación de las mismas a cargo del consejo inquisitorio (Valencia, 2014).

Etapa que, desde una perspectiva personal, no cambió en nada las condiciones de vida de las personas con deficiencia, si no que aumentó su marginación y dependencia a causa de las acciones de caridad y asistencia que promovía la iglesia en ese entonces.

Incluso Valencia (2014) agrega que la edad media fue una etapa en la que las personas con enfermedades mentales y neurológicas comenzaron a ser confundidos con "locos, herejes, brujas, delincuentes, vagos y prostitutas". Además de seguir siendo consideradas personas "anormales", "defectuosas" o "deformes", principalmente, esto último, en el caso de las personas con discapacidad física. [Que de manera general reafirmaron su vulnerabilidad social y agudizaron las connotaciones negativas que existían al respecto].

En ese sentido, continuaron las prácticas eugenésicas y de marginación, a través de procedimientos como el encarcelamiento, exorcismo, aniquilación, mendicidad y desde el siglo XV la institucionalización de personas con discapacidad en hospitales Psiquiátricos. En donde el exorcismo era un acto realizado por Monjes, la aniquilación como parte de las funciones del consejo inquisitorio (Águila y Molero, 2003) y la institucionalización como parte del diagnóstico médico, junto con las impresiones de testigos sociales y un veredicto realizado por el tribunal inquisitorio (Ordírika, 2019).

En donde es posible identificar el predominio de la iglesia en ese entonces y una menor incumbencia por parte de los médicos para diagnosticar las enfermedades psiquiátricas, incluso cuando estas fuesen identificadas como parte de sus funciones. Sin embargo, esto no es difícil de entender, considerando que en edad media se

desconocían las enfermedades psiquiátricas y cognitivas y aún no habían muchos avances científicos al respecto ³.

Por lo anterior, autores como Valencia (2014) agregan que en la edad media:

Las personas con discapacidad pasaron de ser «fenómenos» que había que ocultar o exhibir para diversión y disciplinamiento social, a ser «personas minusválidas», o sea de menor valor, a las que había que atender debido a la incapacidad que le atribuían para cuidar de sí mismas (p.9).

Palabras que se ven ejemplificadas con la institucionalización del siglo XV y donde a pesar de no contar con procedimientos terapéuticos que dieran respuesta a las necesidades médicas de personas con enfermedades psiquiátricas, se tenían resguardadas en las instituciones, sin importar las condiciones infrahumanas en las que estuvieran viviendo.

En la edad moderna el predominio de la iglesia disminuyó y se comenzaron a generar publicaciones médicas, filosóficas y humanistas respecto a la discapacidad, lo que dio paso a un nuevo cambio de perspectiva, sin dejar de lado aquellas actitudes de rechazo y repulsión que ya existían en siglos pasados, además de otros fenómenos que continuaron vigentes en esa época, como la mutilación de niños para la mendicidad, el abandono de niños con deformidades físicas y la institucionalización de personas con padecimientos psiquiátricos o mentales (Valencia, 2014).

En este contexto se identifican las aportaciones de Juan Luis Vives quien agregó que “era necesario enseñar a trabajar a los útiles, aunque estuvieran parcialmente incapacitados y cuidar a los que no pudieran trabajar, como en el caso de ancianos, enfermos y locos”, debido a que para este autor “ninguno hay tan inválido

³ Durante la edad media, la iglesia tuvo tanta influencia que incluso realizó varias actividades correspondientes a las funciones actuales del estado como la creación de hospitales, orfanatos, centros de asistencia y asilos para ancianos, ciegos y sordomudos. Así como gremio, cofradías, hermandades y montepíos que funcionaban como sistemas de previsión social, ante los casos de invalidez, enfermedad, vejez y muerte. Que, por supuesto sirvieron para extender la influencia de la iglesia, pero también para satisfacer algunas necesidades sociales (Rodríguez, 2013).

a quien le falten las fuerzas en absoluto para hacer algo" (Águila y Molero, 2003, p.8).

Aportaciones en donde desde una perspectiva personal, es posible identificar las ideas rehabilitadoras de Juan Luis Vives y una nueva perspectiva sobre discapacidad, debido a que se promovió el cuidado de las personas que no pudiera laboral y se planteó la posibilidad de emplear a las personas con discapacidad visual. Aclarando que estas medidas, el Tratado del Socorro de los Pobres y la Asistencia Social Organizada de Vives, formaron parte de las estrategias, para controlar la pobreza y la mendicidad en Bélgica y no propiamente dirigidas a la atención de personas con discapacidad. Sin embargo en relación con esta condición, esas medidas, tuvieron sus efectos ⁴.

Siguiendo con la edad moderna, autores como Valencia (2014) señalan los cambios ocurridos con el capitalismo y la sociedad industrial, en donde el término discapacidad, comienza a ser utilizado para hacer referencia a las personas que no pudieran ser explotadas por el sistema capitalista, ya sea por las limitaciones físicas que tuvieran desde el nacimiento o por causa de las limitaciones que adquirieron después de realizar un trabajo continuado.

En ese contexto, se ubica a la institucionalización de personas con limitaciones físicas, en hospitales o escuelas especiales, para someterlos a tratamiento médico y lograr su reincorporación social. Debido a que en el siglo XVIII es cuando la discapacidad comienza a ser entendida como una imposibilidad para conseguir trabajo o bien lograr ser eficiente para el sistema capitalista (Valencia, 2014).

Por ello, desde el siglo XVIII, es donde se ubica el **paradigma médico rehabilitador** en donde la discapacidad, ya no es entendida a partir de significados religiosos, sino como consecuencia de una disfuncionalidad física, donde los conocimientos científicos, son los que explican esa deficiencia y en la que el individuo, ya no es entendido como una persona inútil, sino como un sujeto productivo, que puede llegar a aportar algo a la comunidad, siempre y cuando sea rehabilitado o

⁴ Juan Luis Vives fue uno de los precursores de Trabajo social, debido a que, en su intento por disminuir la pobreza, aplicó estrategias propias de la disciplina, como la realización de un censo para la investigación de causas de la pobreza y las necesidades, que la gente pobre presentaba, en donde se encontró que la pobreza podía ser causada por otras situaciones como: mendicidad, ociosidad y delincuencia (Labrador, 1999).

normalizado. Situación que deja ver a la discapacidad como algo prevenible, tratable o modificable y no como algo irreversible (Palacios, 2008).

Siguiendo en esa línea, es durante el siglo XX cuando el contexto posguerra y la necesidad de rehabilitación respaldan esas medidas, por lo que en 1919 la Organización Internacional de Trabajo (OIT) implementa estrategias tendientes a la promoción y desarrollo de programas de rehabilitación. En donde niños y combatientes de guerra con discapacidad, fueron los primeros en ser atendidos desde un tratamiento médico o bien a través de la atención que proporcionaban las escuelas especiales (Águila y Molero, 2003). Donde se identifica la normalización física y reincorporación social como parte del paradigma médico rehabilitador.

En relación al **paradigma social**, Palacios (2008) señala que es aquel en donde la discapacidad, ya no es entendida desde argumentos religiosos o científicos, sino como consecuencias de las limitaciones o restricciones sociales, que una población ha impuesto, al no considerar a la persona con discapacidad como parte de la misma. Por lo que sus servicios, políticas e infraestructura, se observan carentes e inapropiados, para satisfacer sus necesidades. En ese sentido, el paradigma social, busca la autonomía, desinstitucionalización e igualdad de oportunidades para todas las personas, donde la discapacidad, queda entendida como una incapacidad de la sociedad, al no poder proveer todo lo que necesitan sus integrantes y no como característica propia de la persona con discapacidad.

Al respecto, durante la edad contemporánea destacan los movimientos sociales de personas con discapacidad en 1970 y las afirmaciones que sostiene Hunt en 1972, quien señala que las limitaciones de una persona con discapacidad (PCD), son causadas por la organización social del lugar donde habita y en el que sus necesidades no fueron tomadas en cuenta (Valencia, 2014). Situación que hace referencia a las limitaciones sociales que menciona el paradigma social y enfatiza su responsabilidad por no considerar las necesidades de sus integrantes con discapacidad dentro de la organización social ⁵.

⁵ Durante el siglo XX también se presentaron algunas prácticas eugenésicas como la Ley para la Prevención de la Progenie Defectuosa en Alemania, durante 1933, con el que se buscaba esterilizar a las personas con discapacidad mental, física o sensorial, esquizofrenia, trastorno bipolar, epilepsia, alcoholismo y enfermedad de Huntington (Águila y Molero, 2003).

En este contexto se identifica al Programa de Acción Mundial para personas con discapacidad de 1982, como una evidencia que expresa parte del paradigma social, debido a que delinea las primeras acciones tendientes a la prevención, rehabilitación e igualdad de oportunidades para todas las personas (Águila y Molero, 2003).[Que visto de otra manera, sería parte de las políticas, que el paradigma social, sugiere para la reincorporación y consideración de las necesidades de las personas con discapacidad].

Lo mismo ocurre con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, publicada por Naciones Unidas en el 2007, que de manera jurídica establece el reconocimiento de los derechos de personas con discapacidad y libertades de las mismas, tal y como lo sugiere el paradigma aquí tratado.

Respecto a la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF, 2001), este también incorpora parte del paradigma social, pero de una manera distinta a los documentos señalados. Debido a que busca universalizar la información científica y relacionada con la salud, en donde la parte social se muestra como uno de los determinantes para aumentar o disminuir las limitaciones del individuo. Sin embargo, no es la única y también se agregan los factores personales, contextuales y médicos como parte de los elementos que determinan una discapacidad.

Finalmente es necesario considerar, que a pesar que los paradigmas mencionados, han sido identificado en mayor o menor medida en cada uno del momento histórico, aún es posible identificar en la actualidad, casos en donde la discapacidad sigue siendo entendida desde ideas religiosas. Incluso si se comparan las prácticas actuales con las anteriores, aún es posible identificar prácticas vigentes como la esterilización, abandono y mendicidad de personas con discapacidad como parte de las manifestaciones actuales del paradigma de prescindencia.

Prácticas que aunadas a las ideas, creencias y actitudes que una sociedad presenta, forman parte de la construcción social de la discapacidad y que, en correspondencia con las premisas del paradigma social, sigue siendo parte del análisis de la discapacidad.

1.3 La discapacidad como construcción social

Desde una perspectiva personal, se sabe que la construcción social, es una invención de la realidad basada en un sistema de creencias, valores e ideas, que una sociedad presenta en relación a su cultura. Así lo sostienen Kenneth Gergen y Mary Gergen (2011) al indicar que la construcción social es un proceso que se estructura a partir del trabajo colaborativo y no a través de algo individual, por lo que nada que pueda ser considerado como real, lo es hasta que la gente se ponga de acuerdo para creerlo.

De esa manera se sabe que aspectos tan cotidianos como el saludo, la vestimenta y el género, forman parte de la construcción social de la realidad, debido a que cada cultura indica que protocolos hay que seguir, que ropaje hay que ocupar y que comportamientos hay que reproducir de acuerdo a las características particulares de cada sexo.

Lo mismo ocurre con la discapacidad, sobre el que se generan ideas, creencias y prejuicios, en relación las limitaciones físicas o cognitivas que una persona con discapacidad presenta o pudiera llegar a presentar. Contexto donde las ideas colectivas de la discapacidad, se aceptan como verdaderas, de acuerdo a las perspectivas particulares de cada cultura. Así se tiene que la construcción social, es algo que se aprueba, legitima y reproduce entre los individuos para considerarse como algo real y por su parte asignarle ciertos significado (Gergen y Mary Gergen, 2011).

Para Eduardo Joly (2002) la discapacidad es una construcción social debido a que se concibe como:

Algo que se construye a diario en las relaciones sociales entre las personas, entre los grupos sociales, en el tejido social. Se construye en las decisiones que tomamos, en las actitudes que asumimos, en la manera que construimos y estructuramos el entorno físico, social, cultural e ideológico en el que nos desenvolvemos (Joly, 2002, p.1).

Que, entendido de otra manera, se define a la discapacidad como un fenómeno social que se construye a partir de acciones, creencias y actitudes que una sociedad expresa frente a la persona con discapacidad y en donde esas

interacciones siguen estando presentes cuando el citado enfrenta las barreras físicas de su entorno social como serían banquetas, rampas o escaleras, situación en la que la infraestructura comunitaria sigue restringiendo su participación y accesibilidad.

En ese sentido, la discapacidad se entiende como una construcción social desde que los factores políticos, sociales y económicos van configurando una realidad incapacitante, más allá de que se hagan o no presentes los condicionamientos netamente biológicos. Esto es entender que "la discapacidad va más allá de la presencia o ausencia de un condicionamiento biológico" (Joly, 2002) o lo que es lo mismo deducir que la limitación física deja de ser individual cuando las restricciones sociales representan un impedimento para que la persona con deficiencia acceda a un transporte, sitio o beneficio otorgado por el gobierno. Ya sea porque no se toman en consideración todos sus requerimientos o porque no se contempla como parte de una sociedad.

En esta línea Jenny Morris, citado por Palacios (2008), agrega una ejemplificación sobre lo que es una limitación física por deficiencia y una restricción social por condiciones particulares del entorno, señalando que "una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad". Señalando con esto, que las barreras arquitectónicas, también forman parte de la discapacidad de una persona.

Por otro lado, siguiendo a Ferreira (2008) la construcción social también es considerada como un factor que influye en la identidad de la persona con deficiencia, debido a que, en palabras del autor, la discapacidad es entendida como un fenómeno social que ilustra diáfaramente un proceso de imposición identitaria basada en determinaciones jerárquicas sociales.

Lo que se entiende como una clasificación basada en las características de "normalidad o anormalidad" que una sociedad le atribuye a la identidad de una persona con deficiencia y bajo las cuales la misma es construida con las cualidades que la sociedad le otorga y no a través de las características objetivas que una persona con discapacidad(PCD) presenta.

Siguiendo con esa idea, Ferreira y Rodríguez (2006) señalan que:

La discapacidad no es una característica objetiva aplicable a la persona, sino una construcción interpretativa inscrita en una cultura en la cual, en virtud de su particular modo de definir lo <<normal>>, la discapacidad sería una desviación de dicha norma, una deficiencia y como tal, reducible al caso particular de la persona concreta que la <<padece>>.

Lo que se entiende como una interpretación social de la discapacidad, enmarcada en los parámetros de normalidad que cada cultura presenta. En donde los casos de discapacidad han sido clasificados como anormales o desviaciones de la normalidad, dependiendo de las creencias o perspectivas de cada cultura. Tal y como se aprecia en la historia de la humanidad donde las personas con esa condición han llegado a ser consideradas un peligro, personas que dan suerte u otro significado que la sociedad añada a esa condición, particularmente en relación al momento histórico, el grupo humano en donde ocurra y la construcción social que existe.

De acuerdo con Almeida et al., (2019) la ideología de la normalidad es una perspectiva eurocéntrica, basada en un sistema de clasificaciones que no corresponde a la historia y sociedad de América Latina. Por esa razón varios autores buscan analizar de manera crítica los fundamentos sociopolíticos e ideológicos de discapacidad para construir y deconstruir saberes, así como resignificarlos e incidir en la creación de un nuevo modelo social que se acerque más a la realidad de América Latina.

En virtud de lo anterior, los Disability Studies o Estudios de Discapacidad son una serie de reflexiones, análisis e intervenciones críticas sobre discapacidad desde distintas disciplinas, que buscan contradecir, criticar o rechazar la forma en la que la ideología de la normalidad clasifica o etiqueta a las personas con discapacidad de acuerdo a sus limitaciones físicas.

En ese sentido, los Disability Studies o estudios de discapacidad se caracterizan por tener una mirada decolonial /poscolonial, no patologizante y no organicista, contrario a lo que se observad en la ideología de la normalidad, además de analizar aquellas figuras de alteridad, otredad o diferencia que habían estado silenciadas como el indígena, lo afrodescendiente, las mujeres intelectuales, entre otros (Almeida et al., 2019). Una realidad más cercana a las diferencias culturales que se observan en América latina.

Respecto a lo anterior, autores e investigadores de América Latina buscan incluir aquellas perspectivas de discapacidad que no habían sido contempladas en el conocimiento hegemónico del norte global y visibilizar aquellos otros modos de ser, hacer, conocer, vivir o transmitir la discapacidad (Almeida et al., 2019). Lo que significa entender a la discapacidad desde una construcción política, social y cultural de América latina y particularmente desde las perspectivas de los sujetos que tienen esa condición, los cuales experimentan las situaciones económicas, laborales, educativas y de justicia que representan la construcción social de la discapacidad en América latina.

Frente a esta realidad, se deduce que es importante conocer esas otras perspectivas que se generan de este lado del mundo, para analizar la discapacidad desde el contexto particular que vive la región y no desde las miradas eurocéntricas. Por lo mismo, se concibe como imprescindible producir más reflexiones e investigaciones desde una perspectiva decolonial en América Latina para resignificar y evidenciar aquellas formas de ser y estar de esa población de acuerdo a sus antecedentes históricos e ideologías, basándose en sus parámetros de normalidad o anormalidad que esa misma sociedad percibe, reconoce y establece sobre la discapacidad.

A pesar de lo anterior, resulta importante conocer cuáles son los tipos de discapacidad que existen y de qué manera se encuentran clasificados desde una perspectiva médica, debido a que esa visión sigue siendo imprescindible para ofrecer una atención médica especializada, establecer grados de dependencia en algunos países o focalizar un sistema de cuidados. Enseguida se mencionan los tipos de discapacidad que existen.

1.4 Tipos de discapacidad

De acuerdo con la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH, 2012), los tipos de discapacidad son:

Discapacidad motriz: Incluye a las personas con discapacidad para caminar, manipular objetos y de coordinación de movimientos para realizar actividades de la vida cotidiana. Esta discapacidad cuenta con las alteraciones más frecuentes, por ejemplo, secuelas de poliomielitis, lesión medular (parapléjico o cuadripléjico),

amputaciones, espina bífida, síndrome pos polio y falta de alguna extremidad del cuerpo.

Discapacidad intelectual: Se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje y aprendizaje, entre otros), así como de las funciones motoras. Esta discapacidad incluye a las personas que presentan discapacidades para aprender y para realizar algunas actividades de la vida diaria, como el síndrome de Down y ciertos trastornos del desarrollo, como el autismo y el síndrome de Asperger.

Discapacidad psicosocial: Es la que se puede derivar de una enfermedad mental y que tiene factores bioquímicos y genéticos. No está relacionada con la discapacidad intelectual (...). La discapacidad psicosocial puede ser temporal o permanente y se convierte en una condición de vida. Por ejemplo: depresión, esquizofrenia, trastorno bipolar, trastorno esquizoafectivo, ataques de pánico, trastornos fóbicos y trastorno dual, entre otros.

Discapacidad sensorial: Comprende a las personas con deficiencias visuales, auditivas y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje (p.7-11).

Discapacidad visual: Incluye las descripciones que se refieren a la pérdida total de la visión, (...) debilidad visual (personas que sólo ven sombras o bultos), y (...) otras limitaciones que no pueden ser superadas con el uso de lentes, como desprendimiento de retina, acorea, facoma y otras. Se considera que hay discapacidad cuando está afectado un sólo ojo o los dos.

Discapacidad auditiva: Comprende descripciones que se relacionan con la pérdida total de la audición en uno o en ambos oídos, o con la pérdida parcial pero intensa, grave o severa en uno o en ambos oídos.

Discapacidad para hablar (mudez): se refiere exclusivamente a la pérdida total del habla.

Discapacidad de la comunicación y comprensión del lenguaje: incluye las discapacidades que se refieren a la incapacidad para generar, emitir y comprender mensajes del habla. Comprende las

limitaciones importantes, graves o severas del lenguaje, que impiden la producción de mensajes claros y comprensibles (INEGI, s/f, p.13-19).

Discapacidad Múltiple: es la presencia de dos o más discapacidades como pueden ser física, sensorial, intelectual y/o mental, por ejemplo, aquellas personas que tienen hipoacusia y discapacidad motriz, discapacidad intelectual y motriz, o bien la combinación de otras discapacidades.

Es preciso mencionar que las enfermedades psiquiátricas o mentales no representan una discapacidad, sin embargo, los efectos bioquímicos que genera en el cerebro, junto con las barreras sociales y la forma en la que la sociedad lo concibe, puede llegar a generar cambios en el estado de ánimo, la conducta y la forma en la que la persona que lo presenta se relaciona con los demás. Por lo que los efectos anteriores junto con los factores personales - contextuales, pueden llegar a generar discapacidad actualmente denominada discapacidad psicosocial.

La clasificación anterior de acuerdo a una tipología tradicional sobre discapacidad, que vista desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (2001) adquieren otro sentido, dado que el documento anterior, utiliza códigos y calificadores para hacer referencia a una clasificación más exacta sobre el perfil del funcionamiento del individuo. Donde la discapacidad no está clasificada en tipos como se mencionó al inicio, si no de acuerdo a la magnitud o extensión de una deficiencia, la extensión, naturaleza y localización de una disfunción, el desempeño o capacidad para una actividad y el grado en el que los factores ambientales actual como barreras o facilitadores.

Como se aprecia la CIF clasifica la discapacidad de acuerdo a una asignación de códigos sobre deficiencias, limitaciones, participación y factores ambientales, que solo toman sentido si la funcionalidad y participación del individuo se ven afectadas por una deficiencia y no de manera contraria. Ya lo cita la CIF, el caso de un niño que nace sin una uña, implica una deficiencia estructural, pero no una limitación de capacidad o participación, debido a esto no disminuye su funcionalidad y menos su participación. Caso contrario con un niño con diabetes que a causa de esta enfermedad puede presentar una disfuncionalidad corporal (si no tiene el medicamento) y como consecuencia un problema de desempeño en socialización y una disminución de participación si no cuenta con la comida adecuada. Con esos dos ejemplos, se visualiza un caso de deficiencia sin discapacidad y otro con discapacidad, en términos de la CIF.

Sin embargo, para comprender el contexto nacional sobre discapacidad, enseguida se mencionan la situación demográfica del país y las estadísticas nacionales que dan una explicación a tal transición.

1.5 La discapacidad en México

Situación demográfica y epidemiológica en México

De acuerdo con las estadísticas nacionales, México se encuentra en una etapa de transición demográfica, en la que el envejecimiento y las enfermedades crónicas degenerativas son algunas causas de discapacidad, por lo que se prevé que en próximos años esta situación vaya en aumento, considerando que la sociedad mexicana es una de las poblaciones con notable incremento de personas de la tercera edad.

Además, considerando las proyecciones del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), en el que se menciona que “para el año 2030, la población mayor de 60 años será de más de 20 millones de individuos y para el 2050 (...) constituirá el 27.7% de la población mexicana” (Rivera, Rodríguez y Treviño, 2018, p.1). Situación que se vuelve compleja si la contextualizamos en un momento en el que el sedentarismo, el uso excesivo de nuevas tecnologías y el incremento de personas con diabetes y obesidad, se vuelven en otras determinantes para adquirir discapacidad física y visual, así lo sostiene el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS, 2016), que señala que la diabetes es una de las enfermedades que ocasiona ceguera o visión deficiente en todo el mundo, así como una de las que provoca amputaciones en las extremidades y por ende discapacidad física.

Información relevante si se relacionan los casos de discapacidad adquirida con las enfermedades crónico degenerativas que predominan en el país y la situación demográfica por la que atraviesa.

La Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID, 2018), señala que en México existen 7.8 millones de personas con discapacidad (el 6.3 % de la población

total), en donde 4.2 millones de mujeres (54.1%) y 3.6 millones de hombres (45.9%) son los que constituyen dicha estimación. ⁶ En ese contexto se aprecia que las mujeres son las que constituyen un mayor número de casos con discapacidad en comparación con los hombres. Situación que puede explicarse si se relacionan los datos señalados con la esperanza de vida de las mujeres, el número de mujeres y hombres en México y los datos estadísticos sobre mortalidad para ambos sexos. Como puede observarse que:

- La esperanza de vida en mujeres es mayor que en hombres, dado que la edad promedio de estos últimos es 73 años y de mujeres de 78.1, indicando una clara distinción de cinco años entre uno y otro.
- Existe un mayor número de mujeres que de hombres, debido a que para el año 2018, México contaba con 63 millones 872 mil 223 mujeres (51.1 %) y 61 millones 122 mil 342 hombres (48.9%).
- La mortalidad en hombres es mayor que en mujeres, dadas las cifras que demuestran que para el año 2016, México tenía 382 mil muertes en el caso de los hombres y 302 mil en el caso de mujeres, mostrando una mayor esperanza de vida en estas últimas y un mayor índice de mortalidad en el caso de los hombres (INMUJERES & INEGI, 2018).

Volviendo a los datos sobre discapacidad, estos señalan que 49.9% de las personas con discapacidad son adultos mayores y el resto de la población tiene edades distintas. donde se asume que las enfermedades crónico-degenerativas y el aumento de personas de la tercera edad, son algunas determinantes de dicho porcentaje.

Sobre los tipos de discapacidad, la ENADID 2018 señala que 52.7% de la población tiene dificultad para caminar, subir o bajar usando las piernas, 39% ver (aunque use lentes), 19.1% aprender, recordar o concentrarse, 18.4% escuchar (aunque use aparato auditivo), 17.8% mover o usar manos o brazos, 13.8% bañarse, vestirse o comer, 11.9% problemas emocionales o mentales y 10.5% hablar o comunicarse. Información en el que se señala que las dificultades visuales, motrices y cognitivas son las que más se presentan.

En razón de lo anterior, es necesario mencionar que la ENADID 2018 es la fuente más reciente que existe al respecto, aunque algo escueta si se compara con las

⁶ Visto de otra manera: 7 millones 874 mil 657 personas con discapacidad, en donde 4 millones 260 mil 189 son mujeres y 3 millones 614 mil 467 son hombres.

interpretaciones realizadas por el INEGI en su versión del 2014, en donde es posible identificar otros datos importantes como datos sociodemográficos, actividad económica, fecundidad y características de los hogares de personas con discapacidad.

Información que resulta importante para el entendimiento de la discapacidad, así como para tener conocimiento de las cifras nacionales y su relación con el incremento de necesidades de cuidado que requieren las personas con dependencia física: tema relacionado con la discapacidad y que enseguida se describe para un mayor entendimiento.

1.6 Discapacidad y dependencia

Considerando a la dependencia como una falta de autonomía física, esta es entendida como una condición en la que la persona que lo presenta, requiere del apoyo físico de otro individuo, para poder realizar sus Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), como vestirse, bañarse, comer u otras relacionadas con las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) o Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AAVD), en donde la presencia de otro individuo es necesaria para el desenvolvimiento del sujeto en cuestión.

Haciendo una diferenciación entre dependencia y autonomía Querejeta (2004) señala que la primera es “la ayuda cuantitativa o cualitativa aportada por un tercero a una persona para la realización de sus actividades” y la segunda “la capacidad para administrar o gestionar su o sus dependencias” (p.36). Donde este último hace referencia a la ejecución de actividades por parte del propio individuo, sin necesitar del apoyo de otro sujeto para la realización de los mismos.

De acuerdo con el Consejo de Europa, citado por Carretero, Garcés y Rodenas (2006), la dependencia es:

El estado en el cual se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, necesitan de una asistencia y/o ayuda importante –de otra persona- para realizar las actividades de la vida diaria (p.11).

Esto es, entender a la dependencia como una condición asociada a cuestiones meramente físicas-funcionales, sin considerar otras clasificaciones como:

La dependencia económica que aparece cuando necesitamos de otros para obtener y comprar bienes y servicios que consideramos necesarios para nuestra vida.

La dependencia emocional, referida a la necesidad que podemos tener de la presencia o apoyo de ciertas personas para conservar nuestro bienestar psicológico.

La dependencia física, asociada a la ayuda de otras personas para llevar a cabo alguna o varias actividades cotidianas esenciales, tales como asearse, comer, vestirse, etc. (Villar, 2004, p.18).

De acuerdo con la literatura no son las únicas, debido a que hay autores que hablan de la dependencia social como una variante asociada al envejecimiento y que si se aplica al estudio de la discapacidad pudiera generar cierta congruencia, entendiendo que esta clasificación hace referencia a la necesidad de apoyo (económico, para la salud y el cuidado) desde distintos niveles sociales, donde la prestación de los mismos puede provenir de redes familiares o no familiares (de tipo informal) o de otras redes sociales (de tipo formal). Indicando que estas redes no trabajan de manera aislada, sino de manera complementaria o en algunas ocasiones de manera solitaria cuando una disminuye o se elimina (Agudelo y Medina, 2014, p.12-14).

En virtud de lo anterior, es posible considerar a la persona con discapacidad desde un enfoque ecológico donde su microsistema, meso sistema, exo sistema y macro sistema influyen en los cuidados que este pudiera recibir por parte de familiares, amigos, vecinos o instituciones gubernamentales. Incluso cuando este último es el único que ofrece cuidados por falta de otras redes de apoyo. Como lo que se observa en los Centros de Asistencia e Integración Social de la CDMX en donde se ofrece asistencia a personas con y sin discapacidad en situación de abandono.

Hasta esta parte se indica que existen distintos tipos de dependencia como las que se mencionan anteriormente y que, de acuerdo con Agudelo y Medina (2014) pueden o no presentarse en las personas con discapacidad en la parte física, sin embargo "la presencia de un determinado tipo de dependencia puede desencadenar, a su vez, en otra u otras dependencias" (p.3).

Aclarando este tema Querejeta (2004), señala que “la discapacidad es atributo inseparable de la dependencia, pero pueden existir diversos grados de discapacidad sin que exista dependencia” (p.27). Por ello, el mismo autor, sugiere la utilización de categorías institucionales o legales, que midan la dependencia física de una persona, debido que el hecho de necesitar de otras personas para la realización de algunas actividades, no necesariamente implicar una clasificación de dependencia oficial, por lo que puede haber un apoyo importante para la realización de actividades domésticas y ser independiente para las de autocuidado (Querejeta, 2004).

Sobre lo anterior se considera que en México no existe una ley nacional que asigne los grados de dependencia, como se observa en otros países, sin embargo, se cuenta con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001) para diagnosticar una discapacidad (por parte del área médico) y desde el área social inferir la dependencia de una persona y sobre esa base determinar los tipos de apoyos, recursos y servicios que necesita la persona con dependencia.

Hasta aquí se habla de las personas con discapacidad, más adelante se hace referencia a las aproximaciones de cuidado, para entender las necesidades y problemáticas que enfrentan las y los cuidadores informales, dada su importancia en las actividades que realizan y en relación al cuidado que le es proporcionado a la persona receptora de cuidados.

Capítulo 2. Cuidados e implicaciones en la calidad de vida de las y los cuidadores

2.1 Aproximaciones a los conceptos “cuidado” y “cuidador”

Para iniciar con el desarrollo de estos conceptos, se empezará por identificar cual es la definición del término cuidar, que de acuerdo con la Real Academia Española (RAE) esta se define como:

“Poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo”

“Asistir, guardar, conservar.”

“Discurrir, pensar”

“Mirar por la propia salud, darse buena vida”

“Vivir con advertencia respecto de algo”

A grandes rasgos refiere la procuración de la propia salud y la realización de acciones para dar respuesta a una necesidad, petición o solicitud, que no deja muy en claro en qué consisten los cuidados proporcionados por un tercero y por esta razón se agregan otras conceptualizaciones. Como la de Colliere citado por Olea, Zavala, Salas y Mercado (2018) que señala que cuidar es mantener la vida asegurando la satisfacción de las necesidades, además que representa una serie de actos que tienen por finalidad y por función permitir la reproducción humana y perpetuación de la vida.

Esto es, considerar al cuidado, como una función asociada a la preservación de la especie humana y en donde el cuidador se posiciona, desde una perspectiva personal, como la piedra angular para la realización de esas actividades.

Leininger citado por Isla (2000) señala otra definición, agregando que cuidar, es un fenómeno de asistencia, apoyo o facilitación a otro individuo con necesidades anticipadas o evidentes, con el objetivo de mejorar la condición humana o el estilo de vida.

Por tanto, cuidado hace referencia a la enfermedad, discapacidad u otra situación incapacitante que le impida al individuo, valerse por sí mismo, donde el objetivo de los cuidados es mejorar la calidad o el estilo de vida.

Hasta aquí queda clara cuál es la función y finalidad de los cuidados, sin embargo, acercándose a la figura del cuidador, Rivas y Ostiguin (2011) lo definen como el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos crónicos, es decir, en ellos se deposita o descansa el compromiso de conservar la vida del otro.

En donde ya se aprecia al cuidador como un recurso humano, una persona o profesional que se encarga de atender las necesidades de una persona enferma, en donde el cuidador asume las responsabilidades y funciones que esta actividad implique.

Al respecto la literatura también define al cuidador como “ciudadanos que han asumido el deber de cuidar” y que tienen el derecho a establecer el modo en que cuidan y la cantidad de cuidado. En donde este último puede verse como:

Una relación en la que dos o más individuos pactan derechos y deberes que les vinculan fuertemente, y la forma de entenderlo es resultado de las prácticas sociales, que reflejan el modo en que los individuos interpretan sus relaciones y definen su ciudadanía sustantiva (Rogerio, 2010, p.35).

Se considera al cuidado como un valor, acuerdo, función o responsabilidad social, que el familiar, amigo, vecino o profesional realiza como parte de sus deberes, obligaciones o actividades que le corresponden de acuerdo al rol, estatus o posición que ocupe dentro de la sociedad en la que vive.

Como se observa, se distinguen dos de los conceptos principales de este capítulo, los cuales, para efectos de esta investigación, se analizarán desde una perspectiva social, donde “cuidado” se entenderá como una acción encaminada a la conservación de la salud física-emocional y “cuidador” como el sujeto dador y proveedor de servicios sanitarios y sociales hacia la persona con dependencia.

Donde un proveedor de cuidados podrá ser padre, madre, un conyugue, hermano(a) o personal de instituciones gubernamentales como orfanatos, guarderías u hospitales que debido a la edad y a la condición de los individuos que atienden, estos no pueden hacerse cargo de su auto cuidado. Recordando que el cuidado es una necesidad que se puede presentar en cualquier momento de la vida del individuo y en donde la niñez, la tercera edad, enfermedad y discapacidad son algunas de las situaciones por las que se requieren estos servicios.

Ante este contexto se hace una separación entre los cuidados triviales que realiza una persona para sí mismas, por razones de vanidad, costumbre o apariencias, a los que desarrollan los cuidadores formales e informales como una cuestión de procuración, servicio, convicción y sentido de vida, los cuales en el último caso se asocian a los sentimientos afectivos y la proximidad que presenta el cuidador presenta hacia la persona con dependencia. Quedando claro que un cuidador será aquel que procure, acompañe y potencie los procesos de cuidado en la persona con dependencia y sus actividades las formas de dar respuesta a sus necesidades.

En relación a los antecedentes históricos del cuidado en seguida se menciona cuáles han sido y que implicaciones han tenido para llegar a lo que actualmente se conoce como cuidado informal y que en el marco de esta investigación sirve para señalar cual ha sido la función de la familia ante las necesidades de cuidado y el papel de la mujer frente a este contexto.

2.2 El cuidado a través de la historia

Desde inicios de la historia, los cuidados han sido vinculados a satisfacer las necesidades de la vida diaria y mantener el bienestar, donde los cuidados han sido asignados de manera separada, de acuerdo a la función social y en relación a las características biológicas del hombre y la mujer. En el que el sexo masculino ha sido identificado como el centro de la fuerza y la lucha para la subsistencia y protección familiar, fuera los límites del hogar, mientras que la mujer ha sido asociada a las actividades del hogar donde cuida de sí misma, de sus hijos y de su hombre o compañero de vida (Achury, 2006).

Contexto que de manera personal puede relacionarse con la división de trabajo que señala Engels en su obra *EL origen de la familia, la propiedad privada y el estado*. Donde se aprecia una diferenciación entre las actividades que realiza un hombre y una mujer y en el que el primero se encarga de la obtención de recursos y las mujeres de las actividades del hogar.

Tomando en cuenta estos antecedentes, Achury (2006) describe a la mujer como una persona encaminada a la otorgación de cuidados proporcionados durante la fecundidad, maternidad, parto y lactancia, a partir de las enseñanzas compartidas

por mujeres mayores de su sociedad y de acuerdo a sus experiencias vividas. Que más adelante se vuelven representativas para la iglesia durante el siglo IV y bajo el contexto en el que los cuidados fueron proporcionados por las denominadas “mujeres consagradas” (Achury, 2006).

Hasta esta parte se ubican los primeros antecedentes del cuidado, proporcionado por las mujeres en el núcleo familiar, en las comunidades y como parte de las actividades que realizaba la iglesia durante la edad media. Que poco a poco fueron perfilando al cuidado como una de las actividades propias de la mujer y más adelante como una profesión.

Por lo mismo, es a partir del siglo XIX cuando surgen las primeras enfermeras como oficio heredado por las mujeres consagradas y en el siglo XX como oficio que requería ser remunerado de forma económica y no a través de recursos en especie (Achury, 2006).

Frente a esta situación más adelante surgen las primeras escuelas de enfermería a nivel técnico y posteriormente a nivel licenciatura (Vázquez, González, Ramos y Vargas, 2006). En donde aún es posible identificar un mayor número de mujeres en comparación con los hombres.

Sin embargo, en esta investigación, no es de interés ahondar en el cuidado formal, por lo que se cita a Sánchez (2011) para hablar del cuidado informal, quien señala que es en la década de los 80s del siglo XX, en el Reino Unido y después en otros países, cuando el familiarísimo y la provisión de cuidados informales, tomaron mayor relevancia, convirtiendo a la familia en una fuente importante de cuidados, en donde la desinstitucionalización y los cuidados en comunidad propiciaron este cambio. Fundamentándolo en la calidad de los cuidados familiares y su importancia por las relaciones afectivas, emocionales y mutua confianza que no se observaban en entornos institucionalizados.

En este contexto es posible relacionar la desinstitucionalización con los movimientos sociales de personas con discapacidad que ocurrieron en los años 70s el siglo XX y que con el paso del tiempo han propiciado el cuidado orientado a la comunidad y actualmente el otorgado por la familia.

Para Sánchez (2011) la lógica del familiarismo se basó en la idea de concebir a la mujer como una persona con disponibilidad de tiempo, deseo y capacidad para

proveer cuidados familiares, dado que la crianza y el cuidado han sido sus principales responsabilidades y por tanto la necesidad de cuidados no podía ser resuelta por proveedores remunerados en el ámbito público, sino por la familia, de manera no remunerada y específicamente asignada a la mujer. Lo que dio origen a los cuidados informales o lo que en ese momento se denominó el individualismo familiarista.

Como se observa se trata de una coyuntura en la que el estado busco dejar de brindar esos servicios, que en un principio eran dirigidos a las personas con deficiencia durante la edad contemporánea en hospitales psiquiátricos y otras instituciones y que más adelante representaron un gasto público para el estado.

Es así que desde una perspectiva social se observa una transición entre un enfoque institucional y uno residual, donde el primero sugiere la intervención del estado para la satisfacción de necesidades en todos los grupos sociales, sin excluir a nadie y el segundo donde el mismo ocupa un papel secundario y entrega los deberes sociales a actores privados y civiles (López, s/f).

De este modo y de acuerdo al contexto nacional, los cuidados informales son los que prevalecen por encima de los que pudiera proporcionar el estado o sector privado, que en el último caso resultan no viables debido al costo e implicaciones económicas que estos generan para la familia.

Sin embargo, eso solo es una parte de lo que actualmente se conoce como cuidados informales y en ese sentido es como se analiza a continuación el papel de la mujer en el cuidado de personas dependientes.

2.3. Feminización de cuidados y sistema de cuidados

De acuerdo con Marta Lamas citada por González y Navarro (2019) el concepto de género es "un conjunto de prácticas, creencias, representaciones y percepciones sociales que surgen entre los integrantes de un grupo humano, en función de una simbolización de la diferencia anatómica entre hombres y mujeres" (p.3).

En ese sentido se habla de un rol de género cuando las percepciones, creencias e ideologías de una cultura influyen de manera directa en la asignación de funciones,

actividades o comportamientos que una persona debe tener en relación a las características físicas o biológicas con las que nace.

Siguiendo esa lógica, es como se habla de una feminización de cuidados cuando las prácticas culturales o ideologías de una sociedad repercuten en asumir o aceptar de manera natural el cuidado de personas dependientes a cargo de mujeres, debido a que son consideradas como personas biológicamente preparadas para hacerlo o porque se les reconoce como únicas responsables de las actividades domésticas (Brinon, 2015).

Considerando esa perspectiva, autores como Dakduk (2010) señalan que los estereotipos de género repercuten en las mujeres para que estas no puedan zafarse fácilmente de la etiqueta de cuidadora, debido a que este rol no solamente se les atribuye como un derecho propio, sino como una actividad que por naturaleza no pueden decidir con facilidad o eximirse del compromiso de cara a la familia y la sociedad, principalmente cuando no se percibe como una elección si no como un mandato.

En razón de lo anterior resulta socialmente aceptable vincular a las mujeres con las labores domésticas y de cuidado y las responsabilidades económicas o de fuerza física con la figura masculina, aunque cabe destacar que si es posible encontrar casos en donde el cuidador primario es un hombre.

A pesar de lo anterior, existen posturas feministas que recalcan la desigualdad de circunstancias para las mujeres y la división sexual de actividades desde una cultura patriarcal, por lo que percibir el cuidado como una actividad propia de la mujer corresponde a los estereotipos de género (Brinon, 2015).

Por lo anterior, resulta importante analizar el rol de la mujer en el cuidado de personas dependientes y su relación con la desigualdad de género, principalmente cuando el rol de cuidadora se contradice con otras actividades como sería trabajar, estudiar o atender hijos.

De acuerdo con DaKduk (2010) los tiempos han cambiado, por lo que la búsqueda de igualdad de género, las nuevas estructuras familiares y los cambios sociodemográficos, han propiciado que el sistema tradicional de cuidados entre en contradicción con las nuevas realidades, debido a que alrededor del mundo se han observado más casos de mujeres incorporándose al mercado laboral, una

disminución de fecundidad, menos familias extensas y un descenso en el número de familiares disponibles para ofrecer cuidados.

Ante esta realidad países como España, Francia y Uruguay son solo algunas de las naciones que han instaurado un Sistema Nacional de Cuidados para proporcionar asistencia médica y social ante las necesidades de cuidados que existen. Contexto en donde apreciamos nuevamente la participación del estado en la atención de personas dependientes, situación que desde hace varios años no se observaba y contrario a lo que se sigue viendo en varios países de América Latina y el caribe.

De acuerdo con Medellín, Ibararán y Stampini (2018) los gobiernos de América Latina y el Caribe enfrentan un reto para diseñar respuestas de políticas públicas para lograr que un mayor número de personas con dependencia accedan a servicios de cuidado para realizar sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, por lo que resulta importante observar lo que están haciendo otros países para mejorar esa situación y de qué manera lo están haciendo para financiar, focalizar los servicios a las personas que más los necesiten y seleccionar los servicios que más se requieran.

Respecto a lo anterior, Medellín et al., (2018) señalan que un sistema de cuidados tiene por objetivo apoyar a las personas en situación de dependencia para la realización de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria por un periodo prolongado de tiempo. Estos servicios engloban atención en instituciones con alojamiento, centros de día (sin alojamiento), servicios en el hogar, servicios de apoyo a cuidadores familiares y tele asistencia, aunque también se identifican en otras naciones, algunos servicios adicionales como transferencias monetarias, telemedicina y salud móvil.

Como se observa se trata de un sistema formal de cuidados que proporciona atención médica y social a personas que así lo requieran, aunque cabe señalar que se trata de servicios complementarios que apoyan la atención que proporcionan los familiares de las personas receptoras de cuidados.

Siguiendo con esa lógica, resulta importante analizar cuáles son los cambios sociodemográficos que ha tenido nuestro país, qué viabilidad existe para implementar un sistema de cuidados y qué resultados se han observado en otros países con la instauración de esta política pública. Lo anterior para prevenir

sobrecarga en cuidadoras, mejorar sus oportunidades laborales-educativas y disminuir la desigualdad de género.

Independientemente de este contexto, enseguida se hace una revisión general de las características sociodemográficas del cuidado informal y a partir de eso se exponen las reflexiones obtenidas al respecto.

2.4 Características socio demográficas y contexto nacional del cuidador y la cuidadora

Respecto al perfil de cuidadores informales, no existe una lista de requisitos o un documento oficial (nacional o internacional) que indique cuales deben o deberían ser sus características, sin embargo, para autores como Carretero, Garcés y Rodenas (2006) variables como vínculo familiar, relaciones afectivas, sexo, edad, estado civil, nivel educativo, situación laboral, nivel económico y clase social, son determinantes socio demográficos que aumentan la posibilidad de asumir tal responsabilidad.

Al respecto los autores antes citados, retoman estadísticas españolas que hacen referencia a las investigaciones que se han realizado respecto al perfil del cuidador informal y que sostienen lo siguiente:

- ☞ 81% de las personas con dependencia, de cualquier grupo de edad, son atendidos por un *familiar* (INE, 2002; IMSERSO, 2003).
- ☞ 67,6% de los cuidadores de personas con discapacidad y enfermedades crónicas son *mujeres* (Consellería de Sanitat, 2002).
- ☞ 68.6% de las personas con discapacidad reciben asistencia por parte de sus padres, conyugues o hijos (INE, 2002).
- ☞ La edad de los cuidadores se encuentra entre los 45 y 69 años (MTAS, 2005).
- ☞ 43% de los cuidadores de personas con dependencia se ocupan de actividades del hogar, 22% se encuentra en situación de jubilación y otro 22% tienen algún empleo (Carretero et al., 2006).

Lo que en términos generales demuestra la presencia de familiares como cuidadores informales de personas con discapacidad (PCD), debido a que el parentesco y el vínculo familiar también forman parte de la probabilidad de brindar estos servicios, dado que la familia es el principal proveedor de cuidados y de ella depende la disponibilidad de brindar estos servicios, además de que estas atenciones se encuentran vinculadas al sexo del cuidador informal como una cuestión exclusiva del género femenino ya que son madres, esposas, hijas o nueras las que asumen la responsabilidad en mayor medida (Carretero et al., 2006).

Respecto a la situación laboral y educativa, los datos señalan que más de la mitad de los cuidadores informales tienen bajo nivel de estudios y una situación laboral precaria debido a las actividades no remuneradas que realizan o en relación a las actividades domésticas que desempeñan, en el caso de las mujeres.

Todo esto en relación a investigaciones y estadísticas españolas sobre cuidadores informales, los cuales pudieran ser similares en comparación con las estadísticas de otros países europeos, sin embargo, en el caso de México esto no resulta equiparable debido que el contexto económico y social de ambos países no son los mismos.

En relación a lo anterior, se retoman los datos nacionales de la Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS, 2012) que menciona que 52% de los hogares urbanos mexicanos (6.9 millones) tiene al menos un integrante que requiere de cuidados, ya sea por su edad, enfermedad o limitación permanente.

En donde se desglosa que del total de hogares urbanos que presentaron la necesidad de algún tipo de cuidados, 45.1% (6.0 millones de hogares) tenían niños y niñas menores de 15 años, 7.9% (1.1 millones de hogares) algún integrante que requería de cuidados temporales, por enfermedad o accidente y 5.2% (cerca de 694 mil hogares) personas que requerían de cuidados por alguna limitación física o mental, lo cual les impedía valerse por sí mismos y por ende requerir de cuidados permanentes ⁷.

Datos en los que también se observa que del 5,2% de los hogares que señalaron tener alguna persona con limitación permanente, 81.8% señaló recibir cuidados por parte de un miembro del mismo hogar, 15.3% personas de otros hogares con

⁷ La suma de los porcentajes excede al 52%, debido a que se reportaron hogares con más de algún tipo de necesidades de cuidado.

remuneración económica por sus servicios y 2.3% personas de otros hogares que ofrecen cuidados de manera gratuita (INMUJERES&INEGI,2013, p.8-23)

Información sobre la que se infiere, que el 81.8% y el 2.3% de los cuidados antes señalados sugieren ser parte de los cuidados informales que se presentan en el país. Sin embargo, para el resto de los cuidados que se realizan de forma gratuita (15.3%), esta clasificación resulta incierta, debido a que las estadísticas agregadas no aportan más datos y en ese sentido no se encuentra correspondencia con las características del cuidador informal de acuerdo a la literatura.

De acuerdo a lo señalado, se agrega que, al no mencionarse la formación profesional o la procedencia institucional de los cuidadores, no es posible establecer si se trata de cuidadores formales o informales. Ya que bien pudiera tratarse de cuidadores formales que acuden a los hogares para prestar sus servicios o cuidadores informales que reciben compensación económica por su trabajo.

Como se observa se trata de una información poco detallada, si lo que se busca es mencionar las características socio demográficas del cuidador informal en México. Además, que los datos se encuentran desactualizados.

Sobre esta línea, se aprecia que en México no existe un registro estadístico que señale las características de los cuidadores, a parte de la Encuesta Laboral y de corresponsabilidad social (ELCOS, 2012) que ya se mencionó anteriormente, mucho menos si se trata de saber el número total de cuidadores informales de personas con discapacidad que existen en México. Sin embargo, sobre el perfil del cuidador informal se agregaron parte de sus características en el apartado 2.2 de este documento "Tipología del cuidador", en donde es posible apreciar otras clasificaciones.

En relación a los servicios y apoyos gubernamentales para cuidadores, se aprecia que a nivel nacional no existe un programa social que esté encaminado a satisfacer las necesidades sociales de los cuidadores informales, lo mismo pasa si se pretende identificar instituciones u organizaciones que sirvan de apoyo para el descanso y autorrealización de los cuidadores.

Sobre los programas de capacitación para cuidadores, se identifica el "curso de apoyo para cuidadores informales de personas envejecidas frágiles y con demencia" dirigida por el ISSSTE, el curso "Caminando hacia la profesionalización

del cuidado” coordinado por el Instituto para la Atención de los Adultos Mayores (IAAM), y la Secretaría del Trabajo, el “curso básico de cuidadores” del INGER, entre otros tantos, que realizan o han realizado instituciones u organizaciones no gubernamentales.

Al respecto se observan algunos elementos en común, entre los que se observa una breve información para que los cuidadores informales se hagan cargo de los cuidados sanitarios que requieren familiares y otras personas con dependencia, así como un reconocimiento simbólico por sus cuidados, sin embargo, no se ubican tantas acciones dirigidos al autocuidado de este grupo, por lo que esto pudiera indicar un vacío en esta área.

En la parte jurídica se aprecia algo más preocupante, debido a que la figura del cuidador no se observa en ninguna de las leyes o programas nacionales sobre discapacidad, a pesar de estar ampliamente relacionada con la condición, lo que denota una invisibilidad jurídica para el mismo.

En esta línea, solo son identificables en el código civil, las figuras de “tutor” y “curador” de personas con discapacidad, pero solo si se reconocen de manera legal través de un juicio de interdicción, que es la manera en la que quedan reconocidas sus funciones y responsabilidades legales. De otra manera no hay un documento legal que mencione o reconozca la importancia del cuidador informal en la atención de personas con dependencia, solo el “Programa Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad” lo define de forma breve como “representante o adulto auxiliar”.

Siguiendo con este capítulo, enseguida se señala la tipología del cuidador, que en el marco de esta investigación servirá para diferenciar los cuidador formales e informales y aquellos que deriven de los anteriores, con la finalidad de evitar confusiones y dirigirse a la población de estudio.

2.5 Tipos de cuidadores-as

Continuando con el análisis de la palabra “cuidador”, es preciso realizar una separación de sinónimos y preceptos, que al no ser diferenciados como es debido pueden llegar a confundirse entre las personas que desconocen sobre el tema;

Palabras como cuidador informal, familiar, principal, primario, entre otros, son solo algunos de los conceptos que se utilizan – a veces de manera indiscriminada- para referirse a las personas que asisten y apoyan a la persona con dependencia.

Por esa razón, se muestra la diferenciación entre los términos señalados, tratando de identificar el significado que cada uno de estos conllevan.

La literatura señala los siguientes términos:

Cuidador formal o profesional:

Persona con formación teórica-práctica que recibe una retribución económica por los servicios que proporciona. Generalmente se trata de doctores, enfermeras y trabajadores sociales, quienes se encargan de realizar acciones cualificadas para el cuidado personal, atención domiciliaria o asistencia comunitaria. Se trata del personal sanitario y social, quienes concentran sus servicios en hospitales, centros de día y ONG´S (Gallardo, 2016).

Cuidador informal o no profesional:

“Personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio” (Rivas y Ostiguin, 2011, p.51-52).

Cuidador primario:

Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente (Rivas y Ostiguin, 2011, p.51-52). Para algunos autores esta clasificación se basa en el número de semanas empleadas para tal objetivo, de tal manera que el cuidador principal o en su caso cuidador primario se define como el que realiza actividades de cuidado durante un mínimo de 6 semanas (Dwyer, Lee y Jankowski 1994; Roig, Abengoazar y Sierra 1998, Crespo y López 2006).

Cuidador secundario:

Es aquel que no tiene una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo; puede tratarse de una enfermera, un asistente, un trabajador social, un familiar lejano o cualquier persona que labore

en una institución prestadora de servicios de salud (Torres et al., 2006, párrafo.6).

Cuidador principal:

" Miembros de la familia u otros importantes que atendieron al paciente en su domicilio y que fue identificado por el paciente como su cuidador principal" (Rivas y Ostiguin, 2011, p.51-52).

Cuidador familiar:

Las personas que presten atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares, amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales, los demás pacientes, etc. (Rivas y Ostiguin, 2011, p.51-52).

Cuidador primario formal:

Son integrantes del equipo de salud y capacitados para dar un servicio profesional, remunerado, por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc); la mayoría se centra en la atención del enfermo sin sospechar ni tener en cuenta los problemas del enfermo ni del entorno familiar (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006, p.267).

Cuidador primario informal:

Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente (Rivas y Ostiguin, 2011, p.51-52).

Cuidador principal familiar:

"Se identifica como aquel cuidador principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado" (Rivas y Ostiguin, 2011, p.51-52).

Este tipo de cuidadores pueden clasificarse en los siguientes subtipos: conocimientos profesionales para atender a la persona con dependencia, proximidad familiar en cuanto a la persona receptora de cuidados y el papel o rol que tienen dentro de los cuidados. Pueden esquematizarse de la siguiente manera:

Figura 3. Tipos de cuidadores.

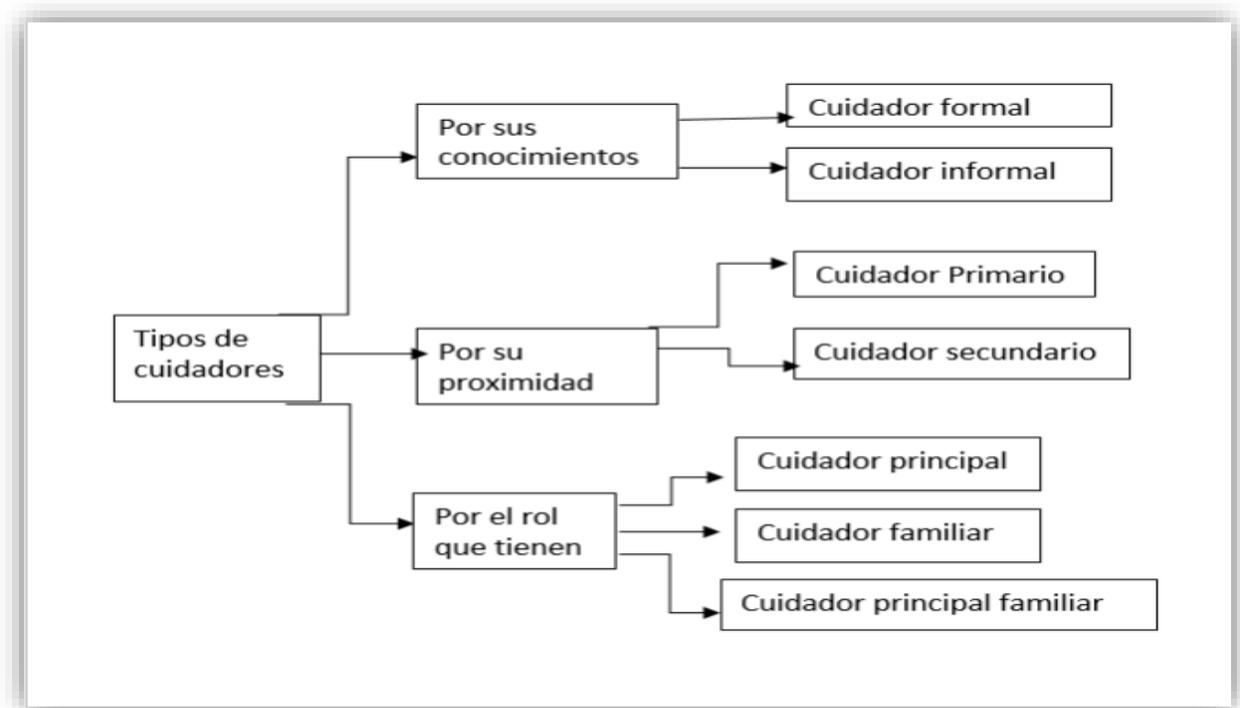


Figura 3. Elaboración propia.

En el presente trabajo se hará mayor énfasis en lo que es un cuidador informal debido a que es la unidad de estudio de la investigación. Por lo tanto, es importante diferenciar cuáles son las características que presenta un cuidador formal y uno informal.

De acuerdo con Ramos (2018) los cuidadores formales son “aquellas personas encargadas de proporcionar en forma directa la prestación de servicios de atención profesional en el área de la salud, es decir aquellos servicios otorgados por médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, radiólogos, fisioterapeutas, rehabilitadores, etcétera” (p.32).

En donde es posible apreciar que un cuidador formal o profesional se caracteriza por contar con preparación académica, ser parte de servicios públicos o privados y claramente contar con remuneración económica por sus servicios.

En lo que respecta al cuidador informal, este suele identificarse como el familiar, amigo o vecino que se encarga de satisfacer las necesidades físicas y/o emocionales que presenta una persona con discapacidad o imposibilidad para realizar una función biológica. En donde este se caracteriza por la falta de compensación económicas por sus servicios y la ausencia de una preparación profesional que lo respalde para ofrecer cuidados (Rogerero, 2010).

Sin embargo, es necesario aclarar que, aunque existan cuidadores informales que reciben retribución económica por sus servicios, esto último no los convierte en cuidadores formales y por lo tanto deben clasificarse de acuerdo al primer término.

En este sentido y de acuerdo a las fuentes consultadas los cuidadores formales se caracterizan por:

- Ofrecer sus servicios en instituciones de salud públicas o privadas (clínica u hospitales) y organismos de asistencia social
- Son personas calificadas y certificadas para tal fin por instituciones educativas de carácter oficial
- Recibir remuneración por sus servicios
- Obedecer a una planificación sanitaria o de servicios sociales
- Tienen responsabilidad civil por sus actos profesionales
- Generalmente están asociados a colegios, gremios, sindicatos, asociaciones profesionales, etcétera (Ramos, 2018, p.32).

Mientras que los cuidadores informales se caracterizan por:

- Cuidar a un paciente en el hogar, fuera del hospital o del centro de salud
- No reciben ninguna remuneración económica por el cuidado y asistencia que ofrecen
- A menudo existe una relación emocional o familiar con el paciente
- Con gran frecuencia son mujeres (esposa, hija o nuera)
- De escolaridad media-baja
- Mayores de 50 años

- Con actividades de cuidado que implican una presencia y dedicación casi de tiempo completo
- Con gran frecuencia reciben escaso apoyo social por parte del resto de la familia
- Su función generalmente incluye atención personal (aseo, alimentación, movilización, ejercicio), médica (curaciones, monitoreos o mediciones, medicación), doméstica (cocinar, limpiar, comprar) y administrativa (trámites legales, administración financiera).
- Ser cuidador informal, es una decisión que comúnmente llega a ser impuesta por las circunstancias (entre ellas la propia familia), y no por una decisión consciente o voluntaria (Ramos, 2018, p.32-33).

Lo que en resumen se refiere a las generalidades de un cuidador especializado en el primer caso y un cuidador no capacitado y de tiempo completo en el segundo caso.

Por tal razón López (2016) agrega que un cuidador informal es aquel que se caracteriza por la ausencia de horarios fijos o estipulados, el desarrollo de labores domésticas y/o de enfermería, la administración de bienes o recursos, el apoyo para el desplazamiento interno y externo de personas dependientes, entre otras actividades.

Mientras que Larbán (2010) sostiene que el cuidador formal es aquel que debe tener una formación basada en el saber, el saber ser y el saber hacer, ya que su función no solo depende del cuidado que le ofrece al paciente, si no de su autoconocimiento para cuidarse y cuidar al otro, debido a que su formación académica no lo exentan de padecer síntomas asociados al Síndrome de Burnout y por ello debe procurarse.

En este sentido, se observa una clara diferenciación entre lo que es un cuidador formal y uno informal en donde este último representa el servicio oculto o la continuación de los servicios sanitarios y sociales que ofrecen los cuidadores formales en instituciones públicas o privadas.

Por lo que autores como Rogero (2010) agregan que los servicios sanitarios son la punta del iceberg en donde el sistema informal constituye un verdadero sistema

invisible de atención a la salud, en el que el cuidado informal es interpretado como un sistema que forma parte de un tipo de organización social, en donde el citado permita la continuidad del sistema económico y social, al no requerir de otros recursos gubernamentales para la retribución de la atención informal.

Esto último asociado a las instituciones sociales y las funciones que les han sido asignadas a lo largo del tiempo, en donde la familia ha sido la única que ha proporcionado estos cuidados, a pesar que el estado y el mercado también son instituciones sociales que pudieran brindar estos servicios (Rogerero, 2010). Lo cual resulta económicamente insostenible para las familias de personas con discapacidad, si lo que se quiere es contratar los servicios privados para su cuidado. Ahora, profundizando más en el concepto “cuidador informal”, este se entiende, en el marco de este trabajo como un integrante de la red de apoyo de la persona con discapacidad, que realiza actividades de cuidado de forma voluntaria o arbitraria, dependiendo de la situación de cada familia. En donde los cuidadores informales son las personas que atienden al integrante con discapacidad, día y noche (de ser necesario), todos los días de la semana, más de 8 horas al día y posiblemente los 365 días del año, considerando las limitaciones y necesidades de cuidado de cada individuo.

Ahora pasando a las actividades que realiza un cuidador informal enseguida se menciona cuál es su labor y en que consiste.

2.6 Labor del cuidador-a: actividades y repercusiones en su vida cotidiana

De acuerdo con Nava y Ruiz (2012) la función principal del cuidador es permitir que “otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone” (p.164). Esto es facilitar su independencia en la medida de lo posible y contribuir con los apoyos que este necesita.

Siguiendo a Toronjo (2001) “los cuidadores informales no se limitan al domicilio” (...) debido a que “las instituciones sanitarias son espacios de (...) atención a la salud del sistema informal mediante una amplia gama de acciones que comprenden desde la gestión de la relación con los propios servicios hasta la provisión directa de

cuidados durante el ingreso del paciente en instituciones satinarías". De tal manera que "el sistema formal aporta solo una pequeña parte de las necesidades de los cuidados de las personas (el 12% del tiempo total dedicado al cuidado de la salud); el resto (el 88%) forma parte del trabajo realizado en el ámbito doméstico" (p.62). Por tanto, es necesario considerar las actividades y apoyos que realiza el cuidador informal para dar seguimientos a los cuidados que no proporciona el cuidado formal.

Ante esto, la literatura señala que existen tres tipos de actividades que puede llegar a desarrollar un cuidador informal y que se clasifican de la siguiente manera:

Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): que son aquellas actividades de autocuidado, movilidad y comunicación que permiten llevar a cabo una vida autónoma o independiente dentro del el propio hogar. Descritas de otra manera como aquéllas actividades comunes e indispensables para la supervivencia y estancia optima de la persona con discapacidad como son higiene, autocuidado, desplazamiento, comunicación y movimientos personales (Rogerero, 2010), que también pueden entenderse como aquellas que dan respuesta a las necesidades personales o fisiológicas de todo individuo.

Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD): "son actividades que implican una mayor autonomía e interacción que las ABVD. Se incluyen aquí tareas domésticas, de movilidad en el entorno y de administración del hogar" (Rogerero, 2010, p.27). Refieren una mayor interacción con el entorno y el cumplimiento de deberes que requieren una mayor independencia como limpieza, mantenimiento del hogar, realización de pagos por servicios, compras, desplazarse sin transporte y preparación de comidas (Rogerero, 2010). Dicho de otra manera, son actividades domésticas y administrativas que requieren de un mayor esfuerzo físico y cognitiva para el desarrollo de las mismas.

Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AAVD): se definen como aquellas que están relacionadas con el estilo de vida y las esferas sociales del individuo. Involucrando aspectos de sociabilidad y roles familiares, así como la realización de tareas ocupacionales y de entretenimiento. Requieren un elevado nivel de funcionalidad física y una mayor interacción social con otros individuos, como la realización de deportes, viajes, empleo, ocio y convivencia con otros grupos (Rogerero, 2010). Engloba todas aquellas actividades que se realizan fuera del hogar y que buscan la autorrealización, ocupación y entretenimiento del individuo.

En donde es posible identificar, que el desarrollo de estas actividades, dependerá del tipo de necesidades que requiera el sujeto con discapacidad y de acuerdo a las limitaciones físicas o cognitivas que este presente.

En virtud de lo anterior, se hace necesario considerar los tipos de apoyo que un cuidador ofrece y que se distinguen de la siguiente manera:

Tabla 2. Tipos de apoyo que proporciona un cuidador

Apoyo material o instrumental	Apoyo informativo o estratégico	Apoyo emocional
<p>“Consiste en la ayuda en la realización de aquellas actividades que la persona no puede desarrollar por sí misma. Estas actividades son las denominadas Actividades de la Vida Diaria, y se diferencian en Básicas (ABVD), Instrumentales (AIVD) y Avanzadas (AAVD)” (Rogerero, 2010, p.38).</p>	<p>“Consiste en la ayuda en la resolución de problemas concretos y en la conexión del receptor del cuidado con recursos externos de todo tipo. La familia, como principal red de apoyo de las personas en situación de dependencia, es clave por dos razones: (1) la adquisición de hábitos de salud, y (2) el acercamiento al dependiente de los avances y las mejoras sanitarias procedentes del ámbito público y privado (ayudas técnicas, medicamentos y servicios)” (Rogerero, 2010, p.38)</p>	<p>El cuidado como una “actividad mental que implica un grado variable de preocupación”. Sugiere un apoyo emocional en donde “se establece una interdependencia emocional, por lo que es necesario prestar atención a la historia de relación entre el cuidador y la persona dependiente” (Rogerero, 2010, p.39)</p>

Fuente: Elaboración propia. A partir de Rogerero, 2010, p.38-39

De los tipos de apoyo que se presentaron se aprecia que el **apoyo material o instrumental**, es el que engloba un conjunto de actividades físicas o cognitivas que realiza una tercera persona para satisfacer las necesidades individuales de la persona con dependencia y que van desde aquellas que permiten el mantenimiento de salud o el buen funcionamiento físico-biológico hasta las que propician su participación o interacción social dentro de su entorno.

En tanto, los **apoyos informativos o estratégicos** son aquellos que se desarrollan ante las problemáticas de salud, situaciones de emergencia y necesidades individuales que presenta una persona con dependencia. En donde el cuidador funge como gestor, mediador, o interlocutor entre los servicios sanitarios y sociales y la persona con discapacidad.

En relación al **apoyo emocional** este comprende relaciones de afecto, acciones de escucha y comunicación, que facilitan la contención emocional de la persona con discapacidad (PCD) ante situaciones problemáticas o de crisis. Que desde una perspectiva social resulta importante para el bienestar de la misma o en su defecto sugieren una problemática de dependencia que requiere solucionarse para una mayor participación o empoderamiento.

En este sentido y después de conocer las responsabilidades de un cuidador informal, es importante considerar sus problemáticas y necesidades, desde trabajo social, debido a que, si este se encuentra bien, la persona con discapacidad (PCD) también lo estará. Así lo asegura la literatura.

Ante este contexto, se hace necesario considerar los cambios que surgen en la vida del cuidador, después de iniciar con las actividades de cuidado y que para Polanco (2014) se describen de la siguiente manera:

- ☞ *Cambios en las relaciones familiares:* causados por las tensiones, conflictos y discusiones familiares que surgen a partir de no entender en que consiste la enfermedad y debido a los desacuerdos que surgen posterior a la inversión de papeles, el reparto de tareas y las decisiones adoptadas con la nueva situación.
- ☞ *Cambios en el trabajo y en la situación económica:* generados por la reducción de la jornada laboral e inclusive por el abandono del trabajo, debido a la prestación de cuidados de tiempo completo y una mayor atención que requiere la persona con discapacidad, lo cual trae consigo una disminución de ingresos o una crisis económica derivada de lo mismo.
- ☞ *Cambios en el tiempo libre:* debido al progreso de la enfermedad y al aumento de tiempo libre que utiliza el cuidador para atender a la persona con dependencia. Situación que lo aísla socialmente y le impide realizar actividades que antes disfrutaba.
- ☞ *Cambios en la salud y en el estado de ánimo:* que los cuidadores experimentan con dolor de cabeza, cansancio, trastornos de sueño, problemas osteomusculares y otros problemas físicos relacionados con el aumento de esfuerzos para proporcionar una atención eficiente. A causa

de esto también aparecen sentimientos de culpa, preocupación, tristeza, enfado, insatisfacción, incertidumbre e irritabilidad, así como problemas de depresión y ansiedad.

Situación en la que se observa un desajuste en la vida del cuidador y un cambio en las actividades que desarrollaba el mismo, en donde la falta de tiempo y las nuevas responsabilidades asumidas, terminan aislándolo y reduciendo su convivencia social.

Panorama en el que resulta necesario considerar las dimensiones humanas que forman parte de todo individuo y la manera en la que pueden verse afectadas en relación a los cambios señalados. Donde Achury, Castaño, Gómez y Guevara (2011) refieren las siguientes dimensiones:

Dimensión física

Relacionada con la salud física en general y los síntomas que se presentan el cuidador como alteraciones de sueño, fatiga, náuseas, funcionalidad, estreñimiento, alteraciones en el apetito, dolores y malestar general. Donde las alteraciones físicas del cuidador suelen representar una señal de alerta y, por ende, un deterioro en su calidad de vida.

Situación en la que cabe resaltar una mayor afectación, de esta dimensión, en cuidadores de personas con total dependencia, puesto que este asume la total responsabilidad del paciente y lo ayuda a realizar todas las actividades que este no puede llevar a cabo. Por lo que se desencadena en el cuidador, problemas de salud como cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares.

Dimensión psicológica

Enfatizada en el reconocimiento y comprensión del estado cognitivo y afectivo del cuidador, el cual puede llegar a presentar angustia, aflicción, problemas de concentración o dificultad para recordar situaciones, debido a las responsabilidades que el mismo asume y sus actividades de la vida cotidiana.

Donde ser único cuidador, no tener reconocimiento de la labor por parte de la familia y no tener apoyo alguno, puede favorecer los sentimientos de culpa, ira, dolor, no aceptación de la situación y, como consecuencia, un deterioro en su dimensión emocional.

Dimensión social

Referente a la percepción que tiene el individuo acerca de las relaciones interpersonales y su rol social que tiene en la vida, donde la falta de apoyo familiar y la ausencia de otras relaciones sociales, afectan su dimensión social y en parte limitan su desarrollo personal, emocional, social y laboral.

Dimensión espiritual

Que sirve como respaldo a situaciones difíciles, debido a que proporciona orientación y sentido a la vida, genera cambios positivos para el cuidador (como compromiso y responsabilidad hacia el otro); además de sentirse útiles y aferrarse a las creencias religiosas y culturales como forma de pensar en el bienestar de la persona cuidada y teniendo la esperanza de una recuperación. Donde las alteraciones espirituales pueden llegar a repercutir en la vida del cuidador, dado que pierde la esperanza, la confianza en sí mismo y en un ser superior, por lo que generan sentimientos de culpa, incertidumbre y duda acerca del papel que está desempeñando.

Contexto en el que se destaca la importancia de las cuatro dimensiones imprescindibles en el ser humano y su afectación en relación a los cambios que se generan en la vida del cuidador.

Donde también es posible identificar las fases o etapas de adaptación por la que transita todo cuidador, antes acoplarse a las nuevas actividades y que de acuerdo con Nava y Ruiz (2012) se definen de la siguiente manera:

Fase 1: Negación o falta de conciencia del problema

Que surge en los primeros momentos de enfrentamiento ante una enfermedad, cuando por falta de aceptación, miedos, ansiedades y desconocimiento de la situación, el cuidador se niega a hablar del tema o aceptar las evidencias que le indican que su familiar presenta uno o varios problemas de salud que le impedirán valerse por sí mismo y por ende necesitar la ayuda de otras personas. Es una fase temporal, que se supera después de un tiempo y al hacerse más evidentes las dificultades individuales de la persona enferma.

Fase 2. Búsqueda de la información

Es una fase en la que el cuidador comienza a buscar información sobre la enfermedad, sus consecuencias, secuelas, medios de ayuda, segundas opiniones y medicina alternativa. Todo esto con la esperanza de que su familiar vuelva a ser el mismo y contar con otras alternativas, en donde siguen presentes sentimientos de malestar, enfado, ira o culpa por la situación que les ha tocado vivir y que muchas veces no puede cambiarse.

Fase 3. Reorganización

Se trata de una fase en la que el cuidador va teniendo más control de la situación, tiene una idea más clara sobre los problemas a los que hay que enfrentarse, dispone de herramientas necesarias para afrontar la situación del cuidado y cuenta con información y recursos externos de ayuda. Es una fase en la que se tiene como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal y la aceptación de los cambios de vida.

Fase 4. Resolución

Es la fase en la que el cuidador aprende a cuidar mejor de sí mismo; están más dispuestos a buscar la ayuda de otras personas con experiencias similares a la suya, es más independientes, dedican más tiempo a realizar actividades recreativas y sociales y pueden buscar y encontrar otras fuentes de apoyo emocional, tales como reforzar las amistades o crear nuevos amigos.

Figura 4. Fases de adaptación del cuidador informal



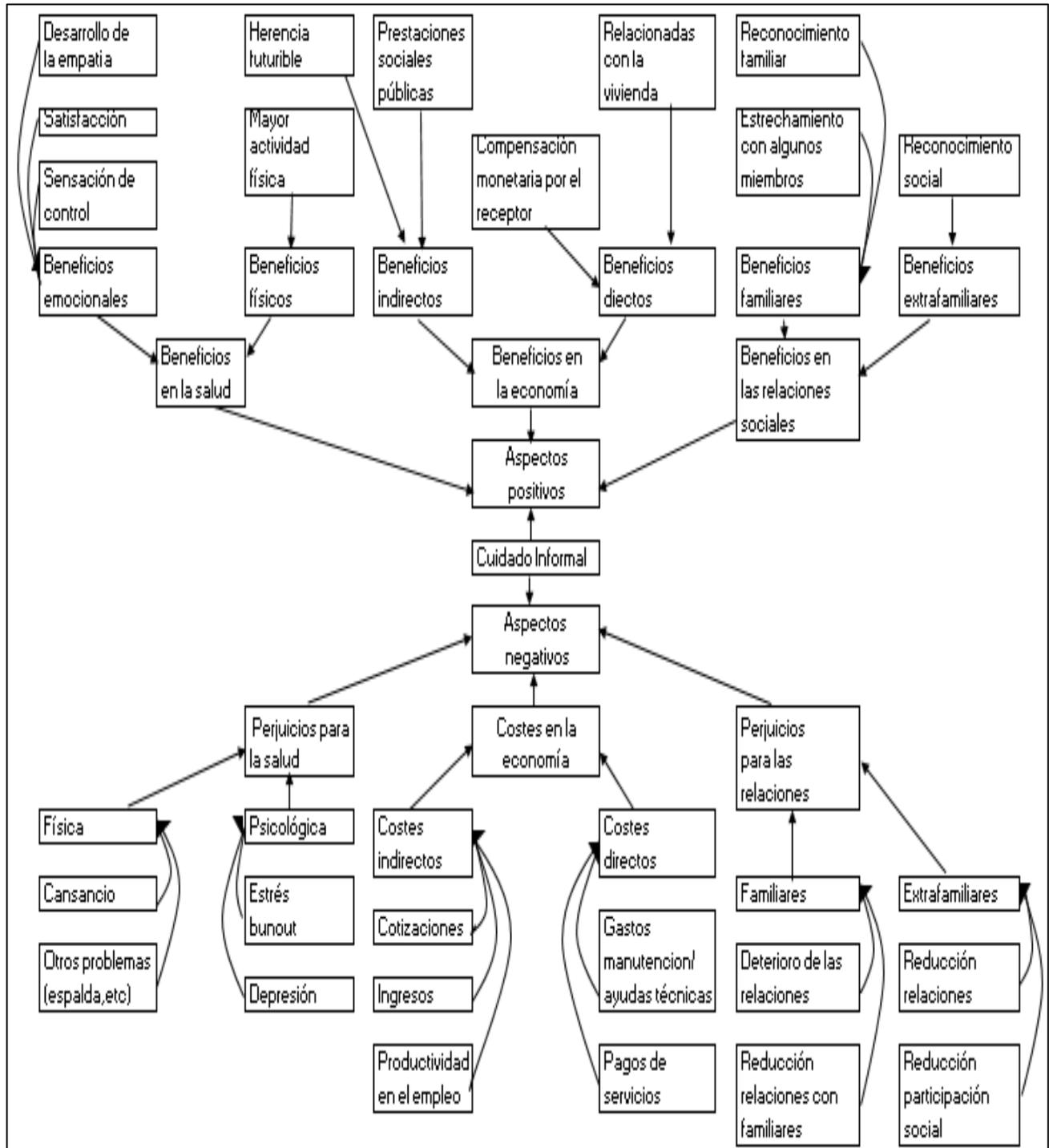
Figura 4. Elaboración propia. A partir de Nava y Ruiz (2012)

Fases que desde una perspectiva personal, pueden volverse más complejas, sino se cuenta con información necesaria y se carece de otros servicios o apoyos que faciliten la aceptación y el entendimiento de la enfermedad.

Hasta aquí pueden verse las generalidades del cuidado y los efectos negativos que estos tienen sobre la persona que los ofrece, sin embargo, Crespo y López (2007) agregan que también existen efectos positivos como una mayor autoestima, un sentido de vida, aprendizaje adquiridos, momentos placenteros y una mayor satisfacción por ofrecerle los cuidados que sus familiares necesitan. Esto anterior, siempre y cuando el cuidador cuente con mecanismos para adaptarse y tenga acceso a los recursos adecuados.

Razón por la que el cuidador puede presentar cualquiera de los efectos positivos o negativos que se muestran en la imagen 5 o tener ambas en distintos grados, dependiendo de la percepción de cada individuo, donde un elemento positivo para algunos puede considerarse negativo para otros o viceversa. Así lo sugiere Rogero (2010) al indicar que “unos pueden considerar especialmente positivo recibir el reconocimiento por parte de su familia, mientras otros pueden considerarlo indiferente o incluso suponerles una presión añadida en su desempeño del cuidado” (p.57).

Figura 5. Consecuencias sobre el cuidado informal



Fuente: Rogero, 2010

En donde es posible destacar el desarrollo de empática, satisfacción, sensación de control, mayor actividad física, herencia tuturable, prestaciones sociales públicas, compensaciones económicas (en caso de que lo haya) y reconocimiento social y

familiar como principales beneficios. Mientras que entre los efectos negativos se pueden encontrar cansancio, depresión, pagos por servicios, síndrome de burnout, gastos por manutención o ayudas técnicas, así como deterioro y reducción en las relaciones sociales y familiares (Rogerero, 2010). En el que es necesario considerar que los efectos positivos o negativos dependerán de las condiciones de vida del cuidador, sus recursos, servicios, redes de apoyo y percepción que tenga de los mismos.

Considerando los elementos antes mencionados: fases de adaptación, tipos de apoyo y cambios de vida en el cuidador-a, es importante mencionar en que consiste el Síndrome de burnout, dado que el nivel de estrés, la carga de actividades en la vida cotidiana y la falta de apoyo familiar, pueden ocasionar este síndrome y dañar la salud del cuidador-a.

2.7 Síndrome de Burnout

Dentro de la literatura el síndrome de Burnout puede identificarse con otros nombres como sobrecarga del cuidador, síndrome del cuidador quemado o descuidado, síndrome de desgaste ocupacional, estrés ocupacional asistencial, hastío profesional, quemazón profesional o estrés laboral que en resumen significan lo mismo y hacen referencia a la misma sintomatología.

Sin embargo, durante la investigación documental se encontró una mayor caracterización y un mejor desarrollo del tema, en lo que a cuestiones laborales se refiere, ya que se asocia a condiciones propias de ese entorno y no a otras situaciones de la vida cotidiana, incluso la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) así lo define, señalando que el síndrome de desgaste ocupacional es aquel "conceptualizado como resultado del estrés crónico en el lugar de trabajo", el cual se caracteriza por tres dimensiones que son:" 1) sentimientos de falta de energía o agotamiento; 2) aumento de la distancia mental con respecto al trabajo, o sentimientos negativos o cínicos con respecto al trabajo; y 3) eficacia profesional reducida". Que queda referida "específicamente a los fenómenos en el contexto laboral" y cuyo concepto "no debe aplicarse para describir experiencias en otras áreas de la vida".

Ante esta concepción, el síndrome de burnout queda definido como una condición asociada a la situación de estrés que enfrentan las personas en su lugar de trabajo: Profesores, Doctores, Enfermeras, Deportistas, Trabajadoras sociales, Personal militar y todo aquel que se encuentre bajo constante estrés laboral.

Sin embargo, direccionándolo hacia las actividades que realiza un cuidador o cuidadora y de acuerdo a la información documental consultada, se encuentra que el síndrome de burnout también está relacionado con la situación que enfrentan los cuidadores. Por lo tanto, en este trabajo y de acuerdo a la información encontrada, se hará referencia al síndrome de burnout como una condición presente en los cuidadores formales o informales, luego de atravesar constantes periodos de trabajo que les generen frustración, estrés, dolor de cabeza y otros síntomas que se desencadenan, con este padecimiento, luego de considerarse como un padecimiento totalmente establecido.

De acuerdo con Hernández, Terán, Navarrete y León (2007) el término Burnout tiene sus orígenes en "la novela de Graham Greene, *A Burn Out Case*, publicada en 1961, en la que se narra la historia de un arquitecto atormentado espiritualmente que decide abandonar su profesión y retirarse en la selva africana" (p.6).

De ahí que este término empezara a ser utilizado, a partir de los años setentas, para hablar del estrés laboral, luego de que el psiquiatra estadounidense Herbert Freudenberger se percatara que en los jóvenes voluntarios de su unidad de drogadicencias se presentaba, después de un año, falta de energía y agotamiento físico, acompañados de desmotivación, ansiedad y depresión (Báez, 2015, p.9). Situación que deja en claro la existencia de este padecimiento desde años atrás.

Este síndrome fue definido por Maslach y Jackson en 1981 como "una forma inadecuada de afrontar un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son el agotamiento emocional, la despersonalización y la disminución del desempeño personal" (Gutiérrez, Celis, Farías y Suarez, 2006, p.306) y que más adelante fuera definido por Gil-Monte y Peiró JM en el 2000 como una "respuesta al estrés laboral crónico (...) que aparece con frecuencia en (...) profesionales del sector servicios cuya actividad laboral se desarrolla hacia personas (Báez, 2015, p.9-10).

Palabras que permiten conceptualizar el síndrome de burnout, de manera personal, como un conjunto de síntomas que aparecen por el estrés laboral, la auto exigencia productiva y el agotamiento físico y mental de la persona que lo padece, así como

la falta de estrategias de autorregulación y afrontamiento que le permitan adaptarse a las exigencias de la vida diaria de forma saludable y sin ponerse en peligro.

Ante este panorama, Gamboa, González y González (2008) señalan que las causas del síndrome de burnout no son del todo claras, sin embargo, se plantea la idea "que surge de la interacción entre factores externos e internos que el individuo percibe de una forma individualizada" (p.9).

Palabras que de forma resumida quedan entendidas como parte de la carga subjetiva y objetiva que describen algunos autores y que de forma personal quedan entendidas, en el primer caso, como la forma en la que un cuidador percibe y reacciona de manera física y psicológica ante determinados acontecimientos, tareas o acciones y la carga objetiva como aquellas situaciones visibles o tangibles que vive el cuidador y que representan un cambio, problema o desafío.

Continuando con las causas, los autores antes señalados sostienen que, a pesar de no existir causas claras, este síndrome puede estar condicionado por factores que predisponen ese padecimiento como la falta de selección y análisis psicológico para confirmar que una persona cumpla con los requisitos necesarios para el trabajo que se le asigna, las exigencias constantes en el trabajo, deficiente estructuración de horarios y tareas, condiciones y medio ambiente del trabajo. Así como las dimensiones biológicas, psicológicas y sociales que componen la vida y su estado de salud de un ser humano (Gamboa et al., 2008), que tienen que ver con los factores predictores del síndrome de burnout y que más adelante se describen.

Sobre las consecuencias, estos quedarían determinados, de forma personal por aquellas enfermedades o situaciones que se desencadenan por el síndrome de burnout como depresión, ansiedad, consumo y abuso de fármacos, etc. Así lo señalan Gutiérrez et al., (2006) quienes argumentan que las consecuencias pueden ser múltiples, entre las que se encuentran, aquellas del ámbito personal, organizacional y relacionadas con la salud como:

Mayor riesgo de sufrir enfermedades psiquiátricas, mayor facilidad para la adicción a drogas, ausentismo laboral, dificultades para trabajar en grupo, alta movilidad laboral, disminución del rendimiento laboral, mayor posibilidad de errores, alteraciones en la memoria y aprendizaje e inclusive trastornos de índole sexual (p.308).

En donde también se engloban aspectos laborales, pero que desde una perspectiva personal pudieran adaptarse a la realidad del cuidador para comprender en qué consiste el padecimiento y qué implicaciones puede tener en sus esferas sociales.

De acuerdo con lo que varios autores consideraron, se menciona que el síndrome de burnout, se presenta a partir de signos de alarma, fases de evolución y sintomatología que lo caracterizan, los cuales se incluyen en este documento para hacer referencia a la problemática y entender el impacto que tiene sobre la vida del cuidador y los cuidados que proporcionan a la persona con dependencia.

Siguiendo esta idea los signos de alarma son: negación, aislamiento, ansiedad, miedo o temor, depresión, ira, fuga o anulación, adicciones, cambios de personalidad, culpabilidad y autoinmolación, cargas excesivas de trabajo, comportamiento riesgoso, sensación de estar desbordado y con desilusión, abandono de sí mismo y pérdida de la memoria y desorganización (Gutiérrez et al., 2006) ⁸.

Mientras que las dimensiones del síndrome de burnout son descritas con Maslach y Jackson citados por Apiquian (2007) de la siguiente manera:

- Agotamiento emocional. Se define como cansancio y fatiga física, psíquica o como una combinación de ambos. Es la sensación de no poder dar más de sí mismo a los demás.
- Despersonalización. Es (...) el desarrollo de sentimientos, actitudes, y respuestas negativas, distantes y frías hacia otras personas, especialmente hacia los clientes, pacientes, usuarios, etc. Se acompaña de un incremento en la irritabilidad (...). El sujeto trata de distanciarse (...) mostrándose cínico, irritable, irónico e incluso utilizando a veces etiquetas despectivas (...)
- Sentimiento de bajo logro o realización profesional y/o personal. Surge cuando se verifica que las demandas que se le hacen

⁸ Para mayor información consultar: Gutiérrez, Celis, Farías y Suarez (2006). Síndrome de burnout. Unidad de Radio neurocirugía. Vol. 11, No. 4. México; González y Revuelta (2007). El Estrés: aspectos clínicos y terapéuticos: Tema 6. Síndrome de desgaste profesional. <<Burnout>> o Síndrome del Quemado. Editorial Mayo: Barcelona

exceden su capacidad para atenderlas de forma competente (...). Se experimentan sentimientos de fracaso personal (falta de competencia, de esfuerzo o conocimientos), carencias de expectativas y horizontes en el trabajo y una insatisfacción generalizada (p.1-2).

Donde la sintomatología queda clasificada por la misma autora, antes señalada, en:

Síntomas psicósomáticos: fatiga crónica, dolores de cabeza, dolores musculares (cuello, espalda), insomnio, pérdida de peso, úlceras y desórdenes gastrointestinales, dolores en el pecho, palpitaciones, hipertensión, crisis asmática, resfriados frecuentes y aparición de alergias (Idem, 2007, p.2).

Síntomas emocionales: irritabilidad, ansiedad generalizada y focalizada en el trabajo, depresión, frustración, aburrimiento, distanciamiento afectivo, impaciencia, desorientación, sentimientos de soledad y vacío, impotencia y sentimientos de omnipresencia (Idem, 2007, p.2).

Aspectos conductuales: cinismo, no hablan, apatía, hostilidad, suspicacia, sarcasmo, pesimismo, ausentismo laboral, abuso en el café, tabaco, alcohol, fármacos, etc. relaciones interpersonales distantes y frías, tono de voz elevado (gritos frecuentes), llanto inespecífico, dificultad de concentración, disminución del contacto con el público / clientes / pacientes, incremento de los conflictos con compañeros, disminución de la calidad del servicio prestado, agresividad, cambios bruscos de humor, irritabilidad, aislamiento y enfado frecuente (Idem, 2007, p.2).

En donde pueden observarse síntomas tan cotidianos como una alergia, gripa u otro, hasta aquellos que ya indican un problema más evidente como el abuso de sustancias, úlceras, depresión y para algunos autores suicidio.

Sobre las etapas del síndrome de burnout, Gutiérrez et al., (2006) menciona cuatro etapas que definen su evolución y son:

Etapa 1. Se percibe desequilibrio entre demandas laborales y entre recursos materiales y humanos de forma que los primeros exceden a los segundos, lo que provoca una situación de estrés agudo.

Etapa 2. El individuo realiza un sobre-esfuerzo para adaptarse a las

demandas. Pero esto sólo funciona transitoriamente (hasta aquí el cuadro es reversible).

Etapa 3. Aparece el síndrome de burnout con los componentes descritos.

Etapa 4. El individuo deteriorado psicofísicamente se convierte en un peligro más que en una ayuda para los destinatarios de los servicios (p.307-308).

Peinado y Garcés (1998) señalan que hay factores predictores del síndrome de burnout y los describe de la siguiente manera:

Intrapersonales: hacen referencia a las características individuales del propio sujeto como su personalidad, sentimientos y pensamientos, emociones, actitudes, etc.

Familiares: Son aspectos relacionados con la familia que pueden generar ventajas y desventajas en relación a la interacción continua que existe entre cuidador- resto de la familia-enfermo.

Interpersonales o ambientales: Engloba los aspectos no relacionados con el contexto familiar y sí con otros ámbitos que pueden generar fricciones importantes: amigos, estilos de vida, hábitos de ocio, etc) ⁹.

En razón de lo anterior surge la importancia de conocer las necesidades de cuidadores informales y buscar estrategias que satisfagan las mencionadas, a la par que prevengan el síndrome de burnout. En seguida se menciona todo lo referente a las necesidades.

⁹ Para mayor información revisar: Peinado y Garcés (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. España.

2.8 El cuidado informal y las necesidades en cuidadores-as.

De acuerdo con el concepto coloquial que maneja la RAE se encuentra que una necesidad puede ser un impulso irresistible, una carencia que habrá de cubrirse para la conservación de la vida, una falta continuada de alimentos que hará desfallecer, o un peligro o riesgo para el que se requiere urgente ayuda. De esta manera se extrae una idea subjetiva de lo que son las necesidades y que, de acuerdo con Moreno, Palomino, Frías y Del Pino (2015) refieren “un desfase entre un estado deseado de la persona y el estado real; (...) que identifica una *necesidad* subjetiva de la que puede derivarse la acción para corregir esta situación.”

Sin embargo, lo anterior, solo es una aproximación al término, en donde no se define claramente lo que es una necesidad, los tipos de necesidades o los límites a considerar para determinar lo que es una necesidad y lo que no lo es.

En realidad, no existe un consenso al respecto, sin embargo, en el estudio de las necesidades se encuentran dos grandes enfoques teóricos divergentes, el enfoque relativista y el enfoque universalista, que pueden dar luz a lo que son las necesidades desde la perspectiva en la que se analice el tema.

Siguiendo el enfoque relativista, las necesidades se delimitan en razón de los factores individuales y peculiaridades concretas de cada sujeto como sexo, edad, raza, cultura y normas sociales, elementos clave para la percepción de necesidades subjetivas. Mientras que para el enfoque universalista todos los seres humanos presentan las mismas necesidades y estas se miden de la misma manera en todos los humanos; habla de necesidades objetivas y universales que se determinan de manera independiente a los gustos o preferencias individuales de cada sujeto, sin embargo, la forma de satisfacer esas necesidades, puede variar en función a las características socioculturales que al inicio se mencionan (Puig, Sabater y Rodríguez, 2012).

Señala Benn y Peters, citados por Ballester (1988), otra definición sobre necesidades, quienes mencionan que:

Hablar de necesidad, escriben, es hablar de algo cuya ausencia daña o va en detrimento de alguien, y los daños o perjuicios no son inteligibles sin una medida o modelo o norma mediante la cual se midan los estados de cosas (p.68).

Sin embargo, Ballester (1988), también agrega que:

No hay noción de necesidades justificables y/o aceptables, sin culturas, prácticas, procedimientos; pero, por otro lado, las culturas, prácticas y procedimientos que heredamos, no son definiciones que haya que seguir ciegamente (p.70).

Por lo que el reconocimiento cultural de las necesidades subjetivas es igual de importante, que las necesidades objetivas que puedan ser comprobadas y medidas. Es decir el análisis de necesidades objetivas y subjetivas son igual de importantes, dependiendo la situación y el objetivo para el que son analizados, de tal forma que, si se busca la asignación de recursos para la satisfacción de necesidades sociales, se requerirá de un cálculo, medida o indicador que compruebe la existencia y urgencia real de las mismas, mientras que si se busca fundamentar la comprensión y el análisis de las necesidades, estas puede quedar reducidas a una frase significativa o un conjunto de frases que denoten la conciencia del individuo sobre las necesidades que presenta (Ballester, 1988).

En razón de este trabajo y en relación al corte cualitativo de la investigación se retoma el enfoque relativista que señala la presencia de necesidades humanas desde la perspectiva de cada individuo. En donde, a partir de la Teoría de Necesidades, Abraham Maslow reconoce las necesidades humanas y les da una prioridad en el siguiente orden:

- a) **Necesidades fisiológicas:** son de origen biológico y están orientadas hacia la supervivencia del hombre; se consideran las necesidades básicas e incluyen cosas como: necesidad de respirar, de beber agua, de dormir, de comer, de sexo, de refugio. (Quintero, s/f). Suelen ser las primeras necesidades consideradas en la pirámide de Maslow.
- b) **Necesidades de seguridad:** cuando las necesidades fisiológicas están en su gran parte satisfechas, surge un segundo escalón de necesidades orientadas hacia la seguridad personal, el orden, la estabilidad y la protección. Dentro de estas necesidades se encuentran cosas como: seguridad física, de empleo, de

ingresos y recursos, familiar, de salud y contra el crimen de la propiedad personal. (Quintero, s/f).

- c) **Necesidades de pertenencia y amor:** cuando las necesidades de seguridad y de bienestar fisiológico están medianamente satisfechas, la siguiente clase de necesidades contiene el amor, el afecto y la pertenencia o afiliación a un cierto grupo social y están orientadas, a superar los sentimientos de soledad y alienación. En la vida diaria, estas necesidades se presentan continuamente cuando el ser humano muestra deseos de casarse, de tener una familia, de ser parte de una comunidad, ser miembro de una iglesia o simplemente asistir a un club social. (Quintero, s/f).
- d) **Necesidades de estima:** cuando las tres primeras clases de necesidades están medianamente satisfechas, surgen las llamadas necesidades de estima orientadas hacia la autoestima, el reconocimiento hacia la persona, el logro particular y el respeto hacia los demás; al satisfacer estas necesidades, las personas se sienten seguras de sí misma y valiosas dentro de una sociedad; cuando estas necesidades no son satisfechas, las personas se sienten inferiores y sin valor. En este en particular, Maslow señaló dos necesidades de estima: una inferior que incluye el respeto de los demás, la necesidad de estatus, fama, gloria, reconocimiento, atención, reputación, y dignidad; y otra superior, que determina la necesidad de respeto de sí mismo, incluyendo sentimientos como confianza, competencia, logro, maestría, independencia y libertad. (Quintero, s/f).
- e) **Necesidad de autorrealización:** son las más elevadas y se hallan en la cima de la jerarquía; Maslow describe la auto-realización como la necesidad de una persona para ser y hacer lo que la persona "nació para hacer", es decir, es el cumplimiento del potencial personal a través de una actividad específica; de esta forma una persona que está inspirada para la música debe hacer música, un artista debe pintar, y un poeta debe escribir (Quintero, s/f).

Para explicar lo que son las necesidades sentidas se retoma lo que señala Bradshaw, quien señala una distinción entre necesidades, de acuerdo a la perspectiva en las que estas fundamentan los criterios valorativos de estas. De esa manera hace referencia a las siguientes necesidades:

- **Necesidad experimentada o sentida:** corresponde con la percepción subjetiva de la carencia de algo beneficioso para el individuo y es el resultado de su propio juicio o razonamiento (Moreno et al., 2015). Es la necesidad percibida

tanto individualmente como por los grupos o comunidades en que se organizan las personas. Es, por tanto, subjetiva y fundamental si se trabaja desde un modelo de Servicios Sociales que potencie el papel de los ciudadanos como sujetos protagonistas de los procesos de cambio (Espadas, s/f, p.5).

- **Necesidad expresada o demandada** es la manifestación de un estado subjetivo de necesidad que se manifiesta en términos de una consulta, un tratamiento o prestación, etc (Moreno et al., 2015). Es la deducida por el observador exterior en función de una comparación entre una situación de la población objetivo y la de otro grupo con circunstancias similares. Es la necesidad sentida puesta en acción mediante una solicitud. A menudo este tipo de necesidad es la que condiciona la oferta de respuestas sociales (...) y en el ámbito que nos ocupa, los Servicios Sociales, la planificación no puede ir orientada sólo en función de la demanda (Espadas, s/f, p.5).
- **Necesidad normativa:** es establecida desde una posición de expertos que utilizan indicadores o estándares de aplicación a una realidad concreta para poner de manifiesto un desfase entre la realidad y lo considerado bueno, estándar o norma (Moreno et al., 2015). Esta necesidad se puede establecer a partir de referencias normativas muy variables, desde juicios de expertos, indicadores de salud, estándares legales, etc. Los expertos o profesionales la perciben como necesidad en una situación determinada. El criterio de estos informantes puede ser imprescindible en muchos casos, pero (...) no debe ser el exclusivo (Espadas, s/f, p.5).
- **Necesidad comparativa:** se pone de manifiesto al comparar la realidad de una población que reúne las mismas características que otra que recibe determinada cobertura o servicio (Moreno, et al., 2015); la necesidad se evidencia de nuevo mediante la comparación de dos realidades. Es la deducida por el observador exterior en función de una comparación entre una situación de la población objetivo y la de otro grupo con circunstancias similares (Espadas, s/f, p.5).

De tal forma que la identificación de necesidades no solo depende del individuo o en dado caso del Trabajador social, ambas partes son importantes, para conocer las necesidades. Por una parte, el individuo brinda la información de sus vivencias, experiencias y percepciones y por otro el Trabajador social hace su parte con las técnicas e instrumentos con los que cuenta.

Haciendo énfasis en que las y los cuidadores informales son todos aquellos que no cuentan con formación profesional para el cuidado de personas con discapacidad, enfermedades crónicas, o con cualquier condición que propicie dependencia: se encuentra que existen pocos artículos que puntualicen información al respecto. Sin embargo, haciendo una revisión de las investigaciones y algunos artículos que hablan al respecto, se observa que las necesidades más frecuentes en un cuidador informal son las siguientes:

- **Necesidad de formación e información:** en cuanto a la evolución de la enfermedad, el tratamiento, los cuidados más adecuados para el paciente y sobre los recursos que hay disponibles en la comunidad, dado que existe una necesidad de conocimiento (García, s/f) y en muchos casos este conocimiento adquiere de forma empírica (Castro, Solórzano y Vega 2009).
- **Necesidad de apoyo económico:** debido a que en muchos casos el cuidador deja el trabajo o actividades generadoras de ingresos para poder cuidar de su familiar y en consecuencia requiere del apoyo económico de sus familiares (Castro et al., 2009).
- **Necesidad de apoyo emocional por parte de profesionales, familiares y sociedad:** debido a que las y los cuidadores requieren de un apoyo psicológico, de alguien que los escuche y con quien puedan desahogarse sobre lo que les ocurre. La atención médica y psicológica son necesarias para evitar problemas de depresión, ansiedad, irritabilidad o sentimientos de culpa por no atender correctamente al paciente. En tanto que la familia cumple una función primordial al ofrecer apoyo y suplir las necesidades que presenta el cuidador (García, s/f).
- **Necesidad de apoyo en diferentes actividades del hogar:** hace referencia al apoyo familiar que requieren los cuidadores o cuidadoras para el desarrollo de diferentes actividades dentro del hogar y así evitar que se produzca en este una sobrecarga física (Castro et al., 2009).
- **Necesidad de tiempo libre:** importantes para el ocio, recreación o estar en contacto con la sociedad (Castro et al., 2009). Socializar con el círculo de amistades o realizar actividades lúdicas fuera del domicilio (Soler y Lorente, 2015).
- **Necesidad de reconocimiento por parte de la familia:** imprescindibles para resaltar la atención, las actividades y la labor que realiza un cuidador. También para visibilizar su trabajo y por ende lograr que la familia acepte que tiene que

ayudar a su cuidador a brindar los cuidados que este último proporciona (Castro et al., 2009).

- **Necesidad de comunicación:** entendida como un proceso, mediante el cual dos o más individuos pueden entenderse, intercambiar información o entablar un diálogo. Condición que permite ayudar al cuidador, de forma profesional, para afrontar una situación de crisis o el propio rol que cubre como cuidador (Julcahuanga, Figueroa, Sánchez y Bayona, 2017). También es entendida como una condición necesaria para resolver un conflicto familiar, facilitar el contacto con otras personas en su misma situación (grupos de apoyo mutuo) o recibir ayuda psicológica (si es preciso) (Soler y Lorente, 2015).
- **Necesidad de reposo y sueño:** Descansos. Tiempo suficiente para realizar descansos reparadores (Soler y Lorente, 2015).
- **Necesidad de espiritualidad:** referente a la religiosidad o sentido de vida que la gente encuentra en la oración, como forma de afrontar su dolor y sufrimiento (Julcahuanga et al., 2017).

Como puede observarse estas necesidades están presentes de manera general, aunque pueden llegar a presentarse o no entre los cuidadores-as informales en su vida diaria.

Capítulo 3. Investigación sobre las
necesidades sentidas de cuidadores-as
informales: Caso Presa

3.1 Protocolo de investigación

Planteamiento del problema

En el área de discapacidad, las y los trabajadores sociales fungen como proveedores de estrategias que propicien una resolución a los problemas que enfrentan las personas con discapacidad y sujetos que le rodean, tales como familiares y cuidadores-as informales, quienes, sin elección y capacitación, son los encargados de atender las necesidades físicas, económicas y de salud que presentan las personas dependientes.

En ese sentido la o el trabajador social con sus habilidades profesionales, serán los que intervengan en la atención de necesidades y problemas sociales en cuidadores-as informales, que, con escasa o nula información, se enfrentan a las dificultades y requerimientos de personas con discapacidad, como la falta de movilidad, dependencia, entre otros.

De acuerdo con Zavala (2007), los problemas a los que se enfrentan los cuidadores-as primarios-as son: la falta de información sobre la enfermedad de su familiar, no estar preparadas para asumir su rol, no descansar y dormir lo suficiente, desconocer las redes de apoyo comunitario o de emergencia, entre otros.

Que en conjunto con el perfil socio-educativo de los mismos, hace imposible la realización de actividades a desarrollar, debido a que los cuidadores informales presentan un menor nivel de estudios.

Para Navarro (2016) los cuidadores-as informales deben ser concebidos como recursos humanos para la atención a la dependencia y como objetivos en sí mismos de la atención comunitaria. Por ello, es de vital importancia atender las necesidades de cuidadores-as informales a través de estrategias y procedimientos que sufraguen el riesgo inherente de la situación de cuidado, desde una perspectiva de prevención e intervención.

Lo que en otras palabras refiere a la atención de cuidadores-as informales como sujetos de intervención, que en relación con las actividades que realizan, exigen una

atención integral de sus necesidades, no solo desde un punto de vista médico como comúnmente se observa, sino desde uno social, que es el que nos involucra.

En este sentido, se hace indispensable desarrollar investigaciones relacionadas con las vivencias de cuidadores-as informales y que desde un punto de vista social aporten conocimiento sobre sus problemáticas. Punto de partida de esta investigación y que toma como referencia la siguiente pregunta:

¿Cuáles son las necesidades que presenta el cuidador informal en relación a la atención que proporciona a la persona con discapacidad?

Justificación

La discapacidad es una condición estudiada desde distintas disciplinas, principalmente desde las ciencias biológicas y de la salud, que es donde se reúnen variados estudios científicos o de investigación.

En Trabajo Social también existen investigaciones e intervenciones relacionadas con la discapacidad, sin embargo, al indagar más sobre las problemáticas del cuidador-a informal, este se relaciona con temas de enfermería, medicina, entre otros, lo que representa un vacío teórico en nuestra profesión.

Para la Federación Argentina de Asociaciones Profesionales de Servicio Social (FAAPSS) [2014], el o la trabajadora social serán los que realicen un análisis macro y micro social de la discapacidad, desde un abordaje social- comunitario-grupal hasta uno familiar-personalizado con el fin de develar las barreras socio-culturales que limitan las esferas sociales de las personas con discapacidad.

Que en otras palabras representa, los niveles de intervención de Trabajo Social, contexto en el que cuidadores-as informales forman parte del entorno familiar, debido a las actividades que realizan, son ejecutadas por parientes, conyugues o miembros cercanos a la persona con discapacidad.

Para Tapia (2015), el cuidador-a informal es imprescindible en el cuidado de personas con discapacidad, porque si mantiene un entorno físico y social adecuado, este aumentará su calidad de vida de manera considerable.

En México existen 7.8 millones de personas con discapacidad de acuerdo a la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID, 2018) y poca información detallada acerca del número de cuidadores encargados de cuidar a esa población. Solo la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE, 2016) señala que en México existen 286 mil personas ocupadas en el cuidado de las personas dependientes y la Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS, 2012) agrega que 48% de los hogares urbanos no requieren cuidados y 52% (6.9 millones) si los necesita, dado que en 45.1% viven niños y niñas, en 7.9% hay personas que requiere cuidados temporales y en 5.2% existen personas con alguna limitación física o mental que les impide valerse por sí mismos.

Contexto en el que es necesaria la intervención del trabajador-a social, tanto con personas con discapacidad, como con cuidadores-as informales de los anteriores, quienes, al no contar con el apoyo de otras personas, requieren de más recursos como redes de apoyo familiares y comunitarias, recursos institucionales, capacitación específica, entre otros. Situación en la cual, el cuidador-a informal, no solo es esa persona que ofrece servicios al individuo dependiente, sino un individuo más que presenta necesidades y problemas complejos como la falta de información, sobrecarga de actividades, estrés, agotamiento físico y problemas relacionados a su entorno.

Cuestiones por las que también es considerado un sujeto de intervención de Trabajo Social, debido a que, si no se propicia la atención oportuna, puede derivar en problemas físicos y emocionales, así como en conflictos familiares y de actitudes hacia la persona con discapacidad.

En este sentido, el o la trabajadora social, desde una perspectiva humana y de derechos, serán los que promuevan la inclusión, aceptación, toma de conciencia y contención familiar, así como la detección de necesidades y problemas sociales en cuidadores-as informales.

Objetivos

General

Analizar las necesidades que tiene el cuidador informal de la persona con discapacidad, que permita determinar los conocimientos y habilidades profesionales que debe tener el trabajador social para su atención.

Específicos

- Identificar las necesidades informativas, físicas, económicas y sociales que expresa el cuidador informal desde su perspectiva.
- Priorizar las necesidades del cuidador informal con base a la relevancia que le otorga a cada una.
- Determinar las habilidades profesionales del Trabajador Social para dar atención a las necesidades individuales del cuidador informal.

Supuestos

- Los cuidadores informales no cuentan con información para atender y apoyar a las personas con discapacidad.
- La falta de apoyo familiar en cuidadores informales son una necesidad en su vida cotidiana.
- La falta de información sobre redes de apoyo institucionales no son una necesidad en cuidadores informales.

Metodología

Para desarrollar la investigación, se recurrió a la fenomenología y la teoría fundamentada como marco de referencia y al corte cualitativo como enfoque de investigación, debido a la importancia que estos refieren sobre la reconstrucción de

las experiencias y la relación que tienen con el carácter subjetivo que estos le imprimen.

De acuerdo con Alvares-Goyou (2003), la fenomenología de Husserl, se centra en las experiencias de las personas, de cómo las viven y las entienden desde sus propios contextos. Pone énfasis en la experiencia vivida y bajo esa característica es como se fundamenta en cuatro conceptos centrales que son temporalidad (el tiempo que viven), espacialidad (el espacio vivido), corporalidad (el cuerpo vivido) y racionalidad o comunalidad (la relación humana vivida).

Aspectos que son retomados por el investigador y bajo esa perspectiva es como se busca la esencia y significado de la experiencia, se aprende de las experiencias de las personas que han vivido el fenómeno que se estudia, se obtiene información y se dejan de lado los juicios y experiencias que tiene el investigador acerca del tema.

Sobre la teoría fundamentada, Galeano (2014) señala que es la estrategia metodológica para desarrollar teorías, conceptos, propósitos y proposiciones con base a datos recogidos y analizados de forma sistemática, en donde la teoría proviene directamente de ellos y no de supuestos a priori, ni de otras investigaciones o marcos teóricos existentes.

Respecto al tipo de investigación fue descriptiva debido a la caracterización exacta que este proporciona sobre los fenómenos, temas o grupos sociales de estudio, favorece un panorama preciso sobre de las problemáticas o situación, deriva los elementos de juicio para estructurar políticas o estrategias operativas, señalar los lineamientos para la prueba de las hipótesis, entre otras (Rojas, 2013).

En tanto, la estrategia de investigación utilizada fue el estudio de casos, que de acuerdo con Galeano(2015) es una estrategia de recolección, análisis y presentación detallada y estructurada de la información acerca de un individuo, grupo o institución de estudio y con la que es posible analizar un caso desde diversas perspectivas y dimensiones como son el aspecto social, cultural y psicológica, así como las vivencias personales, relaciones familiares, contexto económico y características peculiares del problema o tema de estudio.

De tal forma que esta estrategia es de gran uso cuando se quiere conocer las características principales de un problema y para su conocimiento es necesario indagar de manera exhaustiva en las esferas sociales del individuo. Tal y como

pretende hacer con el estudio de caso de cuidadoras para identificar las necesidades que estas expresan.

Muestra

De acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (2006) el muestreo voluntario es frecuente en ciencias sociales y de la conducta, se trata de muestras fortuitas, utilizadas también en medicina y arqueología, donde el investigador elabora conclusiones sobre casos que llegan a sus manos de forma casual. Utilizando este muestreo, se buscó entrevistar a cinco cuidadoras informales de personas con discapacidad que vivieran en la colonia la Presa y que además cumplieran con los otros criterios de inclusión que enseguida se mencionan, descartando aquellos casos que no cumplieran con las características indicadas.

Para esta investigación se aplicaron las entrevistas en la localidad "La presa" debido a que es un sitio conocido, donde remotamente se había hecho una investigación y en tanto conocer los testimonios de las cuidadoras resultaría interesante, dadas las condiciones socio-económicas en las que viven, además de que tiempo atrás se habían observado casos con discapacidad por lo que sería una localidad propicia para aplicar las entrevistas, mismas que desde un punto de vista personal servirían como ejercicio de introspección para las cuidadoras y a partir de sus respuestas, ellas puedan identificar más fácilmente sus necesidades.

Criterios

De Inclusión:

- Ser el cuidador-a primario informal de una persona con discapacidad.
- Tener más cinco años conociendo la condición o el diagnóstico médico de la persona con discapacidad.
- Vivir en la colonia "La presa", en "Ecatepec de Morelos".
- Contar con la disposición de participar en la investigación.

De exclusión:

- No ser el cuidador-a primario informal de una persona con discapacidad.
- Tener menos de cinco años conociendo la condición o el diagnóstico médico de la persona con discapacidad.
- No vivir en la colonia “La presa”, en “Ecatepec de Morelos”.
- No estar dispuesto a participar en la investigación.

Unidad de estudio

La investigación se realizó con cinco cuidadoras informales de personas con discapacidad que vivieran en la colonia “La presa” en Ecatepec de Morelos, Estado de México y que cumplieran con los criterios de inclusión que anteriormente ya se mencionaron. Para tal actividad se utilizó el muestreo voluntario y con el que se extrajeron cinco casos de cuidadoras informales que tuvieran la disposición de participar en la entrevista.

Trabajo de campo

De acuerdo con Ander-egg (1993) en toda comunidad, en todo sector o en toda institución que donde se realice una tarea de investigación social, existen personas con información relevante, valida y utilizable acerca del tema o situación problema que se pretende resolver. Entre ellos la gente de la comunidad que constituye una especie de memoria de lo vivido colectivamente, pero cuya historia no ha sido registrada en documentos o archivos públicos.

En relación a esa premisa, el primer paso fue contactar a personas (conocidas) que llevaran más tiempo viviendo en la localidad, es decir informantes clave, debido a que estas a su vez, ayudarían a identificar aquellas familias que contaran con algún integrante con discapacidad.

Luego de entablar una conversación con ellos y saber si conocían personas con esta condición, enseguida se procedió a contactar a la cuidadora primaria de la familia para explicarle los propósitos de la investigación, saber si cumple los criterios de

inclusión, averiguar si efectivamente se trataba de un caso de discapacidad, y saber si estaría dispuesta a participar en la entrevista.

Posterior a conocer estos elementos y contar con la aprobación de la cuidadora, el siguiente paso fue acordar el día y el horario de la entrevista, tratando de llegar un consenso con la cuidadora acerca de los tiempos que le fueran más favorables para su tiempo y buscando minimizar aquellas molestias que esta actividad pudiera ocasionarle a su ritmo de vida, dado que es bien sabido que cuidar a una persona con discapacidad no es nada fácil y menos cuando se trata de una persona totalmente dependiente.

Para el día de la entrevista, el primero paso fue llenar la hoja de consentimiento informado, explicar en qué consistiría la entrevista, resolver dudas sobre la actividad y en dado caso solicitar la aprobación de la cuidadora para realizar la grabación en audio de la sesión. Con este inicio, las entrevistas trascurrieron en tiempo y forma acordados, buscando cumplir con los horarios establecidos, tratando mantener el interés y confianza de cuidadora durante la entrevista, así como respetando el espacio que fuese asignado por la entrevistada.

Siguiendo ese orden, las entrevistas a profundidad se desarrollaron en sesiones de una a dos dependiendo de cada caso, de lunes a domingo, en horario indistintos y con la presencia de la persona con discapacidad y su cuidadora, quienes estuvieron presentes durante un periodo de tiempo de una hora o una hora y media, dependiendo del ritmo y desarrollo de la entrevista.

Para su aplicación, el lugar de la entrevista fue el domicilio o negocio de la cuidadora, quienes, dependiendo de su situación o preferencia de la misma, decidieron participar en uno u otro sitio, que de igual manera constituían parte del mismo domicilio.

Técnicas

- **Observación estructurada:** se utilizará para abarcar todos los aspectos que se relacionan con la existencia de necesidades en cuidadores informales; Desde las expresiones que tienen al momento de hablar del tema, hasta el entorno en el que se desenvuelve cotidianamente.

- **Entrevista a profundidad:** se empleará para facilitar la libre conversación del entrevistado, de acuerdo a las preguntas preestablecida y en relación a la información que nos quiera contar sobre el tema en cuestión
- **Análisis documental:** En conjunto con la investigación documental, este se utilizará para validar e integrar los conocimientos que sirvan de referencia o como sustento para la interpretación de la información empírica.

Instrumentos

- **Guía de observación:** como instrumento servirá para registrar la información obtenida a partir de las observaciones.
- **Guía de entrevista:** Como su nombre lo indica concentrará las preguntas preestablecidas y servirá de guía y registro para la recolección de datos obtenidos después de la entrevista.
- **Diario de campo:** En comparación con las notas, este instrumento sirve para recolectar más información sobre el tema, principalmente al recopilar los datos obtenidos después de asistir a campo.
- **Dispositivos electrónicos de audio o video:** Este instrumento va de la mano con el diario de campo, porque al no poder realizar tantas anotaciones frente al entrevistado, tal dispositivo puede servir para recuperar algunos datos en audio. No ocurre lo mismo con las entrevistas ya que pueden cohibir al entrevistado.

Momentos de la Investigación

1. **Exploración, diseño y descripción:** En esta parte se desarrolló todo lo referente a la investigación documental, desde la selección y delimitación del tema hasta la revisión y análisis de documentos.
2. **Recolección y sistematización de datos:** En el segundo momento se contempló la selección y ubicación geográfica de la comunidad, así como el primer acercamiento a la anterior, la recolección y el análisis de datos.

3. Presentación de resultados: En esta parte se concentró todo lo referente a la discusión y generación de estrategias posterior a obtener los resultados.

Figura 6. Momentos de la investigación



Fuente: Elaboración propia

Respecto a lo anterior, enseguida se mencionan los retos, obstáculos y facilidades que se vivieron en cada momento de la investigación.

Recuperación de experiencias

Como bien se aprecia la investigación se desarrolló en tres momentos principales que fueron: exploración, diseño y descripción, recuperación y sistematización de datos y presentación de resultados.

Siguiendo esa secuencia, las dificultades que se vivieron durante el primer momento fueron la selección y delimitación del tema que pudiera ser investigado desde Trabajo Social, la elección de la métodos, técnicas e instrumentos a utilizar y el diseño del instrumento para la obtención datos cualitativos, actividades que sin duda ya se habían realizado durante la carrera, sin embargo era importante seleccionar las

fuentes bibliográficas, hemerográficas o de otra índole que fueran pertinentes para desarrollar el marco referencial, así como las herramientas teórico-metodológicas que sirvieran para investigar los datos cualitativos que nos interesaban conocer.

Posterior a este momento, el principal reto fue la inserción a la comunidad y la aplicación de instrumentos, siendo la discapacidad un tema con distintas percepciones entre la sociedad y del cual pocos quieren hablar. Principalmente cuando se asocian la figura del trabajador social a alguien que les puede proporcionar apoyos sociales, a quien deben pagarle para tener acceso a la atención médica de una institución o quien puede juzgarlos por la forma de cuidar a su familiar.

Teniendo en cuenta estas creencias, dos cuidadoras decidieron no responder a la entrevista, por lo que lograr la participación de otras cuidadoras y aplicar la entrevista fue uno de los retos principales que se enfrentaron durante la investigación de campo. Otra dificultad fue la identificación de cuidadoras de personas con discapacidad, por lo que en primer momento se solicitó hablar con la persona que estuviera la mayor parte del tiempo conviviendo con la persona receptora de cuidados y que por su parte también se tratara realmente de un caso de discapacidad, siendo que esa condición a veces se confunde socialmente con una enfermedad u otros padecimientos que no están relacionados al mismo.

Durante este momento de investigación, otra experiencia que se tuvo, no tanto reconocida como dificultad, fue la categorización e interpretación de datos, tratando de incorporar los fragmentos textuales más importantes de las cuidadoras y que estos sirvieran para conocer su realidad desde distintas categorías.

Sin embargo, no todo fue obstáculos y dificultades, debido a que trabajar en comunidad representaba una facilidad al no requerir del acceso o permiso de autoridades para aplicar entrevistas, lo que dependía enteramente del convencimiento que se pudiera lograr entre las cuidadoras a entrevistar.

Sobre el último momento de investigación, este no presento retos u obstáculos, más que la dificultad de poder plasmar de manera clara y concisa los datos encontrados durante la investigación, además de reflexionar sobre el trabajo en cuestión y discutir acerca de los conocimientos teóricos que se habían encontrado con la investigación documental y de campo. Siendo así la fase de recolección y sistematización de datos como la que presento más obstáculos y dificultades.

Análisis e interpretación de datos

De forma tal, que la característica central de esa estrategia es el método general de análisis comparativo entre datos y a partir de esto es como Cresswell describe los principios centrales de la teoría fundamentada que son descubrir o generar teoría, obtener información mediante entrevistas, observaciones y todo lo referente al trabajo de campo, desarrollar codificación abierta, axial y selectiva, así como analizar los datos de investigación mediante identificación de categorías y estableciendo una relación entre aquellas (Alvares-Goyou, 2003).

3.3 Contexto de la Investigación

Ecatepec de Morelos

Ecatepec de Morelos es uno de los 125 municipios que se encuentran en el Estado de México, se localiza en el noreste del estado y se ubica dentro de la Zona Metropolitana del Valle de México, forma parte de la región V de la entidad y tiene una extensión territorial de 156.25 Km², que representa el 0.72% de la superficie total del Estado de México. Se ubica entre las coordenadas 19° 29' 02", 19° 39' 30" latitud norte, y los meridianos 98°58'30", 99°07'06" longitud oeste. Se localiza a una altura mínima de 2,200 metros y una máxima de 2,600 metros sobre el nivel del mar.

Colinda con los municipios Jaltenco y Tecámac en la zona norte; Nezahualcóyotl, Texcoco y Delegación Gustavo A. Madero en la zona Sur; Acolman, San Salvador Atenco y Tizayuca en el este; y Coacalco de Berriozábal, Tlalnepantla y Tultitlán al oeste.

Su población total es de 1 millón 656 mil 107 habitantes de acuerdo con el Censo de Población y vivienda 2010, lo que lo ubica como la demarcación con mayor concentración poblacional, no sólo a nivel estatal, sino también a nivel nacional, siendo superado únicamente por la delegación Iztapalapa en el Distrito Federal.

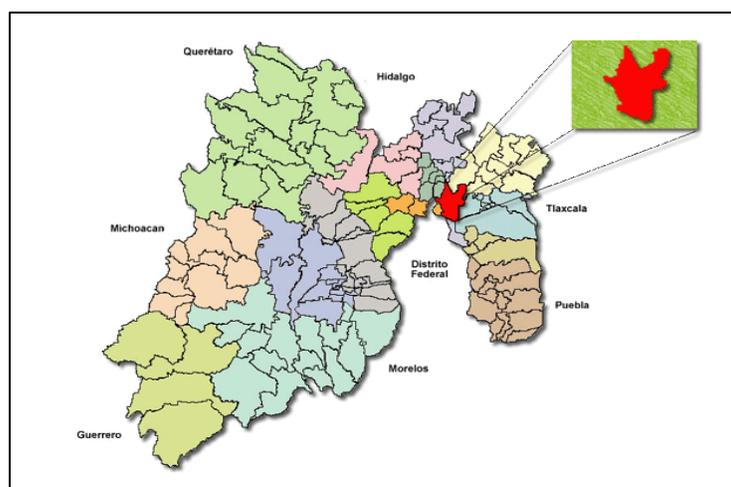
A nivel estatal y de acuerdo con los datos registrados por el CONEVAL en el 2015, Ecatepec de Morelos, Chimalhuacán y Toluca fueron los sitios del Estado de México, que presentaron mayor número de personas en situación de Pobreza y Pobreza

extrema (CONEVAL, s/f). Lo que denota el nivel socio económico en el que se encuentran los habitantes de aquellas zonas geográficas.

En lo que respecta a la violencia de género en el Estado de México, en el 2015, la Comisión Nacional para Prevenir y Erradicar la Violencia contra las Mujeres (CONAVIM,2018) declaró la Alerta de Violencia de Género contra las Mujeres (AVGM) en Chalco, Chimalhuacán, Cuautitlán Izcalli, Ecatepec de Morelos, Ixtapaluca, Naucalpan de Juárez, Nezahualcóyotl, Tlalnepantla de Baz, Toluca, Tultitlán y Valle de Chalco Solidaridad, con lo que se reconoce que vivir en cualquiera de los lugares mencionados, implica un riesgo para las mujeres.

Respecto a la discapacidad, los datos del Censo de Población y Vivienda 2010, agregan que en Ecatepec de Morelos existen 63 mil 221 personas con discapacidad, entre los que se encuentran 32,142 con dificultad para caminar o moverse, 19,966 para ver, 6,346 para escuchar, 4,797 para hablar o comunicarse, 2,769 con dificultad para atender el cuidado personal, 2,937 para atender o poner atención y 6,182 con dificultad mental (H. Ayuntamiento constitucional, 2013, p.5-34). Que en comparación con el resto de los municipios presenta más casos con discapacidad, debido a que los primeros 5 municipios que tienen más personas con discapacidad son Ecatepec de Morelos con 63 mil 221, Nezahualcóyotl con 42 mil 520, Naucalpan de Juárez con 27mil 135, Toluca con 23 mil 403 y Chimalhuacán que tiene 22 mil 261 personas con discapacidad. Posiblemente por el número de habitantes que estos municipios tienen.

Figura 7. Ecatepec de Morelos



Fuente: Red Ecatepec,2016

Siguiendo esa lógica y como resultado obtenido de la observación, se describe la localidad "La Presa" una de tantas comunidades cercanas a la reserva ecológica Sierra de Guadalupe y aledaña a Santa María Tulpetlac, uno de los nueve pueblos situados en Ecatepec de Morelos. Se trata de una comunidad suburbana cuyos habitantes se componen de pobladores emigrantes provenientes de diferentes localidades rurales o estados de la república, quienes a su vez se desplazan continuamente a otros puntos del Estado de México o Ciudad de México como alternativa para encontrar otras fuentes de empleo u opciones educativas.

Las tiendas, establecimientos y vendedores ambulantes forman parte de su actividad económica. Cuenta todos los servicios urbanos como agua, luz, drenaje, pavimentación de calles y alumbrado, un Centro de Desarrollo Comunitario, un Centro de Salud, un mercado, una delegación, una escuela por cada nivel educativo (exceptuando el nivel superior) y dos iglesias de religiones distintas (católica y cristiana), aunque entre los habitantes predomina la religión católica. Algunas de sus celebraciones religiosas son el Carnaval de Semana Santa y el día del Santo Niño de La Presa, festejadas por los habitantes de la comunidad en abril y diciembre de manera respectiva.

Su forma de comunicación es a través de reuniones presenciales con el delegado y habitantes de la comunidad, donde estos últimos exponen las problemáticas presentadas y llegan a un acuerdo entre los involucrados. Una vía alterna de comunicación son las redes sociales (grupo de Facebook) donde los integrantes difunden servicios para la comunidad, apoyos del ayuntamiento municipal, celebraciones, denuncias públicas o quejas sobre de la inseguridad que se vive en la zona.

3.3 Resultados de la investigación

3.3.1 Presentación de casos

Para entender la complejidad de los casos, enseguida se hace una caracterización de la situación del cuidador-a, el tipo de discapacidad que presenta la persona receptora de cuidados y en su caso el padecimiento médico con el que fue diagnosticado. En el caso de esta investigación se conservan los nombres de las

entrevistadas, dada su autorización y sabiendo los fines para los que fue realizada esta investigación.

Caso 1

Prisilia mujer de 46 años se dedica a la venta de desayunos, a las actividades del hogar y al cuidado de su hijo, desde que nació el mismo, ella se ha encargado del cuidado y describe esta experiencia como un aprendizaje de cosas buenas y malas, debido a que en este tiempo ha experimentado discriminación hacia su hijo, rechazo por parte su familia extensa y ha adquirido aprendizajes que antes no conocía. Actualmente cuenta con el apoyo económico de su esposo, señala no necesitar el apoyo físico de nadie más y agrega haberse distanciado de su madre, desde el nacimiento de su hijo, dado a que la misma mostraba diferencias entre sus nietos y no comprendía la condición del niño.

En lo que respecta a su hijo con discapacidad, el niño tiene 11 años, acude a una escuela especial, es atendido en el Hospital infantil de México "Federico Gómez" y desde una edad temprana fue diagnosticado con autismo y sordera profunda (**discapacidad múltiple**), sin embargo, pese al pronóstico médico ha logrado caminar y tener otros progresos; actualmente su madre lo define como una persona independiente y de esta forma es percibido mediante la visita domiciliaria y la entrevista. En lo espiritual, la señora se muestra agradecida con Dios y enfatiza su importancia en el cuidado de su hijo y lograr que este muestre otros avances.

Caso 2

Irma mujer de 49 años de edad, vive en casa de sus suegros, recibe el apoyo de su esposo, hija mayor (de 12 años) y en algunas ocasiones de su suegra, cuñadas o cuñados. Desde que nació su hijo de 15 años presentó pie equino varo, paladar hendido y al año de nacido fue diagnosticado con Síndrome de Wex que a través del tiempo evolucionó a síndrome de Lennox Gastaut, que de forma general refiere a un padecimiento que se caracteriza por crisis convulsivas de difícil control, incomodidad ante el ruido (semejante al autismo) y retraso mental. Ante este diagnóstico su hijo no puede caminar, no habla y a pesar de contar con un

tratamiento médico, sigue presentando crisis convulsivas, que a nivel neurológico le impiden un aprendizaje permanente, de tal forma que el tipo de **discapacidad** que presenta es **múltiple**.

En el caso de la cuidadora entrevistada, ella siempre se ha dedicado al cuidado de su hijo, por contar con disponibilidad de tiempo y dedicarse a las actividades del hogar. Señala no haber recibido atención adecuada por parte del Teletón y que, en su momento, su hijo no recibiera terapias para lograr más progresos. Se muestra escéptica ante los beneficios que ostenta la institución y enfatiza la necesidad de contar con orientación profesional que la ayude a estimular la actividad física en su hijo.

Sin embargo, ante este contexto, se dice privilegiada de cuidar a su hijo y considera que la discapacidad es algo normal, debido a que desde pequeña tuvo contacto con una persona con discapacidad e incluso llegó a acudir a una de las reuniones que esta organizaba con sus amigos que presentaban la misma condición.

Caso 3

Josefina mujer de 46 años, trabaja haciendo limpieza (dos veces por semana), estudia el bachillerato y cuenta con un negocio de artesanías con la técnica de filigrana; le gustaría seguir estudiando, extender su negocio y tener más recursos para seguir con lo antes señalados. Ella vive con sus dos hijos, uno de 27 años y otro de 15 años, el menor es atendido en el Instituto Nacional de Pediatría, fue diagnosticado con hidrocefalia, síndrome de Wex y Síndrome de Lennox Gastaut (**discapacidad múltiple**). Ante este diagnóstico, presenta crisis convulsivas de difícil control, no habla, no se mueva, no puede sentarse y requiere de una sonda para poder consumir alimentos.

A nivel familiar, su esposo se separó de ella, por no asimilar la situación que presentaba su hijo y contar con otra pareja en esos momentos. Por parte de la familia extensa, la cuidadora, se ha sentido juzgada, sola y no recibe el apoyo de ningún familiar cercano, amigo o alguien que la ayude en el cuidado de su hijo. Pese a lo anterior, se dice afortunada por contar con una casa, tener la posibilidad de hacer otras actividades, trabajar y seguir estudiando, a pesar de la condición que atraviesa su hijo.

Caso 4

Filomena mujer de 53 años, cuida a su hijo de 25 años de edad que fue diagnosticado con Parálisis Cerebral Infantil (**discapacidad múltiple**), al mes nacido y como consecuencia de la neumonía que presentaba en ese entonces. A nivel familiar la señora no cuenta con el apoyo significativo de ninguno de los integrantes de su familia, sin embargo, señala estar acostumbrada a los cuidados que proporciona y menciona haber notado progresos en su hijo, a través del tiempo, dado que este recibió terapia física, ocupacional, equino terapia, hidroterapia y todas las que estuvieran disponibles para atender al mismo.

Como se observa se trata de una cuidadora primaria que lleva varios años cuidando a su hijo y que, en relación a este contexto, quisiera otras ocupaciones, tener más tiempo libre y salir de viaje, incluso pudiera decirse que en relación a la literatura esta se encuentra en la etapa de reorganización en donde la cuidadora puede llegar a tener más control de la situación, una idea clara del contexto que la rodea y aceptación ante los cambios o circunstancias.

Caso 5

Guadalupe mujer de 60 años, se dedica a las actividades del hogar y cuida a su hijo de 35 años con **discapacidad física** que, en palabras de la entrevistada, nunca pudo caminar y fue sometido a cuatro operaciones de columna para lograr sostenerse. Pese a lo anterior, la entrevistada ha vivido la discapacidad de su hijo desde su cosmovisión y aparentemente en razón de los datos médicos con los que cuenta, dado no recuerda el diagnóstico médico, la institución en la fue atendido y demás detalles que pudieran dar indicios de su padecimiento.

A nivel familiar, cuenta con el apoyo de su esposo, cuñada y una de sus hijas, ellos la ayudan a llevarlo al baño, darle de comer y cuidarlo respectivamente, cuando ella no se encuentra. Fuera del hogar no cuenta con el apoyo significativo de amigos, vecinos o conocidos, solo los mismos integrantes de la familia, que en conjunto tienen una buena relación y apoyan a la persona con discapacidad(PCD).

3.3.2 Análisis e interpretación de datos

Categorías y subcategorías de análisis

Para realizar el análisis de datos se utilizó la codificación abierta, axial y selectiva, basada en la llamada Teoría fundamentada que es aquella en la que los hallazgos obtenidos de la investigación sirven para identificar las unidades de significado o segmentos potenciales, que más adelante se codificarán y categorizarán, para obtener las interpretaciones, teorías o hipótesis emergentes del fenómeno estudiado (Hernández, Fernández y Baptista, 2006). Categorías que pueden apreciarse en la siguiente tabla.

Tabla 3. Desglose de categorías y subcategorías

Categorías	Sub-Categorías
1. Características sociodemográficas del cuidador	1.1 Edad 1.2 Sexo 1.3 Ocupación 1.4 Estado civil 1.5 Nivel educativo 1.6 Religión 1.7 Proveedor económico
2. Conocimientos conceptuales	2.1 Necesidad 2.2 Cuidado 2.3 Cuidador 2.4 Dependencia 2.5 Discapacidad
3. Generalidades del cuidado	3.1 Asignación del cuidador 3.2 Tiempo ofreciendo cuidados 3.3 Responsable del cuidado 3.4 Personas que apoyan al CI 3.5 Situaciones en las que el CI es apoyado 3.6 Actividades domésticas 3.7 Actividades de higiene y autocuidado 3.8 Actividades de movilidad 3.9 Actividades de administración, compra, venta y gestión 3.10 Terapias y consultas de la persona con discapacidad

	3. 11 Otras actividades con la persona con discapacidad 3.12 Redes de apoyo social
4. Percepción de los cuidados	4.1 Significado de cuidar a una persona con discapacidad 4.2 Dificultades 4.3 Facilitadores 4.4 Cambios de vida 4.5 Condiciones de la vivienda 4.6 Condiciones de la localidad
5. Situación del cuidador	5.1 Falta de apoyos y servicios 5.2 Aspiraciones 5.3 Actividades sin la persona con discapacidad 5.4 Actividades de ocio, recreación y socialización 5.5 Tiempo de descanso 5.6 Situación Familiar
6. Necesidades sentidas	6.1 Información o capacitación 6.2 Económicas 6.3 Apoyo emocional 6.4 Apoyo en el cuidado de la persona con discapacidad 6.5 Apoyo en actividades domésticas 6.6 Tiempo libre 6.7 Ser escuchada 6.8 Reconocimiento 6.9 Descanso 6.10 Espirituales 6. 11 Prioritarias para el cuidador 6. 12 Otras necesidades

Fuente: Elaboración propia

3.3.3 Interpretación de datos por categoría

Categoría 1. Características sociodemográficas del cuidador-a

Después de realizar las entrevistas es posible observar las características sociodemográficas que más se repiten entre las cuidadoras como son sexo, ocupación, estado civil, nivel educativo y proveedor económico. Sin embargo,

también se aprecian excepciones como el caso 3, en donde la cuidadora es divorciada, sigue estudiando el último grado de bachillerato y se denomina económicamente independiente.

Del perfil de la cuidadora, se encuentra que las cinco entrevistadas son de sexo femenino, cuyas edades van de 46 a 60 años, en donde dos de las cuidadoras se dedican completamente a las actividades del hogar y tres realizan actividades económicas como vender alimentos, cosméticos y artesanías, aparte de cuidar a su familia con discapacidad y encargarse del hogar. Entre estos casos, destaca un caso donde la cuidadora aparte de ser empleada doméstica, continúa estudiando.

Sobre el estado civil de las cuidadoras, cuatro señalan estar casadas y una divorciada, posible razón por la que cuatro de ellas mencionan tener a su esposo como proveedor económico y una de ellas ser económicamente independiente.

Acercas de su nivel educativo, tres mencionan haber cursado la secundaria, una seguir estudiando el bachillerato y otra no contar con algún nivel de estudio.

En tanto, la religión que profesan, tres mencionaron ser católicas, una cristiana y una ser creyente.

Respecto a esta información, los datos revelan lo que teóricamente se señala sobre las características sociodemográficas del cuidador informal, dado que el rol de cuidador es generalmente desempeñado una mujer de entre 40 y 60 años de edad y que con frecuencia puede tratarse de una pareja, hija, cuñada o cualquier figura femenina cercana a la familia.

Ahora pasando a los diagnósticos que presentan las personas con discapacidad (PCD) estos son los siguientes:

Caso No. 1 – Menor de 11 años con Autismo y Sordera Profunda, con Discapacidad Múltiple.

Caso No. 2 – Adolescente de 15 años con Síndrome de Lennox Gastaut y Pie Equino Varo, con Discapacidad Múltiple

Caso No. 3 – Adolescente de 15 años con Síndrome de West, Lennox Gastaut e Hidrocefalia, con Discapacidad Múltiple

Caso No. 4 – Adulto de 25 años con Parálisis Cerebral Infantil, con Discapacidad Múltiple

Caso No. 5 – Adulto de 35 años sin diagnóstico, con Discapacidad Física

Categoría 2. Conocimientos conceptuales

En relación al tema investigado es importante considerar los conocimientos conceptuales que pudieran tener las cuidadoras acerca del tema, debido a que a partir de esos saberes es como ellas conciben el cuidado, la discapacidad y sus necesidades. Además que el entendimiento de esos conceptos, desde sus propios términos, parte del sentido fenomenológico de la investigación y da seguimiento al propósito que este persigue. Siguiendo ese orden de ideas enseguida se muestran las respuestas que dieron las cuidadoras respecto a los términos mencionados durante la entrevista.

- **Sobre el concepto “NECESIDAD”**

El **Caso 1** mencionó *“Pues necesidad sería como a veces que no tienes los medios para atender al niño, o sea necesidad sería esa”*.

El **Caso 2** señaló *“Pues cuando uno necesita de algo o de alguien y pues no sabemos cómo obtenerlo, pues sí. Pues es que estamos rodeados de tantas cosas que necesitamos, pero pues no todo se puede lograr noo, por más que uno insista o que yo quiero tener esa, por decir una atención para él, pero no”*.

El **Caso 3** indicó *“¿Una necesidad?, es algo que te hace falta...Algo que a todos yo creo que todos en algún momento tenemos una necesidad a la mejor chica o grande no, es algo que necesitamos como personas”*.

El **Caso 4** mencionó *“Pues cuando quiere ir al baño...pues darle su comida o que algo se le antoje”*, refiriéndose a las necesidades que tiene su hijo con discapacidad.

El **Caso 5** enunció *“¿necesidad”?* a manera de pregunta, lo que refleja dudas y se explica debido a la falta de instrucción escolar de la madre.

Como se observa las cuidadoras no definen claramente el concepto necesidad, pero lo asocian con carencia, falta de algo (recursos materiales, recursos económicos, servicios institucionales) o de alguien que las apoye para poder atender a su familiar, lo que refleja el significado que ellas le otorgan al mismo.

- **Respecto al concepto “CUIDADO”**

El **Caso 1** mencionó *“Pues yo digo que es desde la atención con él en la casa, hospital, ehh escuela, requiere todo...todos los cuidados tanto como si fuera, o sea como de un hijo ... los cuidados de un hijo. O sea, nooo...claro que aquí es con más atención”*.

El **Caso 2** señaló *“Pues al menos con él, son muchos detalles porque le digo que es como un bebé entonces depende pues de mí, hasta su hermana luego ella lo ve...lo tenemos que asear, le tenemos que dar de comer... este no camina por lo tanto siempre está ahí”*.

El **Caso 3** agregó *“Es el que le das a la persona ah oh a cierto x, un cuidado general puedes cuidar una planta puedes cuidar tu casa, puedes cuidar a tus perros, así cualquier cosa. ¿cuidado?... pues cuidar proteger”*.

El **Caso 4** infirió *“Pues darle de comer, bañarlo...pues hacerle todo eso, darle de comer, este llevarlo al baño, cambiarlo, este ver si quiere otra cosa pues igual, jugar con él, hacer su tarea”*.

El **Caso 5** señaló *“Cuidar”*, como un sinónimo de la palabra cuidado o una acción relacionada a este, de tal forma que la entrevistada no ofrece un concepto más amplio, pero lo relaciona claramente con un concepto similar.

Respecto a lo anterior, las cuidadoras no muestran un concepto claro acerca del término en cuestión, sin embargo, lo asocian brevemente con ayuda que proporcionan a sus hijos con discapacidad, actividades básicas que van desde comer, vestirse, caminar o hacer otras como jugar, hacer la tarea o ir con ellos a revisión médica. También lo consideran como una forma de proteger.

- **Acerca del concepto “CUIDADOR”**

El **Caso 1** indicó *“¿Un cuidador? ¿Pues...Es alguien que se encarga de cuidar al niño no?”*

El **Caso 2** señaló *“¿Este un cuidador?... pues le dicen un cuidador, pues que sabe el caso, sabe cómo actuar, eh pues en tal caso por decir con mi niño ya le encontré su forma de comunicarse conmigo, ya sé más detallitos de él, siento que ya lo sé cuidar”*.

El **Caso 3** mencionó *“Un cuidador pues es una persona que cuida a otra persona ¿no? ...que no se puede valer por sí misma o cuidador, o no necesariamente persona, ves que te decía puedes cuidar no sé tu casa, puedes cuidar tus plantas”*.

El **Caso 4** indicó *“Pues que lo debe de cuidar ¿no? ...o sea en todo vaya...darle de comer, hacerle su terapia a lo mejor...sus cosas que él requiera ...pues yo digo que eso, estar al 100...al 100 por ciento”*.

El **Caso 5** respondió *“¡No sé la verdad!!”*, reflejando su desconocimiento acerca de este concepto.

Al respecto las entrevistada muestran dudas sobre el término “cuidador”, sin embargo, tienen una idea y lo asocian a esa persona que se encarga del cuidar a otra y lo ayuda a realizar actividades de la vida cotidiana.

- **Respecto al concepto “DEPENDENCIA”**

El **Caso 1** mencionó *“Pues depender, pues depender es como si dependieras de alguien o sea como para hacer algo”*.

El **Caso 2** señaló *“Pues que siempre necesita de alguien...siempre voy a necesitar del apoyo de alguien para yo hacer las cosas”*.

El **Caso 3** agregó *“Depender de algo, alguien más. Hay diferentes tipos de dependencia... Pues puedes depender de una persona a la mejor psicológicamente ¿no? A la me...aunque te trate mal ahí ahí, tú si no estás con esa persona sientes que te hace falta o sea te mueres”*.

El **Caso 4** mencionó *“Pues que depende de alguien, necesita alguien para poder moverse a la mejor...para poder...querer algo o sea sus cosas”*.

El **Caso 5** no ofreció respuesta debido al desconocimiento del término y la falta de instrucción escolar de la entrevistada.

Concepto que las cuidadoras asocian a una situación en la que la persona requiere de la ayuda de otra para poder realizar sus actividades cotidianas, dadas sus limitaciones físicas o de otra índole que le impiden valerse por sí mismo. Por tanto, las cuidadoras tienen claro que dependencia es necesitar de otra persona o bien de algún otro medio.

- **Sobre el concepto “DISCAPACIDAD”**

El **Caso 1** mencionó *“Discapacidad sería como alguien...que como una silla de ruedas, que use alguien ¿no? ...o sea que no hable, que no escuche, este que no vea, bueno para mí esa sería una discapacidad!!...pero pues en si no no es enfermedad tampoco??”*.

El **Caso 2** señaló *“Pues algo que le digo que me evita hacer algo, alguna actividad por decir alguna persona que carece de alguna parte de su cuerpo, piernas no puedo caminar...brazos no puedo sostener algo...si es del oído no puedo escucharlos, si es de la vista no puedo observarlos”*.

El **Caso 3** comentó *“Muchas veces esta...estamos bien físicamente y hacemos cosas que no no tendríamos que hacer pensamos decimos o sea hablamos, hacemos,*

actuamos que no como mmm...no sientes amor hacia las personas eso es una discapacidad”.

El **Caso 4** respondió “*¿Discapacidad? ...cuando no puede hacer sus...pues sus cosas no lo que él quiere...que le limite eso su discapacidad”.*

El **Caso 5** contestó “*Quien sabe que será”*, indicando el desconocimiento del término y demostrando de cierto modo la percepción que tiene la madre sobre su hijo con discapacidad, debido a que para ella su hijo nunca pudo caminar, nunca pudo levantarse, desconoce el diagnóstico y por lo tanto no desconoce lo que es una discapacidad.

Respuestas que siguen mostrando dudas y confusiones respecto al término “discapacidad”, aunque llama la atención que algunas cuidadoras lo asocian a una silla de ruedas, una limitación biológica de una parte del cuerpo o sus sentidos e incluso una de ellas indica que no es una enfermedad, lo que muestra que tienen una idea acerca de lo que es y lo que no es una discapacidad, aunque no lo tienen muy claro.

Categoría 3. Generalidades del cuidado

De acuerdo a la rutina que presentan las y los cuidadores enseguida se señalan las siguientes sub categorías relacionadas con la asignación del cuidador, el tiempo ofreciendo cuidados y el tipo de actividades que estos realizan, dada la importancia que estos aspectos tienen para el entendimiento de la situación y la complejidad de las mismas. En donde la asignación del cuidador es un momento determinante para la vida del cuidador, así como el apoyo que este recibe de parte de familia, amigos o conocidos.

- **Sobre la “ASIGNACIÓN DEL CUIDADOR”**

El **Caso 1** mencionó “*Pues el ser madre (risas)... pues yo digo, yo creo, si te das cuenta, o sea, bueno que hay mamás que se van y dejan a su hijo”*, indicando que su maternidad fue el motivo para que fuera asignada como cuidadora.

El **Caso 2** señaló “*Pues más que nada como dicen, mi esposo trabaja y la que está más tiempo aquí soy yo y mis niñas”*.

El **Caso 3** indicó “*Aquí no hubo decisión es que tiene que cuidarlo...pues porque es mi hijo”*.

El **Caso 4** respondió *“Pues yo lo decidí(pensando) ... pues es mi hijo(pensando)...y así se fue dando (silencio)... o sea pues yo lo tuve que cuidar”*.

El **Caso 5** comentó *“Pues es mi hijo y yo lo tengo que cuidarlo...cuando no estoy pues lo cuida otra persona”*.

Respuestas en las que se aprecia que la asignación del cuidador se realizó de manera arbitraria considerando el cuidado de los hijos como una actividad propia de la mujer y que forma parte de sus responsabilidades. Solo el caso 4 habla de una decisión.

Es así que la asignación del cuidador es concebida por la familia y aceptada por la cuidadora como una responsabilidad que deben realizar las mujeres por ser madres, contar con más tiempo disponible o estar en la casa. No conciben una realidad distinta.

- **Respecto al “TIEMPO OFRECIENDO CUIDADOS”**

El **Caso 1** mencionó *“Desde que nació”*, indicando el momento desde el que empezó a ofrecer cuidados.

El **Caso 2** señaló *“Digamos que, desde el año, el año de edad, sí porque, le digo que, a los 11 meses, 10- 11 meses lo diagnosticaron con epilepsia y fue cuando nos mandaron con el neurólogo y ya de ahí, más antes iba con maxilofacial y ortopedia, pero él que se encargaba sobre lo mental fue ya como al año...más o menos”*.

El **Caso 3** agregó *“Desde que nació él, siempre ha estado conmigo, siempre ha dependido de mí, o sea siempre hemos estado juntos siempre, siempre”*.

El **Caso 4** afirmó *“Pues desde que nació”*.

El **Caso 5** indicó *“35 años...la edad que tiene”*

Testimonios en los que se aprecian que las entrevistadas han pasado una gran parte del tiempo al cuidado de su hijo, son sus cuidadoras primarias informales, que en contadas ocasiones han dejado de cuidarlos y que casi nunca han sido relevadas por otras personas para la realización de sus funciones.

- **Acerca del “RESPONSABLE DEL CUIDADO”**

El **Caso 1** mencionó *“Sí, bueno(pensando)...Mi niña cuando estaba conmigo antes de que se casara era la que me ayudaba, pero pues de hecho ahorita pues yo soy*

la que me encargo de todo”, indicando que en la actualidad ella es la se encarga de atender a su hijo

El **Caso 2** señaló “Sí, siempre he estado yo más más yo y mi esposo era el que me relevaba de día verdad...no en la noche pues se iba a trabajar, pero pues más más yo”.

El **Caso 3** mencionó “Si todo el tiempo lo he visto yo. Lo mucho que me he, que me ausentado, es una noche y un día lo mucho exagerado”.

El **Caso 4** respondió “Sí (pensando)...me fracture un pie una vez y lo cuidó mi hija y mi esposo. Como ocho meses. Soló fue esa ocasión”.

El **Caso 5** señaló “Sii...yo lo cuido para que esté bien...cuando iba a la escuela lo traía. A veces su hermana Magali lo pasaba a traer...yo nada mas no lo lleve a la secundaria”.

Palabras en las que se aprecia que las entrevistadas han sido las únicas encargadas del cuidado de la persona con discapacidad (PCD). A excepción del caso 4 que fue sustituida durante ocho meses.

De tal forma que el cuidado del integrante con discapacidad recae en una sola persona y no es vista como una responsabilidad igualmente compartida por todos los integrantes de la familia.

- **Respecto a las “PERSONAS QUE APOYAN AL CUIDADOR INFORMAL”**

El **Caso 1** respondió “Nadie, porque no lo necesito, no lo requiero ¿porque?, porque Elías, de hecho, si yo tengo que salir, o sea me puedo ir con confianza y dejarlo con otra persona, pero él así lo veras, él agarra sus cosas y se va, si te das cuenta ahorita lo estás viendo que es independiente. Bueno a veces...una muchachita es la que luego lo cuida. Es una vecina”.

El **Caso 2** mencionó “Pues mi hija la mayorcita y pues ya cuando llega mi esposo pues él, en si más más nosotros, pero luego viene mi suegra o viene mi cuñada”.

El **Caso 3** señaló “Nadie a veces su papá, a veces, pero no, es muy raro”.

El **Caso 4** comentó “No, no ha habido, así que quien me apoye (pausa)... siempre lo he cuidado yo. Pues ahorita ya nada más es su papá y yo y ahorita, aja, ellos ya se casaron”.

El **Caso 5** indicó “Mi esposo luego lo levanta para ir al baño...lo viste en las mañanas”.

De tal manera que los casos 1, 2 y 5 reciben apoyo de parte de un familiar, amigo o vecino, mientras que los casos 3 y 4 no mencionan haber recibido algún apoyo significativo. Contexto en el que se observa que no todas las cuidadoras reciben apoyo significativo de parte de otras personas, lo que deja ver que la familia y las redes sociales de apoyo juegan un papel importante en el apoyo que reciben o no reciben las cuidadoras.

- **Sobre las “SITUACIONES EN LAS QUE EL CUIDADOR INFORMAL ES APOYADO”**

El **Caso 1** comentó “A veces lo encargo, pero yo no lo dejo mucho tiempo, una o dos horas y ya regresé, no tardo mucho a donde voy”. **Nota aclaratoria:** Menciona que solo lo en carga con una vecina, cuando va al mandado.

El **Caso 2** mencionó “Cuando le dan de comer o cuando lo cambian de su pañal este y mi esposo más más, bueno es que luego hay coincidencias de que mi niña no tiene clases o la encargo a ella, pero voy voy, pero más más con mi esposo al seguro...es cuando él me apoya en el traslado porque él lo carga lo lleva en la silla de ruedas” (Crisis convulsiva).

El **Caso 3** indicó “Cuidándolo o con su respectivo de dinero que tiene que darle...a la mejor cuando tengo que salir una noche o un día completo por mis otras actividades, pero te digo que no es, lo mucho que me he alejado es una noche y un día... mmm (pensando)...este año que paso apenas aja y eso porque mi hijo el otro se enfermó y tenía yo que ir con el otro al hospital con el otro”.

El **Caso 4** señaló “Pues cada que lo requiere pues. No pues por decir cuando lo baño cada tercer día. Aja si porque le digo que pues él ya casi es independiente”.

El **Caso 5** mencionó “Así pues...mi cuñada luego lo invita a comer cuando no estoy. Luego lo cuida Magali su hermana”.

Actividades en donde vigilar a la persona con discapacidad(PCD), darle de comer, cambiarle el pañal o trasladarlo al seguro son situaciones en donde las cuidadoras reciben apoyo esporádico de parte de su pareja, hijas, cuñadas o vecinas.

- **Acerca de las “ACTIVIDADES DOMÉSTICAS” que realiza el cuidador-a**

El **Caso 1** señaló “El Lavarle la ropa (pensando)... ehh nada más porque lo demás él hace, él me ayuda a lavar trastes, me ayuda a barrer a recoger”.

El **Caso 2** mencionó “recogemos su cuarto, él no barre, no trapea, no hace nada de eso”.

El **Caso 3** comentó "Barrer, trapear, lavar los trastes, la ropa (pensando) ...todo lo que implique el aseo del hogar, a la mejor hay que prepararle su comida".

El **Caso 4** respondió "Si pues yo tengo que barrer su cuarto a la mejor él pues no recoge bien verda, ya yo tengo que hacer la otra parte (silencio)...pues nada más pues porque ya, lo demás yo siempre lo hago es cosa del que hacer verdad (silencio)...ya nada más es un poco de su cuarto, bueno él vive con nosotros en el mismo cuarto (silencio)...nada más eso porque barrer trapear el no hace, ya nada más recoge su cuarto".

El **Caso 5** no respondió la pregunta, sin embargo, desde la observación fue posible ver que la cuidadora es la que se encarga de barrer, trapear y realizar otras actividades que faciliten el andar de la PCD

Respuestas en donde se observan que las actividades domésticas que realizan las cuidadoras van desde barrer, trapea, hacer la comida, lavar la ropa de la persona con discapacidad o concluir aquellas actividades domésticas que su familia con discapacidad no puede desarrollar al cien por ciento.

- **Acerca de las "ACTIVIDADES DE HIGIENE Y AUTOCUIDADO" que realiza el cuidador-a**

El **Caso 1** mencionó "A que va al baño y todavía lo limpio, en bañarse, pero nada más o sea yo le doy el primer tallón y ya él se da el otro, pero él ya se baña y se enjuaga y se cambia solo".

El **Caso 2** respondió "Luego los dientes si se me dificulta porque no se deja entonces pues tengo que con el dedo (risas). El bañarlo, el cambiarlo de pañal, el cambiarlo de ropa".

El **Caso 3** señaló "Darle de comer, bañarlo, cambiarlo de ropa, cambiarle el pañal, hacerle curación de la sonda, lavarle los dientes".

El **Caso 4** comentó "Pues todo (silencio)... en sí le digo que nada más se desviste, a la mejor pero lo que es lavarse los dientes bueno si se los lava le doy el cepillo con la pasta y ya se lava(silencio)...aja este pues luego a veces tengo que verles sus manos porque luego como se arrastra se ensucia más o su ropa hay que cambiarlo o le digo te vas a, te vas a cambiar o te vas a bañar. Sí yo le digo a las tres te vas a bañar o te vas a cambiar (silencio) ...a las tres está mí baño, mí baño(risas)... es muy puntual (pensando) ...mejor que su mamá siempre está corriendo".

El **Caso 5** indicó "Lo cambio de ropa", mencionando una de las tantas actividades que realiza, debido a que la entrevistada es la que pasa mayor parte del tiempo

con la persona con discapacidad y en ese contexto es posible identificar otras actividades.

Palabras en las que se observan que las de actividades de higiene y autocuidado que realizan las cuidadoras van desde bañar a la persona con discapacidad, lavarle los dientes, cambiarle el pañal, cambiarlo de ropa, limpiarle las manos e inclusive hacerle la curación de la sonda. Actividades en donde la cuidadora puede requerir mayor o menor esfuerzo dependiendo el tipo de discapacidad que tiene su familiar o el grado de complejidad que se requiere para realizar esas acciones.

- **Sobre las “ACTIVIDADES DE MOVILIDAD” que desarrolla el cuidador-a**

El **Caso 1** mencionó “Ninguna porque él puede moverse solo”.

El **Caso 2** señaló “El bañarlo igual luego me cuesta, mi hija me ayuda o luego esta mi sobrino, este en estas cajas lo paso para haya lo baño haya afuera y en estas mismas lo regreso para acá, él solo se sube a la cama”.

El **Caso 3** comentó “Ahorita no, pero cuando la temperatura se temple sacarlo a la banqueta, en el jardín, la entrada...aquí casi no lo desplazo porque esta acostado, siempre está acostado”.

El **Caso 4** indicó “Pues lo traigo como ahorita lo traje, mmm(pensando)...No pues nada más para moverlo así ya luego me abraza y ya lo traigo, este así agarrándolo o si puedo en la silla, pues lo subo a la silla y ya(pensando)...pues por decir cuando voy a salir que tengo que hacerlo”.

El **Caso 5** señaló “Lo levanto...le digo hijo no te puedo cargar ya estás bien grande”.

En donde se aprecia que las actividades de movilidad que realizan las cuidadoras pueden ser acciones o maniobras para bañar a su familia con discapacidad, levantarlo y cambiarlo, llevarlo al jardín y desplazarlo dentro del hogar, lo cual exige esfuerzo físico, el apoyo de otras personas o el uso de un auxiliar que facilite el proceso.

- **Respecto a las “ACTIVIDADES DE ADMINISTRACIÓN, COMPRA, VENTA Y/O GESTIÓN”**

El **Caso 1** mencionó “Pues nada más, acompañarlo a la escuela o al parque, porque ir a la tienda él va solo”.

El **Caso 2** señaló “En el médico uno tiene que decir su estado, en qué estado se encuentra. Las citas, las consultas pues yo las solicito, porque pues él no habla”.

El **Caso 3** contestó *“Voy a sacarle su cita de epilepsia, neurología, ortopedia, estomatología, ir por sus medicamentos. Ahorita estoy buscando una silla de ruedas PCI para que él esté acostado. Ir al mercado a comprar los alimentos”*.

El **Caso 4** respondió *“Alguna vez que luego dice cosas que ve o las ve en la tele pues ya me dice que quiere y ya tengo que ir a la tienda bueno a otra porque aquí no tengo eso. Pues solo cuando le compro los zapatos o la ropa si pues ya voy y ya esta talla y ya se lo traigo de los zapatos pues estos porque le favorece porque pisa más derecho, no sé”*.

El **Caso 5** señaló *“No”*, negando la realización de esas actividades, situación que se explica entendiendo la cosmovisión de la madre y la percepción que ella tiene acerca de lo que su hijo necesita o piensa que necesita, debido a que para ella el hogar es el único lugar donde ella lo cuida y en ese sitio es donde la persona con discapacidad se encuentra la mayor parte del tiempo.

Testimonios en donde es posible notar que agendar citas, mencionar el estado de salud de su familia con discapacidad, gestionar recursos materiales y comprar ropa, medicamentos u otros objetos, forman parte de las actividades de administración, compra, venta y/o gestión que realizan las cuidadoras.

- **Acerca de las “TERAPIAS Y CONSULTAS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD”**

El **Caso 1** señaló *“A pediatría y terapia de lenguaje. Para pediatría él acude al Hospital José María Rodríguez y el de lenguaje es en el CIAPAC, lenguaje y educación en el CIAPAC. Al de lenguaje acude dos veces por semana y al pediatra antes íbamos cada cuatro o seis meses ahorita ya va tener un año”*, indicando los servicios institucionales a los que acude la cuidadora para atender a su hijo.

El **Caso 2** mencionó *“Consulta general, terapias ahorita no tiene, nada más y con el Neurólogo y el Paidopsiquiatra. Lo trata el Neuropediatra, Paidopsiquiatra, la...ortopedia ahorita no lo ha visto, pero también pasa a ortopedia, maxilofacial porque ya lo operaron... este que más y ahorita el médico familiar. Lo llevamos cada mes, las consultas son cada mes”*.

El **Caso 3** comentó *“Ahorita no tiene terapia, tenía en el DIF, pero me dijeron que ya no porque es algo que no se le va a quitar. Lo llevo a sus citas de epilepsia, neurología, estomatología, Orpedia, cirugía general. Me las programan cada año y tiene cita abierta para alguna urgencia”*.

El **Caso 4** indicó *“Ahorita ya no tiene terapias ya le acabo, se acabó su tiempo de terapias, bueno según así dice que ya no es necesario sus terapias. Con el neurólogo, ahorita le dieron medicamento para sus convulsiones”*.

El **Caso 5** señaló *“No tiene terapias, casi no vamos... ¿cuántos años tiene? ... ya cinco ¿no?. No vamos mucho. A veces en particular, si se va, él se guía”*.

Panorama en el que se observa la asistencia a terapias en el Caso1, la inasistencia en los casos 2, 3 y 4, y la ausencia de terapias en el caso 5. En relación a las consultas, los casos 1 y 4 refieren una asistencia poco frecuente, los casos 2 y 3 reflejan una mayor actividad por parte de la cuidadora y el caso 5 no acude a ninguna consulta.

Por lo anterior, es posible señalar que la asistencia a terapias y consultas, no son una actividad que todas las cuidadoras realicen, sin embargo, las que lo hacen dejan ver que su atención no solo se limita a las actividades que realizan en casa, sino también aquellas que involucran desplazarse a centros de rehabilitación, hospitales, etc.

- **Sobre las “OTRAS ACTIVIDADES QUE REALIZA EL CUIDADOR CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD”**

El **Caso 1** mencionó *“Pues salir al parque con él, cuándo nos queda tiempo, porque hay estamos bien saturados los dos”*.

El **Caso 2** señaló *“Con él no porque como digo no se presta para jugar no nada, de repente pone sus manitas así (manos extendidas) y empezamos así (jugar con las manos), pero en sí, en si no”*.

El **Caso 3** respondió *“Casí no porque no lo aguanto, ya está grande cuando estaba chiquito íbamos al parque, de viaje, nos fuimos a los Cabos, Veracruz, Monterrey...luego hay taxis, pero luego no nos quieren llevar por la silla, porque no cabe la silla”*.

El **Caso 4** indicó *“Pues nada más cuando hay que llevarlo al médico o hay que llevarlo a la escuela diario, porque ahorita ya a terapia ya no”*.

El **Caso 5** mencionó *“No... él no camina”*, refiriéndose a las limitaciones físicas que tiene su hijo y razón por la que la cuidadora tampoco asiste a otros lugares con la persona con discapacidad.

Contexto en donde se refleja que salir al parque, ir a la escuela o ir al médico son solo algunas de las Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AAVD) que realizan las cuidadoras y su familia con discapacidad, debido a que la falta de tiempo libre, transporte, traslado y otras situaciones son las que impiden su desarrollo.

Por lo anterior, es notable ver las dificultades que conlleva mover, desplazar o interactuar con la persona con discapacidad y debido a esto son contadas las actividades de este tipo que la cuidadora puede llegar a desarrollar fuera del hogar.

- **Acerca de las “REDES DE APOYO SOCIAL” que tiene el cuidador-a**

El **Caso 1** mencionó *“No, ninguno cuando tengo problemas los arreglamos entre yo y mi esposo”*.

El **Caso 2** indicó *“Sería nada más aquí con mi suegra o mi cuñada, luego hay días en que no tenemos nada preparado y dice mi suegra tengo arroz, tengo caldo de pollo para el niño, sí sí lo recibimos, entonces ya saben cómo es, le traen su plato y órale a comer, pero fuera de la casa no”*.

El **Caso 3** contestó *“No realmente casi no es que es lo contrario es es al revés o sea soy amiga de muchas personas, pero yo casi no me desahogo más bien esas personas se desahogan conmigo”*.

El **Caso 4** respondió *“No, no. Ah no sé nunca se ha dado la ocasión”*.

El **Caso 5** señaló *“No ahorita no...nada más la familia. Nosotros”*.

En relación a las redes de apoyo, las cuidadoras señalan que no cuentan con amigos o conocidos que las apoyen en situaciones de emergencia o cuando ellas lo necesitan. Solo el caso 2 menciona contar con el apoyo de unos integrantes de la familia extensa.

Situación en donde las cuidadoras reconocen a la familia como única red de apoyo con la que cuentan. Fuera del hogar no tienen otra red de apoyo como serían amigos, vecinos o conocidos.

Categoría 4. Percepción de los cuidados

En razón de la percepción que tienen las entrevistadas sobre el cuidado, se rescatan las categorías que hacen referencia a algunas de sus necesidades, el significado que le dan al cuidado, sus dificultades y otras situaciones que son base para el análisis de esta investigación. Considerando que el contexto que rodea a las cuidadoras es el que determina sus necesidades.

- **Sobre el “SIGNIFICADO DE CUIDAR A UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD”**

El **Caso 1** mencionó *“Para mí es un motivo más y aprender con él (pensando)...Y pues experimentas muchas cosas, tanto buenas como malas, buenas en que vas experimentando muchas cosas con ellos, malas en el sentido que como te decía, en que la gente discrimina”*.

El **Caso 2** señaló *“Es un privilegio porque no a cualquiera, no a cualquiera le gusta cuidar a una persona así, son muchos detalles, no pues sí, lo tomo normal, más que nada porque cuando estaba más chica, bueno cuando era niña conviví con una persona con discapacidad”*.

El **Caso 3** comentó *“Me siento privilegiada, privilegiada, pero también honestamente es desgastante porque llega el momento en que te cansas eh luego muchas veces la gente te juzga, te juzga hasta la misma familia te juzga, te te dice que no, que esto que, pero tristemente en este barco nada más lo vas, uno como mamá.”*

El **Caso 4** respondió *“Yo siento bien será porque es mi hijo verda (risas)...quien sabe para cuidar a otra persona(silencio)...pues sí que lo hago bien, con cariño, con amor”*.

El **Caso 5** indicó *“Yo lo cuido... No me aburre estar con él”*, reflejando el gusto y la disposición con la que cuida todo el tiempo de su hijo.

En este contexto se aprecia que las cuidadoras asocian el cuidado de una persona con discapacidad, como un aprendizaje en el caso 1, un privilegio en el caso 2 y 4, un acto de cariño en el caso 4 y una situación cotidiana en el caso 5.

También lo relacionan con malas experiencias como discriminación hacia sus hijos y la soledad y tristeza que pueden llegar a sentir como cuidadoras, incluso sentirse juzgadas.

- **Acerca de las “DIFICULTADES” que percibe la o el cuidador**

El **Caso 1** señaló *“En algo que se me ha dificultado a mí es en el que como se dice(risas)...en que me lo han dicho y pues como que, si no, me cala(risas), que casi no obedece, en los límites, ahí es en donde yo batallo “*.

El **Caso 2** mencionó *“Saber cómo llegar con mi niño y estimularlo a hacer este, pues ejercicio porque yo digo que desde pequeño no se ha prestado para hacer ejercicio”*.

El **Caso 3** indicó *“Poder salir con él, si lo quieres sacar al parque, si quieres salir con él, no puedes”*.

El **Caso 4** respondió *“Un poquito cuando salimos pues porque hay que sacarlo en el carro o luego no te quieren llevar porque te dicen, no cabe la silla o no, no la puedo llevar pues(pensando)...que la silla no cabe o que está muy lejos”*.

El **Caso 5** contestó *“No sé”* indicando desconcierto y a su vez desconocimiento acerca de lo que para ella pudieran ser sus dificultades como cuidadora.

En relación a las dificultades que presentan las cuidadoras, estas mencionaron tener complicaciones con los límites en el caso 1, con los ejercicios en el caso 2 y con el traslado de la persona con discapacidad en los casos 3 y 4. En tanto el caso 5 no reconoce dificultades.

De esa manera establecer límites, hacer ejercicios de rehabilitación en casa y contar con medios para salir de casa sin complicaciones son dificultades que las cuidadoras tienen, ya sea por falta de información acerca del tema, orientación profesional o falta de trasportes accesibles (infraestructura en la comunidad) para la persona con discapacidad.

- **Sobre los “FACILITADORES” que requiere el cuidador-a**

El **Caso 1** mencionó *“No sé si ser más dura oh (risas) ...pero a veces o sea yo digo que este es como se puede decir, no un problema, si no es por la misma situación que viven los niños y a veces los tenemos que saber entender”*.

El **Caso 2** comentó *“Más que nada necesitaría eso terapias...pero pues la comodidad de cada una no...sss.. para mi mejor sería aquí en la colonia...me han dicho de otros institutos pero el traslado es lo que me cuesta no es que no lo quiera llevar”*.

El **Caso 3** señaló *“A la mejor un apoyo, pero físico, alguien no, de una persona confiable y ah, pero yo no estaría tan tan, si me gustaría tener una persona confiable, que me ayude, como mamá, hermana, hija, pero no la hay”*.

El **Caso 4** respondió *“Así de cuando estaba más chico ahorita, ya me es más fácil porque él ya aprendió cosas, ya se sabe, se sabe desvestir a la mejor, no vestir y si ya se viste él cómo un 60 por ciento o 70, él ya se sabe vestir aja”*.

El **Caso 5** indicó *“No”*, negando la existencia de medios o recursos que la pudieran ayudar al cuidado de su hijo.

Haciendo un análisis de los casos, el caso 1 requiere estrategias para establecer límites, el caso 2 contar con un centro de rehabilitación cercano para su hijo, el caso

3 alguien que la apoye en el traslado de la persona con discapacidad, el caso 4 no refiere ningún facilitador y el caso 5 no reconoce alguna situación en la que pudiera necesitar ayuda.

Como se observa no todas las cuidadoras reconocen algún recurso o medio que les ayude al cuidado de su hijo con discapacidad, sin embargo, las que lo mencionan dejan ver que sus necesidades son recibir orientación profesional para aprender a poner límites, tener servicios institucionales cercanos y contar con otras redes de apoyo.

- **Respecto a los “CAMBIOS EN LA VIDA” del cuidador-a**

El **Caso 1** mencionó *“Pues nunca lo tome como una carga ni lo tome como si fuera algún...algo pesado, si no gracias a dios a mí me ha dado la paciencia y a la mejor no he sido una madre ejemplar”*.

El **Caso 2** señaló *“Ya no salimos como antes. Ahorita estaba escuchando ella música, pero le digo bájale porque luego no, no soporta mucho ruido, ahora súbele, ahora bájale, ahora haz esto, ahora no hagas esto, no comas estas cosas que él no puede comer”*.

El **Caso 3** indicó *“No puedo hash, con cambios pues estar aquí en la casa, mmm(pensando)...pues aprendes, he aprendido muchas cosas que no sabía, pues casi casi casi soy enfermera, tienes que aprender a ser paciente eh(pensando)... a tomar las cosas con más calma”*.

El **Caso 4** señaló *“cuando estaba chiquito pues me facilitaba más, porque pues estaba chiquito, pues ya que creció pues ya no tan...bueno nada más por el peso aja, ya está más grande pesa más”*.

El **Caso 5** respondió *“Ninguno”*, indicando que para la cuidadora nunca hubo cambios de vida que pudieran estar relacionados con la discapacidad de su hijo.

Sobre lo anterior, el caso 1 no señaló cambios, el caso 2 mencionó una reducción de tiempo libre y otros aspectos familiares, el caso 3 lo relacionó con nuevos aprendizajes, el caso 4 con el crecimiento físico de la persona con discapacidad y el caso 5 no señala cambios.

De manera general las cuidadoras asumen que aprender a tener paciencia, estar más tiempo en casa y adquirir conocimientos de enfermería, son cambios que han tenido en su vida desde que cuidan a una persona con discapacidad. Incluso la facilidad con la que cuidaban a su hijo con discapacidad ha cambiado, ya sea por el peso, tamaño o esfuerzo físico que implica.

- **Sobre las “CONDICIONES DE LA VIVIENDA”**

El **Caso 1** mencionó *“No porque pues él se puede mover para acá y para haya”*.

El **Caso 2** indicó *“La obstruyen sí sí sí, mmm (pensando)... pues nos gustaría un espacio más grande verdad, pero pues no se puede porque si, o sea él necesita un espacio más, quizás acolchonado ahí, para que él ande más a gusto en el suelo porque como se arrastra”*.

El **Caso 3** señaló *“No obstruyen ni tampoco facilitan están en un punto medio, o sea no me puedo quejar, no me puedo quejarme, porque como te dije soy afortunada, porque mucha gente que no tiene casa. A la mejor si le falta un piso haya, uju, pero no lo veo tan, no lo veo tan grave”*.

El **Caso 4** contestó *“Pues parte de la vivienda se adaptó a él, se le hizo la rampa, se hicieron como dos rampas(pensando)...me facilita pues porque una rampa se le facilita más a él, también se le pusieron unos tubos para que él entrara al baño y se le facilita porque él de ahí se agarra”*.

El **Caso 5** respondió *“No”* indicando que las condiciones de la vivienda no han obstruido ni facilitado el cuidado de la persona con discapacidad.

Como se aprecia las condiciones de la vivienda no siempre son un factor que obstruye o facilita el cuidado de la persona con discapacidad (dependiendo de cada caso), sin embargo, las cuidadoras que lo percibe como obstrucción, señalan que el material de construcción, la falta de espacio en el hogar y la falta de suelo son un problema. Aunque destaca el caso donde la cuidadora ya realizó las adecuaciones a la vivienda como la construcción de rampas y colocación de tubos.

- **Sobre las “CONDICIONES DE LA LOCALIDAD”**

El **Caso 1** señaló *“No porque a él, le han ayudado (pausa)...ayudado a ser más independiente o sea porque yo no creas que lo dejo (pensando)...si tan(pausa)...sí, si yo le digo ve a la tienda, yo nomas le digo que tenga cuidado”*, indicando que las condiciones de la localidad no han sido un problema para el cuidado de la persona con discapacidad.

El **Caso 2** contestó *“Obstruyen, tan solo las subidas, bajadas, este espacio esta plano, pero desgraciadamente no ocupamos nada más aquí lo plano, a veces tenemos que ir para allá o para allá, ahorita pues si el trasladarlo eso es lo que cuesta, pues sí”*.

El **Caso 3** señaló *“Las banquetas están ocupadas o no están amplias como para que ellos puedan andar, no facilita, se supone que las banquetas son para que uno deambule por ahí, pero no... la basura luego la gente tira mucha basura. Luego los camiones no puedes andar con ellos, no hay como subir una silla”*.

El **Caso 4** contestó *“Obstruyen...mmm casi no hay rampas, no hay banquetas anchas, están muy chiquitas...mmm pues donde quiera dejan los carros no les facilitan a ellos (silencio)...un camión pus no te llevan o una silla (pensando)...pues los coches bueno ve que le digo que no te llevan”*.

El **Caso 5** respondió *“Obstruyen”*, indicando que las condiciones de la localidad si han sido un problema para el cuidado de la persona con discapacidad, lo han dificultado.

Sobre lo anterior, el caso 1 no señala problemas, el caso 2 señala que obstruyen las condiciones del sitio, el caso 3 menciona una falta de conciencia por parte de las personas de la localidad, el caso 4 señala la falta de rampas y trasportes accesibles y el caso 5 refiere que obstruyen.

De modo que las condiciones de la localidad obstruyen el cuidado de la persona con discapacidad (dependiendo de cada caso), debido a que las calles, banquetas y transporte público no están adecuados a sus necesidades y la falta de cultura cívica entre los habitantes complica la situación.

Categoría 5. Situación del cuidador

En relación al contexto que rodea al cuidador en seguida se señalan las siguientes categorías, que en síntesis denotan la falta de apoyos o servicios gubernamentales para las cuidadoras, la falta de tiempo para sí mismas y algunas aspiraciones que pudieran demostrar la presencia de otras posibles necesidades. Además, que, en comparación con la categoría de necesidades sentidas, refuerzan las afirmaciones que estas hacen en ese apartado.

- **Respecto a la “FALTA DE APOYOS Y SERVICIOS” para el cuidador-a**

El **Caso 1** mencionó *“Pues como sería ahorita el económico que están dando...pues porque con eso me ayudaría para pasajes con mi niño...o sea sería de más ayuda... pero puesss esperemos que ya mero llegue. Para mí o para Elías, pues que sería, pues*

por decir que la atención sea mejor en el seguro porque pues a veces no tienen todos los recursos y a veces hay que pagar”.

El **Caso 2** señaló *“Pues yo tengo digamos el Seguro Social de parte de mi esposo, pero eh ahí el punto, siempre siempre nos dedicamos más al niño, que yo no me he ido a checar pero en si yo creo una consulta médica no, más que nada, ahora con tantos estudios médicos que hay para la mujer”.*

El **Caso 3** respondió *“Yo creo que un seguro para aquí atenderse uno, de pues por enfermedad no, estudios así. A la mejor de vivienda, me hace un apoyo de vivienda a la mejor, me hace falta un apoyo para agrandar mi negocio o que crezca mi negocio o para poner otro tipo de negocio”.*

El **Caso 4** señaló *“Pues apoyo al negocio y apoyo a la vivienda, para agrandararlo, para ampliarla o hacerle un cuarto a él”.*

El **Caso 5** contestó *“No”, negando la necesidad de servicios y recursos para cuidar a la persona con discapacidad o de si misma.*

En relación a la falta de apoyos y servicios, se observa la falta de recursos económicos en el caso 1, la falta de tiempo disponible para asistir al médico en el caso 2, la necesidad de contar con un servicio médico que atienda a la cuidadora y tener otros apoyos sociales en el caso 3, la necesidad de contar con otros apoyos sociales en el caso 4 y la negación de más necesidades en el caso 5. Contexto en el que se aprecia que la falta de recursos económicos, seguridad social, apoyo para la vivienda o negocio son apoyos que necesitan las cuidadoras.

- **Acerca de las “ASPIRACIONES” del cuidador-a**

El **Caso 1** mencionó *“Que mi hijo sea totalmente independiente(silencio)...ese sería mi mayor alegría”.*

El **Caso 2** contestó *“Pues que siempre haya el apoyo de la familia, la cooperación o sea más más con él, porque pues como quien dice, nosotros somos más independientes, podemos caminar, hablar, tomar las cosas, pero más más con él”.*

El **Caso 3** señaló *“Pues tener más recursos para ampliar mi negocio, porque luego pues aquí no hay nadie que se entere, venderlos en otra parte, en la colonia, talvez venderlo por internet...luego dicen que se puede no...nada más que ahorita no sé, no he podido, no he aprendido a usar la computadora...necesito a alguien que me ayude con eso”.*

El **Caso 4** contestó *“Bueno un día, otras ocupaciones aja (pensando)... pues nada más.”*

El **Caso 5** respondió “No”, negando que exista algo que la ayude a sentirse mejor, aumentar su bienestar o mejorar la situación por la que atraviesa.

Sobre lo anterior, marcando una relación entre necesidades y aspiraciones, el caso 1 desearía que su hijo fuera totalmente independiente, el caso 2 conservar el apoyo familiar hacia su hijo, el caso 3 tener recursos y medios para ampliar su negocio, el caso 4 refiere la necesidad de tener otras ocupaciones y el caso 5 no reconoce alguna necesidad.

De esa forma tener otras ocupaciones, seguir contando con el apoyo familiar y contar con medios y recursos para ampliar su negocio, son situaciones que las cuidadoras necesitarían para sentirse mejor.

- **Respecto a las “ACTIVIDADES SIN LA PERSONA CON DISCAPACIDAD”**

El **Caso 1** mencionó “Pues nada más me queda una hora cuando está en la escuela, pues es cuando estoy sentada...es cuando digo que me siento me relajo y ya sale de la escuela a tareas. Bueno a la comida a hacer tareas. En ese tiempo me quedo fuera de la escuela y me siento ahí y ahí me quedo hasta que salga el”.

El **Caso 2** señaló “Pues no, nada, más luego tenemos ratitos en que nos salimos haya afuera y nos despejarnos ahí tantito a tomar el sol, a estar con mis niñas, con mi esposo, si está él y si no, nada más con mis niñas, pues no así salir a alguna otra parte no rara la vez nos encontramos a unas amigas ahí y a platicar y ya es todo”.

El **Caso 3** contestó “Pues trabajar, trabajo dos veces a la semana, siempre estoy aquí”.

El **Caso 4** respondió “Ah pues todo lo del hogar, la comida, ir al mercado, ir a traer las cosas, la mercancía pues para aquí tengo que salir(pausa)...pues si cuando tengo algún pendiente tengo que salir”.

El **Caso 5** mencionó “No...el no camina”, indicando que ella lo cuida, no realiza una actividad sin la persona con discapacidad y se encuentra una gran parte del tiempo a su lado, para la cuidadora no hay otra realidad.

Palabras que demuestran el apoyo constante que ofrecen las cuidadoras y sus múltiples ocupaciones, razón por la que no cuentan con tiempo libre para sí mismas. Así se observan en los casos 1,2,3, 4 y 5, solo el caso 2 refiere algunos momentos de esparcimiento.

Por lo anterior, es corto el tiempo que las cuidadoras pasan sin las personas con discapacidad y pocas las actividades que realizan solas. El tiempo libre lo emplean para trabajar, hacer las actividades del hogar o descansar.

- **Sobre las “ACTIVIDADES DE OCIO, RECREACIÓN Y SOCIALIZACIÓN” en cuidadores o cuidadoras**

El **Caso 1** mencionó *“Ninguna, no tengo tiempo”*.

El **Caso 2** señaló *“Ver la tele (risas) es lo único, alguna película, a veces ando ahí con mis niñas que, dibujando, pero no no, hasta eso las novelas no, me gustan más las series policiacas o el Exatlón. Ahí ahí, sale nuestro estrés creo con el Exatlón y ahí nos mantiene tranquilos”*.

El **Caso 3** respondió *“Pues luego ir con mi mamá, salir a platicar, a comer, aunque sea aquí cerca, cerca de la colonia, aquí arriba, aquí abajo, pero salir a comer cerca, porque luego no puedo irme tan lejos de aquí porque está el. Ver la tele”*,

El **Caso 4** señaló *“A pues ver la tele (pensando)... mmm nada más, comer chocolates que luego me gustan aja”*.

El **Caso 5** indicó *“Ir a visitar a mi familia de acá abajo... platicar... ir al mandado...salir”*.

En relación a los casos presentados, se observa que el caso 1 no cuenta con tiempo disponible para realizar actividades de ocio o recreación, mientras que los casos 2, 3, 4 y 5 reflejan tener momentos de ocio o esparcimiento a pesar de sus circunstancias.

Lo que deja ver que las actividades de ocio o esparcimiento siempre son en casa o cercana a ella, pudiera ser por la falta de tiempo, recursos y la imposibilidad para dejar solo a la persona con discapacidad o trasladarlo a otros lugares.

- **Acerca del “TIEMPO DE DESCANSO”**

El **Caso 1** contestó *“Hayyy pues yo cuando estoy cansada la verdad me siento y ya no hago nada. Nos sentamos los dos comemos y nos agarramos una media hora o una hora”*.

El **Caso 2** señaló *“Pues una hora, una hora más, por el Exatlón, dos horas es lo que dura, esas dos horas, más más esas dos horas”*.

El **Caso 3** respondió *“Pues una hora...en lo que veo la tele”*.

El **Caso 4** mencionó *“Una hora, pues no, que yo tenga, tantito veo la tele y tantito me tengo que apurar, mucho descanso no”*.

El **Caso 5** señaló *“Casi no tengo descanso”*.

Donde se observa que las cuidadoras no perciben un tiempo mayor de descanso al que señalan, lo que denota una falta de tiempo para sí mismas, incluso el caso 5 señala de forma puntual la falta de descanso.

Como se observa las cuidadoras no cuentan mucho tiempo de descanso, una hora o media hora es el tiempo aproximado que las cuidadoras calculan para su descanso. Algunas lo asocian al tiempo que dura su programa favorito y otras lo asumen como falta de descanso.

- **Sobre la “SITUACIÓN FAMILIAR”**

El **Caso 1** contestó *“Me gustaría, que mi esposo se involucrara más en el cuidado de Elías, que le tuviera más paciencia, que lo entendiera, porque a veces él piensa que con una llamada él le va hacer caso y no es así, hay que estarlo llamando varias veces para que haga caso”*.

El **Caso 2** respondió *“Hay días en que nos volvemos guaaaa porque grita y grita y grita y grita y si ya le dimos de comer que pasa, tan solo esta niña la chiquita pasa cercas de él y ya le jala los cabellos, luego nos rasguña porque está desesperado.”*

El **Caso 3** mencionó *“Yo siento que es buena... a la mejor nos hace falta un poco te digo o sea eh no, es un crédito grande para hacer lo que queramos, queremos de, queremos hacer eh la casa más grande, porque no se ha podido, porque yo mi sueldo pues no alcanza”*.

El **Caso 4** señaló *“Buena...eh buena”*

El **Caso 5** mencionó *“Bien estamos bien... porque mucha gente regaña a sus enfermos nosotros no”*.

Sobre la situación familiar y las posibles necesidades de las entrevistadas, el caso 1 señala la falta de involucramiento de parte del padre y el caso 3 la falta de recursos económicos de la cuidadora.

Como se aprecia la falta de recursos económicos, los roces familiares y la nula participación de la pareja son situaciones que complican la dinámica familiar y las actividades de cuidado. Sin duda influyen en el cuidador y las maneras en las que se enfrenta a los problemas de su día a día.

Categoría 6. Necesidades sentidas

Retomando las definiciones de Bradshaw, se encuentra que las necesidades sentidas son aquellas carencias que son percibidas por el propio individuo, a juicio y razonamiento del mismo. Siguiendo esta idea se señalan las siguientes categorías, en razón de las necesidades que afirman o niegan los cuidadores, desde sus vivencias.

- **De “INFORMACIÓN Y CAPACITACIÓN”**

El **Caso 1** señaló *“No porque gracias a dios me han abierto muchas puertas, he ido tanto a los mejores hospitales, he ido como ha a las mejores instituciones y pues si me han dado las herramientas necesarias para el cuidado de él. Como por decir como lo debes de tratar, como debes de hablar con él, en que momento tienes que decirles las cosas”*.

El **Caso 2** mencionó *“Sí, porque pues por como dije hace rato de que hay ocasiones en que no sé cómo hacerle para que él haga alguna actividad, este no sé si esté bien como yo lo haga y pues no tiene nada de malo escuchar alguna otra opinión, luego consultamos YouTube, él porque le digo esa cosa es demoniaca, nos hemos basado en el internet, a veces por el medicamento que nos dan”*.

El **Caso 3** contestó *“Si...de hecho el año pasado estuve acudiendo a recibir capacitación al INP, sobre cómo hacerle las curaciones, porque ellos dicen como ustedes son las expertas, ustedes se vuelven expertas en el cuidado de sus hijos”*.

El **Caso 4** señaló *“Sí, ha porque me mandaron a un curso, no pues nada más ahí nos la dan consulta, cuando ya termina su terapia, o sea como ahorita que ya salimos, la terapia ahí nos la dan, luego luego de la escuela, ahí nos dieron como cuatro terapias”*.

El **Caso 5** indicó *“No”*, negando la falta de información y capacitación como una necesidad.

Referente a las necesidades de información, el caso 1,3 y 4 señalan haber recibido un curso o capacitación para atender a su hijo. Sin embargo, entre estos, solo los caso 3 y 4 señalan haber sentido esa necesidad. En relación al caso 2, este demuestra una clara necesidad de orientación para lograr la actividad física de su hijo y el caso 5 menciona un no rotundo.

De tal forma, recibir información o capacitación profesional para cuidar a su hijo, si es una necesidad para algunas cuidadoras ya sea para recibir orientación

profesional o escuchar otras opiniones. Solo dos cuidadoras mencionan que no es necesario.

- **“ECONÓMICAS”**

El **Caso 1** contestó *“Sí, para los pasajes en el transporte...porque pues porque pago pasajes diario...en la comida pues no me preocupa, pues porque gracias a dios, dios nos ha bendecido. También como por decir los aparatos que están más caros, pero a mí el Audiologo me dijo que no iba poder escuchar bien con los aparatos, pero hay que sea el tiempo de dios...yo no puedo ir más allá”*.

El **Caso 2** respondió *“De que, si nos hace falta, si nos hace falta, porque mi esposo gana pues poco y este más que nada, yo no tengo un gasto como otras señoras, que dicen tanto es para ti para que tú le metas en los alimentos y todo eso y tanto va ser para mí para los pasajes”*.

El **Caso 3** contestó *“No.., estamos bien le digo que soy afortunada porque luego veo los demás casos de otras personas y digo por lo menos él está ahí, está aquí y me deja hacer las cosas”*.

El **Caso 4** indicó *“A no, pues como yo tengo negocio y mi esposo me da el gasto”*.

El **Caso 5** respondió *“Si”*, indicando que la falta de recursos económicos es una necesidad que observa en su día a día

De manera particular los casos 1,2 y 5 señalan la importancia de los recursos económicos en su vida diaria. Los casos 3 y 4 refieren lo contrario.

Como se observa los recursos económicos si son una necesidad para algunas cuidadoras y para otras no tanto. Sin embargo, llama la atención la connotación religiosa que una de las cuidadoras otorga a su discurso y la actitud positiva que otra de ellas tiene al asumirse afortunada.

- **De “APOYO EMOCIONAL”**

El **Caso 1** mencionó *“No porque...Bueno si lo he recibido, porque si me han ayudado...pero pues te digo que dios me ha puesto los medios...bueno no todos los medios...pero como convivo con terapeutas, psicólogos...pues con ellos mismos hemos este aprendido y me han ayudado mucho también ellos”*.

El **Caso 2** contestó *“Pues no, no, porque en el Teletón nos daban ese, esas sesiones, pero no, no, no creo que sea necesario. Yo siento que estoy bien, no no estamos, así”*

como esperanzados, deprimidos, así nos deprimamos por lo que es pues, no porque uno está bien consiente de lo que puede ser...lo que le pasa a mi hijo”.

El **Caso 3** señaló “Sí...en su momento si y la he recibido para asimilar todo esto, todo esto que paso...si para asimilarlo, porque en un inicio estaba en el papel de víctima y así, pero ya después ya”.

El **Caso 4** contestó “Pues no sentí la necesidad, pero pues si me mandaron, y sí sí fui... pues si nada más fue poquitas bueno me dijeron que son poquitas no...bueno paro mi si son pocas”.

El **Caso 5** señaló “No”, indicando que el apoyo emocional no es una necesidad que ella identifique.

Sobre la necesidad de apoyo emocional, los casos 1,2,4 y 5 señalan no haber tenido la necesidad de recibirlo. Solo el caso 3 refiere haber tenido esa necesidad y acudir para asimilar la discapacidad de su hijo. Pese a lo anterior los casos 1,2 y 4 han recibido apoyo emocional en las instituciones correspondientes.

Por lo anterior, el apoyo emocional no es una necesidad para las cuidadoras, debido a que una de ellas refleja plena confianza en su religión y otras demuestran haber recibido esa atención, sin haberlo solicitado. Solo una cuidadora menciona haber requerido ese apoyo en algún momento de su vida.

- **De “APOYO EN EL CUIDADO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD”**

El **Caso 1** indicó “No porque yo siempre estoy con Elías y cuando mi esposo está, si lo cuida, lo dejo un rato con él, se lo encargo y me voy”.

El **Caso 2** respondió “Pues hasta ahorita no puedo exigir tampoco porque le digo mi niña la chica ya me apoya y si desde ahorita lo está haciendo espero que así continúe, se está enseñando a hacer cosas pues yo digo que no son aptas para su edad, pero si, ahí nos vamos apoyando, no puedo exigir más”.

El **Caso 3** contestó “Si...pero luego mi familia, mi mama, hermana no se involucran. No saben lo que tiene, sí les platicó lo que luego me han dicho ahí en el instituto, pero no...no como que no entienden...les da miedo que le pase algo...cuando yo me voy”

El **Caso 4** mencionó “No a la mejor si lo necesitaba cuando estaba chiquito, pero ahorita ya no, ya mis hijos tienen una vida, su vida, ya aprendí a través del tiempo”.

El **Caso 5** respondió “No”, indicando que el apoyo en el cuidado de la persona con discapacidad no es una necesidad para ella, respuesta que es entendible debido

a que en otras preguntas la cuidadora menciona el apoyo de una hija, su cuñada y esposo.

En relación a los casos presentados, se aprecia que los casos 1, 2, y 5 no tienen necesidad de apoyo familiar en el cuidado de la persona con discapacidad. Sin embargo, los casos 3 y 4 muestran otras realidades, dado que el caso 3 refleja la ausencia de apoyo familiar por parte de la familia extensa y el caso 4 menciona haber tenido esa necesidad en otro momento de su vida.

Por tanto, se aprecia que el apoyo en el cuidado de la persona con discapacidad si es una necesidad para algunas cuidadoras y para otras no tanto puesto que ya lo reciben.

- **De “APOYO EN ACTIVIDADES DOMÉSTICAS”**

El **Caso 1** mencionó *“No, porque mi esposo se encarga de la parte económica y yo como tengo tiempo me encargo del cuidado de Elías”*.

El **Caso 2** señaló *“A veces sí, a veces sí porque también pues como digo son niñas yyy luego también quieren estar jugando o viendo el celular y todo eso, pero ya les digo apaguen eso, apóyenme y pues no queriendo si lo hacen, pero sí sí un poquito más de apoyo si estaría bien”*.

El **Caso 3** indicó *“Si...porque luego uno quiere el apoyo, luego mi hijo le digo ayúdame a cambiarlo, ayúdame a darle de comer y lo hace, pero luego deja todo regado, estas cosas por aquí, los pañales por haya...no lo hace como uno quisiera...pero si luego le digo”*.

El **Caso 4** señaló *“Sí, pues porque yo digo a la mejor ya tengo el montón de trastes o el montón de ropa y a la mejor ¡oye venme ayudar!”*.

El **Caso 5** respondió *“Todo me hace falta”*, indicando una posible falta de apoyo en cuanto a las actividades domésticas, un mayor involucramiento de los integrantes, mayor apoyo.

Sobre el apoyo en actividades domésticas, los casos 2, 3, 4 y 5 sugieren la existencia de esa necesidad en sus vidas. A excepción del caso 1 que señala no tener esa necesidad, debido al rol que tiene asumido.

Como se observa el apoyo en actividades domésticas puede ser una necesidad para algunas cuidadoras y no tanto para otras. Llama la atención el caso, donde la cuidadora asocia la realización estas actividades y el cuidado de los hijos como una responsabilidad de ella.

- De **“TIEMPO LIBRE”**

El **Caso 1** señaló *“Pues no porque me gusta estar con él...me gusta convivir con él y me gusta estar al cuidado de él porque no me gusta encargarlo”*.

El **Caso 2** mencionó *“En ocasiones, tan solo como le digo, mi niña quiere ir qué a conocer al cine o que yo no conozco x parte, x lugar, en ese, en ese momento pues sí, pero pues luego se me olvida y ya”*.

El **Caso 3** indicó *“Si...como necesidad si la he tenido porque no da tiempo de nada, luego quiero estudiar y así hacer cosas para la realización personal pero no da tiempo”*.

El **Caso 4** respondió *“Sí, he querido tener más tiempo libre, pero no no puedo, ah pues por todo lo que tengo que hacer, estar con la familia, cuidarlo, darle de comer, o sea el negocio, me absorbe mucho”*.

El **Caso 5** comentó *“Sii a veces sí”*, confirmando la necesidad de tener más tiempo libre.

En este contexto, el caso 1 no refiere la necesidad de más tiempo libre, el caso 2 sugiere falta de tiempo libre e inclusive la falta actividades de ocio o recreación de toda la familia, el caso 3 afirma la existencia de esa y otras necesidades, el caso 4 sugiere la falta de tiempo libre y el caso 5 refiere que en ocasiones puede llegar a sentir esta necesidad.

De manera general, tener más tiempo libre si representa una necesidad para las cuidadoras, debido a que esto les permitiría estudiar, descansar, realizarse como persona o tener momentos de ocio y recreación. Solo una cuidadora niega tener esta necesidad.

- De **“SER ESCUCHADA”**

El **Caso 1** mencionó *“No porque tengo muy buena comunicación con mi esposo... porque pasa algo y lo platicamos los dos. Soy muy rara pero casi no platico con nadie... de mis cosas o lo que pasa en mi casa aquí se queda...yo no soy de las personas que...bueno a la mejor hago mal vas a decir...pero yo no soy de las personas que por ir la platicar mi situación a alguien o con una amiga me va venir a arreglar la situación”*.

El **Caso 2** contestó *“Pues más que nada un especialista, a alguien que me diga sabes qué, pero pues esos son sueños muy muy este dices pues no muy lógicos digamos de que uno quisiera ya ya la atención y ya en el próximo mes lo empiezan a hacer,*

que alguien me escuchara y que si tomara en cuenta este espacio, este lugar para que hicieran un instituto. Un instituto en donde ellos pudieran hacer estas terapias, terapias, pero que escucharan en serio”.

El **Caso 3** señaló *“Sí, pero le digo con mis amigos es al revés yo los escucho, casi les doy terapia y me cuentan sus problemas, se desahogan conmigo, yo los escucho, vienen aquí y yo los escucho, por eso quiero estudiar psicología”.*

El **Caso 4** indicó *“sí, pues porque luego traer cosas no o dices ah quiero comentar esto o quiero platicar”.*

El **Caso 5** señaló *“Sí”*, afirmando que ha requerido ser escuchada

Sobre la necesidad de ser escuchada, el caso 1 niega la presencia de esta necesidad, mientras que los casos 2,3,4 y 5 sugieren la existencia del mismo. Principalmente el caso 2 que refiere la necesidad de ser escuchada por una autoridad, profesional o entidad correspondiente que pueda darle atención especializada a su hijo o en su caso crear un centro de rehabilitación en la colonia.

Si bien no todas requieren ser escuchadas, llama la atención el significado que cada una de ellas le da. Mientras unas quieren ser escuchadas por pareja, amigos o gente cercana, otras desearían ser escuchadas por autoridades o especialistas para que estos les den alternativas de solución a sus necesidades.

- **De “RECONOCIMIENTO”**

El **Caso 1** mencionó *“No porque...mi familia...bueno ahora sí que mi familia prácticamente desde que Elías nació como que no todas, pero ha habido parte de mi familia que...también lo ha menospreciado y como que eso a mí...como te diré...como que ha hecho que me aleje de mi familia”.*

El **Caso 2** respondió *“No, no simplemente, así como dicen, mi familia dice, estamos actuando bien y la gente va pensar lo que quiere pensar. No no creo que sea necesario porque es una labor que se haría por cualquier hijo”.*

El **Caso 3** contestó *“No...como tal no que alguien me diga lo estás haciendo bien no...porque yo sé que estoy cuidando bien a mi hijo, le he dado los cuidados que él requiere y afortunadamente me he rodeado de personas que, si me dicen, luego me dicen te admiro. No pues porque solo somos nosotros”*

El **Caso 4** señaló *“Pues sí, pero quien te lo da, ah pues dices ya lo cuide, y no pues quien te lo reconoce psss todo lo que haces, algún documento que diga a pues lo cuida bien o lo cuida al 100 o lo cuida al 50, pues no nadie”.*

El **Caso 5** contestó “Sí”, afirmando que si desearía ser reconocida por los cuidados que realiza.

Como puede apreciarse, el reconocimiento no es una necesidad en los casos 1, 2 y 3, e inclusive muestran indiferencia ante los comentarios o actitudes que presentan familiares, conocidos o vecinos. Solo el caso 4 y 5 lo señalan como una necesidad.

A grosso modo el reconocimiento de las actividades de cuidado no son una necesidad para tres de las cuidadoras, mientras que para otras si implica una necesidad importante para su vida.

- De “DESCANSO”

El **Caso 1** mencionó *“Te digo que cuando lo requiero me lo tomo no soy así...tampoco tan...como te diré...cuando yo siento que ya me siento cansada...yo tomo mi descanso...mira a mí no me interesa nada ni el que hacer y mi hijo pues se sienta igual conmigo...no es tanto problema pues él se sienta igual o sea cuando estamos ya sentados o es tiempo de sentarnos él se va conmigo o agarramos un rato de ver tele o sea es el descanso para nosotros”*.

El **Caso 2** señaló *“En ocasiones, porque le digo luego ni sentimos, por lo que hacemos con él, estamos aquí, él está enojado, luego lo entretenemos, se calma y a veces nos salimos un rato al patio, él sigue así jugando”*.

El **Caso 3** contestó *“Sí, porque luego no hay tiempo a veces cuando estoy cansada y estoy aquí, estoy así y me acuesto con él, vemos la tele y descanso”*.

El **Caso 4** señaló *“Sí, porque luego estoy cansada, pues si ya estoy cansada, y dices no pues ya me quiero descansar o dormir y pues no”*.

El **Caso 5** contestó “No”, señalando que no requiere descanso.

A grosso modo se aprecia que los casos 1 y 5 no requieren descanso, mientras que los casos 2,3 y 4 si lo asumen como una necesidad, principalmente el 3 y 4 que mencionan estar cansadas.

A pesar de lo anterior no todas las cuidadoras asocian el descanso con una necesidad, sin embargo, hay otros casos donde las actividades de cuidado y sus múltiples ocupaciones, hacen que se olviden de ello.

- **Necesidades “ESPIRITUALES”**

El **Caso 1** mencionó *“Yo siempre he puesto en primer lugar a dios, el por qué, porque es el que me ha ayudado es el que me ha dado la fuerza y no es religión para mi simplemente dios ha estado conmigo en las buenas y en las malas...ese tipo es la necesidad que he visto con Elías”*.

El **Caso 2** señaló *“Si creo en mi dios este y a veces hago oración, pero normal o sea no lo involucro tanto como diciendo por tu culpa está así. No sé cómo explicarle, no es una necesidad para mí”*.

El **Caso 3** indicó *“No, considerarlo una necesidad no, porque si creo en dios, pero tanto tanto para rezarle, ir a misa y pedirle por algo que necesito, no. Creo que para que uno pueda tener algo que uno quiere, uno tiene que buscar para conseguirlo, uno tiene que trabajar”*.

El **Caso 4** mencionó *“Sí, pues porque a la mejor tu si tienes un problema o tienes algo no pues, no sé, le pides a dios o a tu religión y a la mejor pues te sientes satisfecha no”*.

El **Caso 5** respondió *“Sí”*, afirmando que ha requerido confiar en un ser supremo, tener creencias religiosas o algo que se le asemeje.

En relación a las necesidades espirituales, los casos 1,4 y 5 lo señalan como una necesidad importante en sus vidas, sin embargo, los casos 2 y 3 lo señalan como algo que no necesitan.

Como se observa las necesidades espirituales o necesidad de creer en una religión o ser supremo, si son una necesidad para algunas de las cuidadoras, mientras que para otras eso no es algo que las ayude o conforte en su día a día. Llama la atención el caso donde la cuidadora asocia a dios con la fuerza o paciencia que ha tenido para cuidar a su hijo.

- **Necesidades “PRIORITARIAS PARA EL CUIDADOR-A”**

El **Caso 1** mencionó *“Pues sería la económica porque es la que más me afecta porque en la educación pues no. Aunque desde hace tiempo he tenido esas ganas de tener los medios para crear una fundación, para darles de comer a estos niños, juntarlos, que estén aquí”*.

El **Caso 2** respondió *“Pues tan solo como antes recibíamos despensas, nos era muy, mucho este, nos servía mucho tanto para mi familia, toda la familia, no nada más”*.

para él, una despena y para él, pues es que más lo que usamos en él, es el pañal verdad, pero eso es lo que más, si he necesitado”.

El **Caso 3** señaló *“Ahorita, tener los recursos para estudiar, porque no he podido conseguirlos, quiero seguir con la universidad, he consultado escuelas, pero están en 1500-2000 las mensualidades y si me faltaría dinero para eso. Tal vez hay otras cosas que necesito ahorita, pero...Ahorita, ahorita si sería eso lo que más deseo”.*

El **Caso 4** indicó *“Viajar viajar nada más, no sé me da la emoción de viajar a la mejor en avión, he querido viajar en avión, pues para ver que se siente, para salir viajar para conocer, hacer lo que se me dé le gana, decir me voy de viaje”.*

El **Caso 5** contestó *“Todo que te dieran todo...casa, dinero”*, haciendo referencia las necesidades económicas y materiales que considera le hacen falta.

Tomando en consideración los casos anteriores, se aprecia que las necesidades prioritarias de las cuidadoras son económicas en el caso 1, asociadas a programas y apoyos sociales en el caso 2, de recursos económicos y autorrealización en el caso 3, de tener más tiempo libre en el caso 4 y de necesidades económicas en el caso 5.

Lo que demuestra las diferencias de cada caso y la urgencia con la que desearían cubrir una necesidad determinada.

- **Acerca de “OTRAS NECESIDADES”**

El **Caso 1** mencionó *“Yo pienso que la necesidad más importante es que nosotros aprendamos como ciudadanos o como le queramos llamar, que aprendamos a tratar a esos niños, amarlos verdaderamente porque no hemos aprendido esa área”.*

El **Caso 2** señaló *“Es que estamos rodeados de tantas cosas que necesitamos. Tan solo yo fui casi un año al CRIT al Teletón, pero me hacían lo mismo como si yo fuera al médico o sea consulta y consulta. Nunca le dieron una atención ahí terapias como dicen terapias, nunca”.*

El **Caso 3** comentó *“Luego quieres hacer, quieres hacer otra cosa para ti, uno como persona, como para realizarte tu como... bueno yo como mujer, como que quiero hacer muchas cosas, pero pues no puedo porque tengo que estar al pie del cañón”.*

El **Caso 4**. No manifestó tener otras necesidades.

El **Caso 5**. No manifestó tener otras necesidades.

Desde la experiencia de las cuidadoras, el caso 1 señala tener la necesidad de aprender a tratar a los niños con discapacidad, el caso 2 tener una atención

pertinente para su hijo y el caso 3 lograr su autorrealización personal. Los casos 4 y 5 no señalan otras necesidades.

Por lo que las necesidades de las cuidadoras dependen de cada situación o contexto que les rodea.

Análisis de categorías

Tabla 4. Análisis sintetizado

Categorías	Análisis
<p>Características sociodemográficas del cuidador</p>	<p>De acuerdo al perfil del cuidador-a, se aprecia que todas las entrevistadas se dedican a las actividades del hogar, no superan el nivel medio superior e incluso una de ellas no tiene ningún nivel de estudios. Sus edades oscilan entre los 40 y 60 años de edad, son mujeres, se dedican a las actividades del hogar y solo una de ellas se encuentra separada de su esposo. Respecto a la parte económica, dos de ellas dependen económicamente de su marido, dos realizan otras actividades para obtener más ingresos y solo una se encuentra laborando, a la par que atiende su negocio, cuida de su hijo con discapacidad y realiza actividades domésticas. Nótese que ninguna de ellas cuenta con prestaciones económicas o trabajo estable.</p> <p>Que, en comparación con la investigación documental, las cuidadoras tienen las siguientes similitudes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Con gran frecuencia son mujeres (esposa, hija o nuera) • De escolaridad media-baja • No reciben ninguna remuneración económica por el cuidado y asistencia que ofrecen. • A menudo existe una relación emocional o familiar con el paciente (Ramos, 2018, p.32-33). <p>En donde la edad parece ser la única contradicción, debido a que Ramos (2018) agrega que las cuidadoras son mayores de 50 años de edad y entre las entrevistadas también hay cuidadoras con menos edad. Aunado a lo anterior, una de las entrevistadas se encuentra en el último grado de bachillerato y menciona querer seguir estudiando, a pesar de su situación y la falta de apoyo en el cuidado de su hijo con discapacidad.</p>

<p>Conocimientos conceptuales</p>	<p>Se aprecia que las cuidadoras asocian el término “necesidad” con realidades que viven sus hijos, recursos económicos que les faltan y la ausencia de servicios médicos para atender a sus hijos.</p> <p>Sobre la palabra “discapacidad” ellas lo definen como una limitación física asociada a un padecimiento físico o debido a la ausencia de una parte del cuerpo. Inclusive una de ellas lo define como una incongruencia de acciones en el ser humano o la incapacidad para amar a otro individuo, lo que refleja confusión acerca del término.</p> <p>Respecto a la “dependencia”, las cuidadoras, lo relacionan con una condición física que impide hacer actividades por sí mismo o bien un comportamiento psicológico, que la persona presenta al querer estar con alguien, a pesar de sus malos tratos.</p> <p>Sobre la palabra “cuidado” las mismas infieren un significado convencional y lo asocian a los verbos cuidar y proteger, mientras que en el caso del concepto “cuidador” estas lo conceptualizan como alguien que se hace cargo de otra persona, sabe actuar en caso de emergencia o conoce el estado médico de una persona.</p> <p>Como se aprecia sus respuestas son similares al concepto de “dependencia” que ofrece la literatura y donde el término anterior se asocia a una condición física que impide hacer las actividades por sí mismo y por su parte requerir la ayuda de otras personas.</p> <p>Respecto al término discapacidad, las entrevistadas lo asocian a una condición física, por lo que sus respuestas son distintas a las que ofrece la literatura. Para la CIF la discapacidad es un término que engloba déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación y no solo una condición física.</p>
<p>Generalidades del cuidado</p>	<p>Comparando la investigación de campo y documental, se observa que el cuidado informal sigue siendo una situación impuesta por las circunstancias, donde el cuidador no recibe apoyo familiar y realiza actividades de atención personal, medicas, domésticas y administrativas, así como ofrece atención en hogar, hospital, escuela o cualquier otro sitio (Ramos, 2008). Tal y como lo demuestra la realidad con la realización de actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria, que de acuerdo al tipo de discapacidad que presente el familiar, serán mayores en cantidad o complejidad al momento de realizarlas. Como se observa en los casos comparados, también se puede apreciar que tener un familiar con hidrocefalia o Síndrome de Lennox Gastaut, puede ser más complejo que atender a una persona con discapacidad física u otro</p>

	<p>caso con menor independencia, dada la planeación que se requiere suministrar medicamentos, limpiar la sonda u otras actividades de higiene, acudir a consultas médicas y realizar otras actividades que dependen completamente de la cuidadora y que en caso de no hacerse pondrían en riesgo la vida de la persona con discapacidad. Como en el caso 3 donde la cuidadora primaria programa las horas de comida, baño y aseo personal de su hijo, dado que este se encuentra imposibilitado para pedirlo, hacerlo, quejarse o dejar en claro que encuentra incomodo con alguna situación.</p>
Percepción de los cuidados	<p>Derivado de la situación que enfrentan las y los cuidadores, se encuentra que la falta de tiempo libre, el estar en casa y la adquisición de conocimientos y habilidades, son cambios que las cuidadoras experimentan en su vida diaria. Información que es distinta a la que presenta la literatura, a excepción del tiempo libre que es uno de los cambios que afirman las cuidadoras. Para una de ellas, el ser paciente, y adquirir conocimientos de enfermería han significado cambios en su vida.</p>
Situación del cuidador	<p>Dada la situación del cuidador-a y los problemáticas enfrentan, las entrevistadas reflejan que les hace falta tiempo para sí mismas, atenderse y recibir atención médica; contar con recursos económicos para solventar sus gastos, ampliar su negocio o tener los medios para darlo a conocer; recibir orientación profesional para saber hacer los ejercicios de rehabilitación o estimular la actividad física de su hijo; mayor involucramiento de su esposo o pareja en el cuidado de la persona con discapacidad, seguir teniendo apoyo familiar, tener otras ocupaciones, contar con servicio médico y en dado caso recibir un apoyo gubernamental para el negocio o la vivienda.</p>
Necesidades	<p>Las necesidades de las cuidadoras fueron seguir estudiando, salir de viaje, crear una fundación para niños con discapacidad, recibir recursos económicos y materiales para el cuidado de su familiar con discapacidad y el resto de la familia, alcanzar la superación personal y tener una atención pertinente para la persona con discapacidad, además de otras necesidades que se observan en las matrices anteriores.</p>

Fuente: Elaboración propia

3.3.4 Discusión

Sin duda la calidad de vida y demanda creciente de cuidados informales alrededor del mundo, hace que la realidad del cuidador-a se convierta en un eje temático a investigar desde lo social, dado que la falta de redes de apoyo, la falta de oportunidades económicas-laborales y el aislamiento social, hacen que la realidad del cuidador-a se complique y se prolongue el círculo de la pobreza, principalmente cuando la persona dependiente requiere de atención médica especializada y el cuidador-a no cuenta con recursos económicos para atenderlo.

Ante este contexto, surgen las interrogantes, ¿Qué importancia tiene realizar investigaciones sociales sobre necesidades en cuidadores-as informales? y ¿De qué manera estas investigaciones pudieran contribuir a mejorar la intervención desde lo social ?.

De acuerdo con Rogero (2010) las y los cuidadores informales no pueden verse solo como recursos humanos para la atención de personas dependientes, sino más bien como sujetos de intervención en la atención de servicios comunitarios, dado que el bienestar de personas con discapacidad o con enfermedades crónicas, dependen del bienestar del cuidador-a y la ayuda que este le pueda proporcionar. En tanto, las investigaciones sociales sobre necesidades de cuidadores-as informales sirven para comprender las situaciones que atraviesan los mismos y a partir de ello ofrecer intervenciones que eviten la sobrecarga en cuidadores-as.

Contexto donde las y los trabajadores sociales pudieran contribuir ejecutando estrategias en favor de las necesidades de cuidadores-as informales y a su vez sirvan para prevenir el síndrome de burnout, padecimiento que aunque nosotros no podemos diagnosticar como lo haría un médico, podemos prevenirlo identificando comportamientos, acciones, frases u otros indicios que pudieran indicar estrés, cansancio o falta de descanso de la cuidadora y a partir de ellos generar acciones tales como brindar información sobre la importancia del cuidado personal, canalizar a servicios médicos, psicológicos u otros, favorecer el descanso o autorregulación de actividades, movilización de recursos familiares, concientización personal y familiar sobre los riesgos de sufrir desgaste, entre otros, así como la aplicación del modelo de intervención en crisis en caso de ser necesario.

En el repertorio de investigaciones cualitativas sobre necesidades en cuidadores-as primarios-as, imperan los requerimientos de tiempo libre, descanso, apoyo familiar, necesidad de información u orientación profesional, apoyo económico, entre otros

relacionados con el bienestar físico, psicológico, social y espiritual, las cuales afectan al individuo luego de adquirir la responsabilidad de cuidar a una persona dependiente y dejar de lado aquellas actividades que realizaba con anterioridad.

En relación a estas y otras necesidades, el desarrollo de esta investigación contribuye a la identificación de necesidades relacionadas con infraestructura local, superación personal, estrategias para el mejoramiento del negocio, convivencia con personas con discapacidad y falta de programas y servicios públicos, que son hallazgos encontrados con la investigación y se adjuntan al acervo de investigaciones de este tema dado que contribuye al conocimiento de necesidades y lo relaciona con aquellas identificadas en el ámbito local.

Contexto en donde, la falta de información y apoyo familiar, son supuestos que se confirman con la investigación, en tanto la falta de redes de apoyo institucionales representa un supuesto que de igual manera se niega con los resultados, dado que el punto no está en que las cuidadoras-es no conozcan las redes de apoyo institucionales, sino que se sienten insatisfechas con los servicios proporcionados o simplemente no se encuentran cerca de su localidad, lo que dificulta el traslado de la persona con discapacidad (PCD) y su asistencia a terapias, consultas y otros servicios.

En ese sentido, las necesidades centrales, versan sobre los servicios que las cuidadoras-es desean tener cerca de su localidad, la orientación profesional que requieren para atender a su hijo y el apoyo familiar que solicitan, debido a que esto les ayudaría a sentirse seguras sobre los cuidados que proporcionan, facilitar su labor, no sentirse solas y ser escuchadas por un profesional.

Acerca de estos y otros hallazgos, quedan sin resolver las preguntas: ¿cuáles son las necesidades que presentan los cuidadores informales del género masculino?, ¿Qué nuevas necesidades refieren las familias y los cuidadores-as de personas con síndrome de Lennox Gastaut u otros padecimientos complejos?, ¿Qué datos aportan las investigaciones cuantitativas o mixtas sobre necesidades en cuidadores?

En virtud de lo anterior se sugieren la investigación de necesidades centradas en cuidadores informales del género masculino, que serviría para comparar sus dificultades y las que tienen las cuidadoras y con base en ello determinar si desde Trabajo Social es necesario realizar una intervención diferenciada. Lo mismo para abordar las necesidades desde un enfoque cualitativa o mixto y con base en ello generar nuevas aportaciones en el estudio de las necesidades.

Capítulo 4. Trabajo social y su atención con cuidadores-as informales

4.1 Concepto, objeto y funciones de Trabajo Social

Para establecer una relación entre lo social y las necesidades de cuidadores-as informales, enseguida se define lo que es Trabajo Social, su objeto de intervención y funciones generales que el o la Trabajadora social pudieran desarrollar en determinados contextos, dado que conocer la naturaleza de Trabajo social sirve para vislumbrar aquellas áreas de intervención y las formas en las que el trabajador-a social pudiera intervenir en cada problema y en que dimensiones de ese problema, debido a que en un equipo multidisciplinario pueden existir distintos profesionales interviniendo en un determinado problema pero solo Trabajo social es el que se encargará de la parte social (Reyes, 2012).

Siguiendo a Natalio Kisnerman (2005), Trabajo Social es:

La disciplina que se ocupa de conocer las causas-efectos de los problemas sociales y lograr que los hombres asuman una acción organizada, tanto preventiva como transformadora que los supere. No es simplemente ejecutora de lo que otras disciplinas elaboran. Interviene en situaciones concretas que muestran determinadas carencias, investigando y coparticipando con los actores en un proceso de cambio.

A la vez, es una profesión, en tanto tiene históricamente asignada una diversidad de áreas en las que realiza su práctica (p.97).

Concepto que sirven para identificar al Trabajador-a Social como un movilizador en los procesos de organización y participación social, debido a que influye en la autogestión y empoderamiento de los sujetos sociales para la resolución de sus propias necesidades y problemas sociales.

Aclarando que el o la trabajadora social no es un reformador o líder revolucionario, aunque sus antecedentes así lo marquen, debido a que conceptualizarlo así, lo ha llevado a perder su perspectiva profesional como disciplina y con ello las necesidades y problemas sociales como objetos de estudio (Ribeiro, López y Mancinas, 2007). Que se aclara debido a que en el pasado los reformadores sociales formaron parte de los antecedentes históricos de Trabajo social y que en la

actualidad buscan ser superados para no confundir la práctica de la disciplina, con la asistencia social.

Siguiendo con el concepto de Natalio Kisnerman, sus palabras también revelan que el trabajador social no es un auxiliar de otros profesionales, como anteriormente se señalaba, sino más bien un profesional con metodologías de intervención propia, que, en razón de los conocimientos específicos de su profesión, interviene en las problemáticas actuales dotando de alternativas de solución a los individuos que así lo requieren y por lo tanto Trabajo social también es una disciplina.

Nidia Aylwin sostiene que “el objeto de intervención de Trabajo Social son los sectores sociales que tienen limitaciones para satisfacer sus necesidades básicas y requieren de un agente externo para enfrentar y superar la situación por la que atraviesan” (Aguilar, 2013, p.32). Donde el o la trabajadora social son los que atienden las necesidades y problemas sociales y en virtud de lo anterior son el agente externo que influye en la resolución de situaciones, no como alguien externo que toma decisiones por el individuo, sino más bien como aquel que desarrolla capacidades y potencialidades para que el individuo se haga cargo de sus propios problemas.

Como se aprecia Trabajo social cubre una necesidad, tal y como lo hace la medicina con la salud física, la psicología con la salud mental y en ese sentido autores como N. de la Red y Del Pra citado por Aguilar (2013) señalan que el objetivo de Trabajo social es “la facilitación de acceso a los recursos de los individuos-grupos-comunidades que plantean demandas o carencias socialmente reconocidas de responsabilidad social” o bien como finalidad principal “la contribución para que las instituciones destinadas a responder las demandas sociales en un determinado territorio puedan llevar a cabo sus competencias de modo cualificado, profesionalmente idóneo y respondiendo a las exigencias reales de la población”. Que posiciona al Trabajar-a social como el o la profesional que se encarga de establecer vínculos entre personas que necesitan y los recursos públicos que proporciona el estado.

Teresa Zamanillo y Lourdes Gaitán citadas por Reyes (2012), también agregan que:

Lo específico del Trabajo Social, respecto a otras actividades teóricas o prácticas, es su enfoque general, totalizador de las necesidades de la persona como ser individual y como ser social, de los problemas

que se produce en el área de interacción entre la persona y su medio (p.11).

Dejando ver que la diferencia entre Trabajo social y otras disciplinas de las ciencias sociales, es su amplio conocimiento de las necesidades y problemas sociales y los factores (económicos, políticos, sociales y culturales) que inciden en su origen, para generar alternativas de solución y ofrecer una atención holística.

En virtud de lo anterior, Trabajo social cumple con determinadas funciones relacionadas a su perfil profesional y en ese sentido el Libro Blanco señala las siguientes:

1. Función preventiva - Se ejecuta para actuar sobre las causas que generan problemáticas individuales y colectivas. Involucra elaboración y ejecución de proyectos de intervención para grupos en situaciones de riesgo y carencia social.
2. Función de atención directa – Se desarrolla para potenciar las capacidades y facultades de las personas, para que puedan afrontar por sí mismas futuros problemas e integrarse satisfactoriamente a la vida social.
3. Función de planificación – Consiste en ordenar y conducir un plan de acuerdo con objetivos propuestos, contenidos determinados mediante un proceso de análisis de la realidad y el cálculo de probables evoluciones de la misma.
4. Función docente - Se ejecuta con el objetivo de impartir enseñanzas teóricas y prácticas de Trabajo Social y Servicios Sociales, tanto en escuelas universitarias de Trabajo Social, como en otros ámbitos y grados académicos, así como en la formación de estudiantes en otras disciplinas afines.
5. Función de promoción e inserción social - Se realiza mediante acciones encaminadas a restablecer, conservar y mejorar las capacidades, la facultad de autodeterminación y el funcionamiento individual o colectivo. También mediante el diseño e implementación de políticas sociales que favorezcan la creación y reajuste de servicios y recursos acordes a la cobertura de necesidades sociales.
6. Función de supervisión - Proceso orientado a la capacitación mediante el cual las tituladas-os en Trabajo Social o Asistente Social son responsables de la ejecución de una parte del programa de un servicio, reciben la ayuda de una profesional de Trabajo Social para aprovechar de mejor manera posible sus

conocimientos y habilidades y de perfeccionar sus aptitudes de tal forma que ejecuten sus tareas profesionales de un modo más eficiente y con mayor satisfacción, tanto para ellas mismas como para el servicio que ofrecen.

7. Función de evaluación - Tiene la finalidad de constatar los resultados obtenidos con los objetivos propuestos, teniendo en consideración las técnicas, medios y tiempo empleado.

8. Función gerencial- Desarrollada cuando el o la trabajadora social tienen responsabilidades en la planificación de centros, organización, dirección y control de programas y servicios sociales.

9. Función de investigación - Proceso metodológico que lleva a descubrir, describir, interpretar, explicar y valorar una realidad, a través de un trabajo sistematizado de recogida de datos, establecimiento de hipótesis y verificación de las mismas.

10. Función de coordinación - Desarrollado para determinar mediante una metodología adecuada las actuaciones de un grupo de profesionales, dentro de una misma organización o pertenecientes a diferentes organizaciones, a través de la concertación de medios, técnicas y recursos, a fin de determinar una línea de intervención social y objetivos comunes con relación a un grupo poblacional, comunidad o caso concreto (Ballesteros, Viscarret y Úriz, 2013).

Que como se aprecia se trata de información generalizada, que busca mencionar las funciones del trabajador-a social y que dependiendo al área o institución en la que se encuentre, pueden llegar a desarrollarse o no completamente.

De esas necesidades y haciendo un análisis sobre las funciones que desempeña el trabajador social en el área de la discapacidad, se observa que la **función de atención directa** es una de las que se desarrollan para atender las problemáticas que presentan los cuidadores o cuidadoras informales desde el momento que surge una discapacidad y cuyos propósitos principales son lograr que los anteriores y su familia en totalidad, pueden ir resolviendo por sí solos las situaciones que se vayan presentando en cuanto al cuidado de la persona con discapacidad. Lo mismo si lo que se requiere es atender a la persona con discapacidad y sus problemáticas como falta de empleo, exclusión escolar y violación de sus derechos humanos, en donde la **función de promoción e inserción social** también tiene cabida debido a que la autodeterminación, la capacidad de acción y el desarrollo de potencialidades sirven para que el sujeto tome decisiones, entre en acción y se haga cargo de sus problemáticas.

Siguiendo con esta identificación, reconoce que la **función de planificación** que también es importante para aplicar el proceso metodológico de intervención de Trabajo Social y cumplir con las acciones identificadas desde el plan de acción hasta finalizar el tratamiento social, lo mismo si lo que se desea es cumplir con los objetivos de un proyecto social o realizar las acciones planeadas para determinado periodo de tiempo. Acciones que están relacionados con la **función de evaluación** y en donde el trabajador social verifica los resultados alcanzados.

Como se observa son cuatro funciones que se reconocen en la intervención con cuidadores personas con discapacidad, cuidadores y familias, en tanto la **función de investigación** es otra que sirve para descubrir, describir e interpretar la realidad antes de una intervención o cuando se desea ahondar en temas relacionados con la discapacidad, generar nuevo conocimiento y contrastar teorías que proporcionen una explicación sobre la realidad, caso observable en un protocolo. Respecto a la **función docente** está también es reconocida en espacios académicos o institucionales donde la impartición de cursos, talleres y diplomados sirven para fortalecer la formación de estudiantes y trabajadores sociales en el área de interés.

Finalmente teniendo claro lo que es Trabajo Social y los aspectos que se trataron en este apartado, en seguida se mencionan las acciones que un trabajador social realiza con cuidadores-as informales.

4.2 Acciones relacionadas con el cuidador-a informal

Como se sabe, Trabajo Social cuenta con distintos niveles de intervención encaminados a la atención individualizada, intervención grupal y desarrollo u organización comunitaria. Que las y los trabajadores sociales aplican dependiendo del tipo de problemática que atienda y en relación al grado de aproximación que este requiera para atender a la población, grupo o individuo, debido a que cada nivel de intervención representa una forma distinta de aproximarse a un problema y en ciertas ocasiones se requiere de la combinación de dos niveles de intervención para influir en determinados contextos.

Aunado a lo anterior, varios autores, describen los métodos tradicionales de Trabajo Social de la siguiente manera:

- **Trabajo Social de casos:** inicia con el encuentro de dos personas, en donde los roles de cada uno son reconocidos y aceptados mutuamente, dado que una de esas personas se denomina sujeto quien es el que presenta un problema y no puede resolverlo por sí solo y en ese deseo de encontrar solución a sus dificultades, acude a solicitar ayuda a un profesional que en este contexto es el trabajador social(Garcia,2008). Es mediante este método como el profesional investiga, diagnostica y planea acciones en favor de las necesidades de un sujeto, tales como realizar visita domiciliaria para la valoración de condiciones sociales y relaciones familiares, dar información sobre servicios y recursos que favorezcan la situación, entrevistar a miembros de la familia para conocer la percepción del problema, canalización a otros servicios institucionales, entre otros.
- **Trabajo Social de grupo:** para Moix citado por Barreto, Benavides, Garavito y Gordillo (2003) el trabajo social de grupos es como su mismo nombre indica, el método de trabajar con la gente en grupos de dos o más personas, para el aumento de su enriquecimiento personal o de su funcionamiento social y el logro de otros fines socialmente deseables. Se funda en el conocimiento de la necesidad que los individuos tienen unos de otros y de su interdependencia, de ahí que, además para facilitar el logro de metas socialmente deseables, se use para reducir o eliminar el bloqueo de la interacción social. Pero el individuo sigue siendo su centro de atención y preocupación, y el grupo no es más que el vehículo de crecimiento y de cambio.
- **Trabajo Social Comunitario:** proceso que busca mejorar las condiciones económicas, sociales y culturales de los miembros de una localidad, así como sus relaciones sociales, potencialidades y procesos participativos u organizativos que contribuyan al desarrollo social. Es mediante este método como el trabajador social propicia la concentración de esfuerzos y recursos para la comunidad, favorece la capacidad de acción de sus integrantes y mejora el aprovechamiento de experiencias, capacidades y habilidades de los actores que participan (Carvajal, 2014).

Que como se aprecia son distintos métodos que el o la trabajadora social utilizan para atender las problemáticas que afectan al individuo en distintas dimensiones o esferas de su vida y que, dependiendo de la situación, pueden llegar a superarse a través de la organización comunitaria, resolución de problemas familiares, ayuda grupal o atención individualizada.

Acercas de lo anterior y su relación con las personas en situación de dependencia, autores como Fernández (2009) exponen el papel del trabajador social y su atención con cuidadores-as informales. Donde la entrevista de la **atención individualizada**, es el momento en el que el familiar solicita ayuda y el cuidador-a principal el que formula la demanda existente, que, aunque sea individual refleja la situación vivida en toda la familia.

De esa manera la demanda del cuidador-a suele estar caracterizada por solicitar información sobre ayudas sociales y que en algunos casos también reflejan otros problemas no expresados por el mismo, como la falta de apoyo familiar, el sentimiento de soledad en el o la cuidadora, la falta de administración de los medios económicos disponibles, las opiniones no expresadas, el sentimiento de culpabilidad por no sentirse un buen cuidador, el no saber delegar el cuidado en otros miembros externos al domicilio y su pasividad ante hechos y acontecimientos que ocurren.

Frente a esa situación, las y los trabajadores sociales se identifican como el profesional que atiende las demandas individuales del cuidador-a y que en correspondencia con la situación particular identifica apoyos y servicios que pudieran dar solución a los problemas planteados.

Sobre la **intervención familiar** Fernández (2009) agrega que puede ser utilizada para que los familiares obtengan información actualizada sobre la situación que viven, se propicie una reunión familiar para identificar recursos personales y materiales con los que cuentan y comenzar a asumir que, en lo sucesivo, sus vidas van a ser distintas a lo que antes eran.

De esa manera las y los trabajadoras sociales se identifican como los informantes familiares debido a que los cuidadores-as y familiares carecen de conocimientos, habilidades y actitudes para atender a su familiar y en varias ocasiones es necesario trasladar esa necesidad de aprendizaje y entrenamiento para que los cuidadores atiendan a la persona con dependencia.

Además, que la intervención del Trabajador y Trabajadora social es determinante para establecer una buena relación de ayuda entre los cuidadores-as y la familia, para propiciar la comprensión, el análisis y la reestructuración de la nueva situación que enfrenta la familia (Fernández, 2009). Sobre todo, cuando la familia presenta un periodo de crisis y es donde se generan conflictos, desacuerdos, cambio de roles y adaptaciones a la nueva realidad vivida, en la que se requiere apoyo, movilización o concientización por parte de la familia, respecto a las nuevas necesidades individuales de la persona dependiente y en relación a la realidad que enfrentan las y los cuidadores informales

Relacionado a la **intervención grupal**, la literatura señala que el objetivo en cuidadores-as es formar e intervenir en situaciones problemas dando orientación y alternativas viables a los problemas planteados. Donde la dinámica grupal favorece el aprendizaje de habilidades, el intercambio de experiencias entre familiares, el intercambio de vivencias sobre situaciones imprevistas que hubieran presentado, así como la forma de resolverlas. Situación en la que las y los trabajadores sociales fungen como coordinadores y responsables de establecer opciones adecuadas para la resolución de problemas planteados por el grupo (Fernández, 2009).

Respecto a la **intervención comunitaria** el trabajador-a social se ubica como el profesional de referencia entre profesionales sanitarios, que proporciona apoyo y refuerzo a familiares, para la búsqueda recursos y prestaciones sociales, al mismo tiempo que favorece la participación de la comunidad, sirviendo de puente entre los servicios institucionales y la comunidad (Fernandez, 2009). Sin embargo, autores como Lillo y Roselló (2001) también lo reconocen como agente de cambio cuyas acciones están orientadas a desarrollar capacidades personales, grupales y vecinales, así como propiciando autoayuda y solidaridad, potenciando los propios recursos de la comunidad, tanto a través de la participación activa de sus habitantes, como la de sus organizaciones formales o informales, a través de sus grupos. Que aplicado a la situación de cuidadores-as informales puede favorecer la planeación y ejecución de proyectos comunitarios como la realización de actividades productivas en beneficio de las cuidadoras-es, la capacitación para el autoempleo, organización para la gestión de un nuevo servicio, entre otros acordes a las necesidades y problemas de una comunidad.

Complementado lo anterior, la Asociación Nacional de Trabajadores Sociales (National Association Of Social Workers, 2010) también señala las acciones que las y los trabajadores sociales realizan con cuidadores-as informales como pueden ser:

- Apoyo a cuidadores-as para procurar su bienestar y abordar desafíos que enfrentan.
- Actuar a nivel individual y sistémico para garantizar el acceso a la información, servicios y recursos para cuidadores-as familiares y que estos puedan participar de manera cómoda y significativa en la toma de decisiones.
- Evaluación biopsicosocial para identificar fortalezas, recursos y preocupaciones de cuidadores-as informales y de esa manera revisar y reevaluar los planes de servicio en respuesta a sus necesidades cambiantes.
- Evaluación de riesgos para conocer la capacidad de autocuidado en cuidadores y cuidadoras familiares en sus dimensiones física, emocional y cognitiva.
- Identificación y desarrollo de estrategias, para abordar brechas de servicio, fragmentación, discriminación y otras barreras que afectan a cuidadores-as familiares.
- Educación del público, los medios, corporaciones y formuladores de políticas con respecto a las fortalezas, contribuciones, necesidades y preocupaciones de cuidadores-as familiares.

Como se puede advertir la intervención de Trabajo Social con los o las cuidadoras tiene que ser integral, a nivel individual con la persona que es cuidador o cuidadora, a nivel grupal con la familia y a nivel comunitario con el entorno en que habitan, que aunado a otros conocimientos que posee las y los trabajadores sociales pueden servir para favorecer la solución de problemas sociales en cuidadores-as informales, a través del desarrollo de estrategias teórico metodológicas.

4.3 Estrategias de intervención en la atención del cuidador o cuidadora informal

Pensando en la y el cuidador informal como usuario que asiste a un servicio de atención institucional y el trabajador social como profesional que interviene en ese contexto, el **modelo eco sistémico** es una opción para ubicar sus necesidades en relación a los recursos y las interacciones que tiene con los cuatro niveles de su entorno que son:

- *Micro-sistema*: ambiente cercano al cuidador-a en donde las interacciones se dan cara a cara y en el que sus roles, comportamientos y relaciones se encuentran implícitos en ese contexto. Grupos cercanos familia, amigos, etc.
- *Meso-sistema*: contexto en donde relacionan dos o más grupos involucrados con la cuidadora y en donde esta último ejerce una participación importante en cada uno de ellos. Ejemplo la retroalimentación entre la familia y la iglesia u otros grupos distintos a los mencionados
- *Exo-sistema*: incluye entornos en donde la cuidadora no participa de manera directa, pero en los que suceden hechos que afectan de manera indirecta el ambiente del individuo. Como sería el Trabajo de la pareja, la escuela de los hijos, programas de televisión, inseguridad del vecindario, etc.
- *Macro-sistema*: engloba todos los factores ligados a la cultura, organización social, estilos de vida y momento histórico-cultural en el que se desarrolla el o la cuidadora. Comprende instituciones sociales y aquellos valores, creencias e ideas que representan la sociedad en la que vive. Como por ejemplo política públicas, instituciones gubernamentales, creencias religiosas, la feminización de los cuidados, etc.

Contexto en donde Bronfenbrenner describe la interacción seriada que tiene el individuo con su entorno (directo-indirecto) y la forma en la que su interacción influyen de manera positiva o negativa en su desarrollo cognitivo, conductual y relacional (Graticos, 2019). Aspectos que son retomados por el modelo ecológico para referir la relación que existe entre un problema y su ambiente y los ajustes que pueden realizarse en el ambiente para solucionar el problema, dado que la salud o bienestar del individuo se encuentran determinados por las variables físicas, biológicas, económicos, políticos, sociales y ambientales y de esa manera es como se entiende la causalidad de un problema.

Para Hernández y Cívicos (2008) el modelo eco sistémico ofrece una perspectiva integral de la realidad y explica la forma en la que el individuo interacciona con sus ocho marcos que son físico, geográfico, económico, histórico, infraestructural, cultural, convivencia, político-administrativo y perceptivo conductual, que aunado a las variables sistémicas y ecológicas proporcionan un panorama global acerca de las problemáticas y las formas en las que el trabajador social puede intervenir echando mano de los recursos o redes sociales más o menos cercanas al individuo.

En virtud de lo anterior, es posible afirmar que el modelo eco-sistémico es una opción para atender la falta de recursos económicos en cuidadoras, ausencia de apoyo familiar en el cuidado de la persona con discapacidad, necesidad de apoyos gubernamentales dirigidos a familias, cuidadores y personas con discapacidad, apoyos económicos para vivienda o negocio, difusión de alternativas o becas educativas, falta de descanso, entre otras enfatizadas por las cuidadoras.

Contexto en donde las alternativas de Trabajo social son: movilización de recursos familiares, sensibilización familiar sobre el rol del cuidador-a, información sobre programas o recursos gubernamentales y en dado caso canalización a otros servicios de atención que puedan proporcionarle los servicios que necesitan.

Comprendiendo que la falta de recursos económicos, falta de apoyo familiar y escaso descanso, ocasionan problemas sociales y de salud en el cuidador y en relación a esa situación, el modelo eco sistémico es una opción para atender los síntomas de disfuncionalidad del entorno, establecer conexiones entre sistemas (servicios públicos, programas gubernamentales, etc) y aumentar el bienestar del cuidador, dado que las variables físicas, económicas, sociales, etc, del entorno puede desencadenar el síndrome de burnout o bien prevenirlo dando atención a las necesidades en cuidadores-as.

Siguiendo esa idea, la **intervención familiar** sería otra opción que pudiera utilizarse en la familia (a nivel micro social) para dar atención a la falta de apoyo familiar en el cuidado de la persona con discapacidad, necesidad de descanso y solución de algunos problemas detectaron durante las entrevistas como son la falta de involucramiento de la pareja en el cuidado de la persona con discapacidad u otros semejantes que afecten el funcionamiento de la familia.

Nieto (2019) menciona que el trabajo social con familias es una forma especializada de Trabajo Social que entiende a las familias y sus relaciones conflictivas como unidad de trabajo, por lo que sus principales propósitos son modificar las problemáticas familiares, ayudarlos a potenciar sus recursos internos y externos, prepararlos para el cambio y mantener su funcionamiento para satisfacer las necesidades de la familia y de sus integrantes.

En virtud de lo anterior, el Modelo sistémico es otro referente teórico que pudiera utilizarse, de manera más focalizada, para interpretar la dinámica familiar, sus relaciones, problemas o disfuncionalidades, dado que varios autores lo describen

como un modelo de intervención que facilita la identificación de fortalezas, necesidades y recursos en la familia, así como aquel que propicia la comunicación, organización, negociación y consenso entre sus integrantes.

Buscando otras opciones, la **intervención grupal** es otra opción que puede utilizarse ante las necesidades de información u orientación profesional, falta de tiempo libre, falta de límites con la persona con discapacidad, necesidad de apoyo familiar en el cuidado de la persona con discapacidad y necesidad de descanso, debido a que serviría como medio de educación no formal para dar información profesional acerca de los temas que les interesan a las cuidadoras, sensibilizar a las cuidadoras y sus familias acerca del síndrome de burnout y el descanso que necesitan, entre otras acciones.

De acuerdo Rosello (1998) un grupo socioeducativo es aquel que buscan generar el desarrollo, adquisición de hábitos, comportamientos y funciones, que, por distintas circunstancias, no forman parte del repertorio comportamental de los miembros del grupo, sin embargo, la adquisición de estas capacidades o habilidades, puede representar un progreso individual o bien evitar su deterioro o marginación social.

En virtud de lo anterior, las alternativas serían crear un grupo socioeducativo dirigido a cuidadoras y otro a parte dirigido a familiares de cuidadoras, con los que se favorecería la sensibilización de ambos acerca del síndrome de burnout y el descanso de cuidadoras o bien la explicación sobre temas de interés entre las anteriores.

En este contexto, el modelo sistémico pudiera ser un referente para intervenir con grupos y bajo esa perspectiva generar un cambio en uno de los integrantes de la familia, dado que cualquier cambio producido en uno de su miembro introduce un cambio en todo el sistema (Fernández, 2008).

Por otro lado, centrándonos en el espacio comunitario, una opción sería utilizar **la propuesta metodológica de Promoción social de Silvia Galeana de la O**, que además de atender las necesidades mencionadas por las cuidadoras, serviría para diagnosticar las necesidades básicas de la localidad e incidir en problemas de infraestructura y servicios públicos de educación, vivienda, salud, capacitación y asesoría, acciones culturales y recreativas, mejoramiento ambiental, orientación juvenil, fomento económico, organización comunitaria y alimentación (Galeana, 1999).

Recordando que la promoción social es el paradigma clave de esta propuesta y bajo esta perspectiva es como se busca favorecer la movilización y organización social para la satisfacción de necesidades y logro de objetivos establecidos en un proyecto (Galeano, 1999).

En ese sentido, la propuesta metodológica de promoción social, serviría para atender las siguientes necesidades: falta recursos económicos, capacitación o asesoría para difundir su negocio, creación de un centro de rehabilitación y sensibilización para que la sociedad aprenda a tratar a las personas con discapacidad.

Contexto en donde favorecería la gestión social para el centro de rehabilitación, educación no formal para la convivencia comunitaria con personas con discapacidad y elaboración de proyectos productivos para la obtención de recursos económicos o capacitación para mejorar su negocio. Además de dar atención a algunos problemas comunitarios que fueron detectados durante las entrevistas como la falta de accesibilidad para la persona con discapacidad en calles, banquetas y transporte, la obstrucción o mal uso de banquetas por habitantes de la localidad y la acumulación de basura, que de igual manera dificultan el andar de la persona con discapacidad (PCD) y su traslado.

Por otra parte, también se encuentra el modelo de **Rehabilitación Basado en la Comunidad (RBC)** que serviría para generar proyectos productivos para las cuidadoras o desarrollar capacidades o destrezas que servirían para auto emplearse u obtener más ingresos, incluso si lo que se busca es generar acciones de educación informal para concientizar y sensibilizar a cuidadores y familiares acerca del síndrome de burnout o dirigidos a mejorar el trato comunitario que reciben las personas con discapacidad, entre otras acciones encaminadas a solucionar la falta de ingresos en cuidadoras-es informales, la necesidad de atención médica o servicios de salud, la falta de apoyos y servicios gubernamentales, la necesidad de descanso, la falta de apoyo en el cuidado de la persona con discapacidad y la necesidad de lograr que la sociedad aprenda a tratarlos.

Recordando que el modelo de Rehabilitación Basado en Comunidad es aquel que permite satisfacer las necesidades locales de personas con discapacidad, familias y cuidadoras informales, así como conseguir el apoyo intersectorial de instituciones gubernamentales, líderes comunitarios, organizaciones de la sociedad civil y habitantes de la localidad, lo cual contribuye a mejorar las oportunidades, promover el desarrollo local y conseguir la inclusión social.

Esto anterior como conclusión obtenida a partir del "*Diplomado Trabajo Social en la Atención del cuidador informal de la persona con discapacidad desde la comunidad*" y desde donde es posible proponer las siguientes acciones que serían:

- Gestión de recursos para la construcción de un centro de rehabilitación local u otros servicios necesarios para la población.
- Educación ambiental y cívica acerca del uso de banquetas, calles y vialidades, con el fin de disminuir la acumulación de basura y favorecer la accesibilidad de personas con discapacidad, así como facilitar el cuidado proporcionan los familiares.
- Creación de cursos para el autoempleo, emprender un negocio o mejorar los negocios con los que cuentan las cuidadoras.
- Educación informal y concientización local para entender lo que es una discapacidad, mejorar las prácticas de interacción o facilitar la convivencia comunitaria.
- Coordinación de instituciones como son DIF u otras instancias presentes en el Estado de México para capacitar a las cuidadoras acerca de cómo establecer límites con la persona con discapacidad (PCD) o fomentar su actividad física (Lázaro. E, Silva. T y Pérez. M, 2019).

Conclusión

Como conclusión obtenida a partir de la **investigación documental**, se asume que el cuidado es una actividad que siempre ha existido desde inicios de la historia, para el bienestar o calidad de vida de las personas en general y es hasta el siglo XX cuando la familia comienza a ser considerada como parte importante del cuidado de personas con dependencia. Es desde ese entonces cuando se identifica la figura del cuidador-a informal y las características sociodemográficas que actualmente se conocen como son el predominio del sexo femenino, la falta de retribución económica y la realización de actividades domésticas.

Teniendo como referente esos antecedentes y comparándolos con la realidad, encontramos que el cuidado fue y seguirá siendo una actividad importante para el bienestar de personas con discapacidad o con enfermedades crónico degenerativas que dependen del apoyo de otras personas para realizar sus actividades. Principalmente si analizamos las estadísticas nacionales sobre discapacidad y su relación con el cuidado informal, así como la tendencia demográfica hacia el envejecimiento y las proyecciones nacionales que se estiman para el futuro, lo cual deja ver la demanda creciente de cuidados informales en próximos años y la necesidad de intervenir frente a esa realidad.

Ahora, centrándonos en la actualidad nos damos cuenta que no existe datos estadísticos que hablen de manera detallada y actualizada sobre la situación del cuidador-a informal, lo mismo si consultamos leyes o programas sociales en donde la figura de cuidador continúa siendo invisible para las autoridades.

En ese sentido, queda clara la desvalorización que existe respecto a las actividades del cuidador-a y el rol que juega en el sistema de salud informal, pieza importante que complementa la atención que ofrecen las instituciones gubernamentales y que, sin esta, el sistema de salud formal ya hubiese colapsado desde hace años, debido a los altos costos que implica cuidar a una persona dependiente o por la falta de recursos humanos que se requerirían para dar atención a esos casos.

He ahí la importancia de realizar investigaciones sociales sobre el tema y evidenciar parte de las situaciones por la que atraviesan los cuidadores-as informales, principalmente si lo analizamos desde el área de las ciencias sociales que es la que nos compete y no desde las ciencias biológicas, que es donde se encuentran más

documentos al respecto como son guías para el cuidador, apoyo psicológico al cuidador, la intervención del cuidador desde la enfermería, entre otros casos.

Respecto a la **investigación de campo** se concluye que las características sociodemográficas que señala la literatura corresponden a las que presentan las cuidadoras informales, a excepción de una de las entrevistadas que asegura querer seguir estudiando y otra que agrega haber tomado la decisión de cuidar a su hijo con discapacidad.

Aunado a lo anterior se observa que las actividades del hogar y el cuidado de personas dependientes, sigue estando a cargo de las mujeres, por lo que el género sigue siendo una determinante para el cuidado de personas con discapacidad y el cuidado una actividad que forma parte de las responsabilidades de la mujer.

Actividades que en ese sentido son entendidas y aceptadas por las cuidadoras primarias, incluso entre los otros cuidadores familiares, quienes las apoyan de manera esporádica, pero sin llegar a asumir el mismo grado de responsabilidad que las anteriores.

En ese contexto, el cuidado se identifica como una actividad de tiempo completo donde la cuidadora realiza actividades que la persona con dependencia no puede realizar o concluye aquellas que el anterior no puede terminar por sí mismo. Sin embargo, no todos los casos son iguales y entre más dependencia exista, mayor será el número de actividades que la cuidadora realice para lograr el bienestar de la persona cuidada, lo cual se observa si comparamos los tipos de discapacidad y los casos analizados en este documento.

Panorama en el que ha de notarse la importancia de conocer el síndrome de burnout y desde ese conocimiento prevenirlo y brindar apoyo a las cuidadoras que estén en mayor riesgo de padecerlo (algunas más que otras), ya sea por la falta de apoyo familiar, descanso, recursos personales, redes de apoyo institucionales o sociales o por la falta de información para afrontar sus deberes, aceptar emociones encontradas o no querer delegar sus deberes a otros familiares.

Acerca del significado que las cuidadoras le otorgan al hecho de cuidar a una persona con discapacidad, se aprecia que algunas de ellas se sienten afortunadas, otras lo consideran como un aprendizaje, una lo clasifica como una actividad que no cualquiera realizaría y otra lo define como algo normal. Percepciones que

podrían influir en el nivel de estrés que ellas sienten y que sin duda podrían considerarse en otro tema de investigación.

Respecto a las necesidades encontradas entre las cuidadoras se concluye que la falta de tiempo libre, de descanso y de recursos económicos son las que más se repiten, aunque también se identifican aquellas relacionadas con la persona con discapacidad como son la necesidad de tener un centro de rehabilitación en la localidad, la falta de apoyos o servicios gubernamentales para la persona con discapacidad (PCD), entre otros que si bien no incluyen de manera directa al cuidador o cuidadora informal, también favorecen las actividades de cuidado y contribuyen a su bienestar.

De tal forma, no se puede desvalorizar lo que las cuidadoras consideran como su necesidad ni tampoco dejarlas de lado, aunque entre estas no se visualice a las cuidadoras informales como beneficiarias directas.

Cabe destacar que para esta investigación se presentaron cinco casos distintos, ya sea por la información que cada una de las entrevistadas proporcionaron o por la amplitud de sus respuestas, situación que podrían estar relacionados con su nivel educativo o la situación particular que cada una presenta, principalmente uno de los casos, en el que la cuidadora no cuenta con instrucción escolar, no reconoce los aspectos que le podrían facilitar el cuidado y otras situaciones que se mencionan durante la entrevista, a pesar de ello, representa una realidad y en relación a lo anterior sus aportaciones también se agregan a la investigación.

Sobre lo anterior se añade que la observación es una técnica imprescindible al momento de identificar esas necesidades, principalmente cuando se trata de testimonios poco extensos y donde la observación pudiera brindar más información al respecto, generalmente porque los silencios y el lenguaje corporal también forman parte de los elementos que las y los trabajadores sociales interpretan.

Como reflexiones extraídas de la investigación, se señala que conocer las necesidades sentidas de cuidadores-as informales es igual de importante que las impresiones que un trabajador-a social pudiera obtener a partir de una situación problema, debido a que ambos sirven para comprender la realidad e intervenir en congruencia con las necesidades que los sujetos de intervención reconocen, dado que no podemos basarnos al cien por ciento en las subjetividades de las personas, pero tampoco llegar a imponer estrategias o ejecutarlas sin antes valorar su

viabilidad o pertinencia. Esto relacionado con las necesidades sentidas y normativas que menciona Bradshaw y la importancia que tienen en la identificación de necesidades.

Ante estas conclusiones y como sugerencia para profundizar en este tema, se sugiere realizar otra investigación distinta a la que se desarrolló en este documento, como pudiera ser la investigación de necesidades de cuidadores informales, desde la perspectiva de Trabajo Social y desde la perspectiva del propio sujeto, tratando de comparar las necesidades que reconocen las y los cuidadores informales desde su perspectiva y la que reconocen los trabajadores-as sociales desde su experiencia profesional con cuidadores-as, lo que permitiría obtener nueva información e identificar la congruencia o incongruencia entre ambos sujetos.

Referencias

- Achury. D (2006). La historia del cuidado y su influencia en la concepción y evolución de la enfermería. *Investigación en enfermería: imagen y desarrollo*, 8(1 y 2), p.8-15. Recuperado de: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1573>
- Achury. M, Castaño. M, Gómez. A y Guevara. M (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería: imagen y desarrollo*, 13(1), p.33. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>
- Agudelo. M y Medina. R (2014). Dependencia de las personas adultas mayores. En L. Gutiérrez, M. García y J. Jiménez(Ed.), *Envejecimiento y dependencia, Realidades y previsión para los próximos años* (p.12-14). México: Intersistemas S.A de C.V. Recuperado de: <https://www.anmm.org.mx/publicaciones/CANivANM150/L11-Envejecimiento-y-dependencia.pdf>
- Aguilar. M (2013). *Trabajo social: concepto y metodología* (6ª ed.). Madrid: Paraninfo y Consejo General del Trabajo Social. Recuperado de: https://books.google.com.mx/books?id=bma3K1EZJO4C&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Almeida, M. et al. (2019). "La ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina". En: Yarza, A, Mercedes, L, Pérez, B. *Estudios críticos en discapacidad, una polifonía desde américa latina*. Ciudad Autónoma de Buenos aires: CLACSO. p.21-42.
- Apiquian, A (2007). *El síndrome de burnout en las empresas*. Recuperado de: <https://www.ucm.es/data/cont/media/www/paq-30022/sindrome%20burnout.pdf>
- Báez. M (2015). "Síndrome de Burnout en cuidadores no formales de enfermos con Alzheimer." (Trabajo fin de grado, Universidad de la laguna, España). Recuperado de: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/2220/SINDROME%20DE%20BURNOUT%20EN%20CUIDADORE%20NO%20FORMALES%20DE%20ENFERMOS%20CON%20ALZHEIMER..pdf;jsessionid=8932393EFCCBE00F177663C392158FB6?sequence=1>
- Ballester. L (1988). Marco conceptual para el análisis de las necesidades sociales. *Cuadernos de trabajo social*, N° 1, p.70. Recuperado de la base de datos Dialnet: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=905508>
- Ballester. A, Viscarret. J y Úriz. M (2013). Funciones profesionales de los trabajadores sociales en España. *Cuadernos de Trabajo Social*, 26(1), p.128-129. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/276037979_Funciones_profesionales_de_los_trabajadores_sociales_en_Espana
- Barretos. C; Benavides. J; Garavito. A y Gordillo. N (2003). *Metodologías y métodos de trabajo social*. Recuperado de: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/pela/pl-000348.pdf>
- Brinon. A (2015). *¿Por qué cuidan las mujeres?* . Recuperado de: <https://www.agorarsc.org/por-que-cuidan-las-mujeres/>
- Carretero. S, Garcés, J y Rodenas, F (2006). *La Sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Recuperado de: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- Carvajal. B (2013). *Métodos tradicionales de trabajo social*. Recuperado de la base de datos Slideshare: <https://es.slideshare.net/bryandcodmw/metodos-del-trabajo-social-35429092>
- Castro. R, Solórzano. H y Vega. E (2009). *Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá D.C.* (Trabajo de grado, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá). Recuperado de: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/971/Tes_CastroEspejoR_NecesidadesCuidadoCuidadores_2009.pdf?sequence=1

- Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos(s/f). *Glosario de Términos sobre discapacidad*. Recuperado de: http://www.semar.gob.mx/derechos_humanos/glosario_terminos_discapacidad.pdf
- CNDH (2012). ¿Qué es la discapacidad?. Recuperado de: <http://cdhezac.org.mx/MaterialConsultaCDPD/Folleto/QUE-ES-LA-DISCAPACIDAD-CNDH.pdf>
- CONADIS (18 de noviembre de 2016). Diabetes y discapacidad [Entrada blog]. Recuperado de: <https://www.gob.mx/conadis/es/articulos/diabetes-y-discapacidad?idiom=es>
- CONEVAL (s/f). *Pobreza a nivel municipio 2010 y 2015*. Recuperado de: <https://www.coneval.org.mx/Medicion/Paginas/Pobreza-municipal.aspx>
- CONAVIM (2018). ¿Cuáles son las Alertas de Violencia de Género contra las Mujeres declaradas en México? [Entrada blog]. Recuperado de: <https://www.gob.mx/conavim/articulos/cuales-son-las-alertas-de-violencia-de-genero-contra-las-mujeres-declaradas-en-mexico>
- Crespo, M y López, J (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: Desarrollo del programa "como mantener su bienestar"* (1ª ed.). Madrid: IMSERSO. Recuperado de: <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
- Dakduk, S (2010). Envejecer en casa: el rol de la mujer como cuidadora de familiares mayores dependientes. *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*, 15 (35). Recuperado de: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-37012010000200005
- DPEJ & RAE (2019). Capacidad. Recuperado de: <https://dej.rae.es/lema/discapacidad>
- Engels, F (1884). *Origen de la familia, la propiedad privada y el estado*. Moscú: Editorial Progreso. Recuperado de: https://www.marxists.org/espanol/m-e/1880s/origen/el_origen_de_la_familia.pdf
- Espadas, M(s/f). Tema 2. *Las necesidades sociales*. Recuperado de la base de datos de la Universidad de Jaen: <http://www4.ujaen.es/~aespadas/Apuntes.html>
- Hernández, M y Cívicos, A (2008). Teoría y modelos de intervención de trabajo social con casos, familiar y otras unidades de convivencia. En T. Fernández (Coord.), *Trabajo social con casos* (2ª ed., p.88-91). España: Alianza Editorial.
- Fernández, E (2009). El trabajo social sanitario con las familias de los enfermos de alzhéimer. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, 45, p.13-38. Recuperado de la base de datos Dialnet: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3288146>
- Ferreira, M y Rodríguez, M (2006). Sociología de la discapacidad: Una propuesta teórica crítica. *Nómadas. Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*, 13(1), p.243-249. Recuperado de la base de datos E-Prints Complutense: <https://eprints.ucm.es/35163/>
- Ferreira, M (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas, Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 17(1), p.1-13. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/181/18101716.pdf>
- Galeana, S (1999). *Promoción social, una opción metodológica* (1ª Ed.). México: Plaza Valdés editores.
- Gallardo, M (2016). *Evolución de los cuidados de larga duración y los efectos sobre los cuidadores informales*. Recuperado de: https://publicaciones.unirioja.es/catalogo/online/CIFETS_2016/Monografia/pdf/TC085.pdf
- Gamboa, A, González, S y González, G (2008). Síndrome de cansancio profesional. *Acta Pediátrica Costarricense*, 20(1), p.8-11. Recuperado de: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/apc/v20n1/a02v20n1.pdf>
- García, E (s/f). *Necesidades del cuidador informal* (Trabajo de Fin de Grado). Universidad de la Laguna, Facultad de Ciencias de la Salud. Recuperado de: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/15112/Necesidades%20del%20cuidador%20informal..pdf?sequence=1>
- García, M (2008). *Trabajo Social en la atención individualizada*. Manuscrito no publicado, Coordinación SUAyED, ENTS-UNAM, México.
- Gergen, K y Gergen, M (2011). Capítulo 2. De la crítica a la reconstrucción. En K. Gergen y M. Gergen (Ed.), *Reflexiones sobre la construcción social* (p.29-35). España: Ediciones Paidós Ibérica.

- Gómez, V (2014). *Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas*. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/estped/v40n2/art23.pdf>
- González, F y Navarro, K (2019). *Feminización del cuidado y personas con discapacidad, diagnostico desde fuentes y registros administrativos*.
- Gonzalo (s/f). *El trabajo social con cuidadores en situación de dependencia: Su modelo de interpretación y la necesidad de supervisión del mismo*. Recuperado de: https://publicaciones.unirioja.es/catalogo/online/CIFETS_2016/Monografia/pdf/TC366.pdf
- Gratácos, M (2019). *Modelo Ecológico de Bronfenbrenner: sistemas y críticas*. Recuperado de: <https://www.lifeder.com/modelo-ecologico-bronfenbrenner/>
- Gutiérrez, G, Celis, M, Moreno, S, Farías, F y Suarez, J (2006). Síndrome de burnout. *Arch Neurocién*, 11(4), p.306. Recuperado de la base de datos medigraphic: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=13668>
- H. Ayuntamiento constitucional (2013). *Sistema Municipal de Información: Estadística y geografía*. Recuperado de: https://www.ipomex.org.mx/recursos/ipo/files_ipo/2013/33/9/d8784b983ee99fc3db1cd3d86b7bc36b.pdf
- Hernández, T, Terán, O, Navarrete, D y León, A (2007). *El síndrome de burnout: una aproximación hacia su conceptualización, antecedentes, modelos explicativos y de medición*. Recuperado de: <http://files.sld.cu/anestesiologia/files/2011/10/burnout-2.pdf>
- Hernández, R, Fernández, C & Baptista, P (2006). Capítulo 13. Muestreo cualitativo. En R. Hernández, C. Fernández & P. Baptista (Ed.), *Metodología de la investigación* (4ta edición, p.561-578). México: McGRAW – HILL / INTERAMERICANA EDITORES.
- Hernández, R, Fernández, C & Baptista, P (2006). Capítulo 14. Recolección y análisis de datos cualitativos. En R. Hernández, C. Fernández & P. Baptista (Ed.), *Metodología de la investigación*. (4ta edición, p. 581-682). México: McGRAW - HILL / INTERAMERICANA EDITORES.
- INEGI (s/f). *Clasificación de tipos de discapacidad-Histórica*. Recuperado de: https://www.inegi.org.mx/contenidos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf
- INEGI (2019). Censo de Población y Vivienda 2010. Resultados por localidad. Recuperado de: <https://www.inegi.org.mx/programas/ccpv/2010/>
- INEGI (2018). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica*. Recuperado de: https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadid/2018/doc/resultados_enadid18.pdf
- INEGI (2019). *Encuesta nacional de seguridad pública urbana*. Recuperado de: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2019/ensu/ensu2019_07.pdf
- INMUJERES & INEGI (2013). *El trabajo de cuidados ¿responsabilidad compartida?*. Recuperado de: http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101231.pdf
- INMUJERES & INEGI (2018). *Hombres y mujeres en México 2018*. Recuperado de: http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/MHM_2018.pdf
- Islas, N, Ramos, B, Aguilar, M y García, M (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), p.267. Recuperado de la base de datos medigraphic: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=10470>
- Isla, P (2000). El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los cuidados*, n. 7-8, p. 187-194. Recuperado de la base de datos RUA: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/5122>
- Joly, E (2002). *La discapacidad como construcción social*. Recuperado de: <http://www.rumbos.org.ar/capacidades-y-diferencias-la-discapacidad-como-construccion-social>
- Julcahuanga, J, Figueroa, Y, Sánchez, L y Bayona, P (2017). *Necesidades del cuidador primario del paciente adulto crónico en una unidad de cuidados Intensivos* (Tesis de fin de grado, Universidad Peruana Cayetano Heredia, Perú). Recuperado de: <http://repositorio.upch.edu.pe/handle/upch/938>

- Labrador, C (1999). Luis Vives y el Programa de educación social de la Modernidad. *Historia de la educación*, 18, p.13-25. Recuperado de la base de datos Researchgate: https://www.researchgate.net/publication/39148255_Luis_Vives_y_el_primer_programa_de_educacion_social_en_la_Modernidad
- Larbán, J (2010). Ser cuidador; el ejercicio de cuidar. *Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 50, p.56. Recuperado de la base de datos SEYPNA: <https://www.seypna.com/articulos/ser-cuidador-ejercicio-cuidar/>
- Lázaro, E, Silva, T y Pérez, M (2019). Módulo 6. Aplicaciones metodológicas de intervención en personas con discapacidad y cuidadores informales. Ponencia presentada en el Diplomado: Trabajo social en la atención del cuidador informal de la persona con discapacidad desde la comunidad, ENTS-UNAM, Ciudad Universitaria.
- Lillo, N & Rosello, E (2001). *Manual para el Trabajo Social Comunitario*, España: Narcea, S.A. de ediciones.
- López, J (s/f). *Bienestar social*. Manuscrito no publicado. Coordinación SUAyED, ENTS-UNAM, México.
- López, E (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista Enfermería C y L*, 8(1), p.2. Recuperado de: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/164>
- Lorente, V y Soler, E (2015). *Detección de necesidades de los cuidadores familiares de personas con Alzheimer: rol de enfermería* (Trabajo de fin de grado, Universitat Rovira I Virgili, Tarragona).
- Medellín, N, Ibararán, P y Stampini, N (2018). Cuatro elementos para diseñar un sistema de cuidados. Recuperado de la base de datos Banco Interamericano de desarrollo: <https://publications.iadb.org/en/cuatro-elementos-para-disenar-un-sistema-de-cuidados>
- Águila, A y Molero, A (2003). Historia del afrontamiento de la deficiencia, discapacidad y minusvalía. En J. Miangolarra (coord.), *Rehabilitación Clínica Integral. Funcionamiento y Discapacidad*, (1ª edición, p.3-13), España: Masson.
- Moreno, S, Palomino, P, Frías, A y Del Pino, R (2015). En torno al concepto de necesidad. *Index de enfermería*, 24 (4). Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962015000300010&script=sci_arttext&lng=entarget=_blank
- NASW (2010). *Standards for Social Work Practice with Family Caregivers of Older Adults*. Recuperado de: <https://www.socialworkers.org/LinkClick.aspx?fileticket=aUwQL98exRM%3D&portalid=0>
- Navarro, V (2016). Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social. *Trabajo social hoy*, 77, p 63-86. Recuperado en: <http://www.trabajosocialhoy.com/articulo/129/perfil-de-los-cuidadores-informales-y-ambito-de-actuacion-del-trabajo-social/>
- Nieto, C (2019). *El trabajo social. Desde lo académico a la intervención social. Una mirada desde la perspectiva de la práctica profesional y experiencia laboral* (2ª edición). Madrid: Editorial Dykinson.
- Olea, C, Zavala, I, Salas, D y Mercado, M (2018). Estructura y organización de las representaciones sociales del concepto cuidar en cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Revista Enfermería Instituto Mexicano del Seguro Social*, 26(3), p.161-70. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2018/eim183b.pdf>
- OMS e Instituto Nacional de Servicios Sociales (1994). *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías* (2ª Edición). Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales e Instituto Nacional de Servicios Sociales. Recuperado de: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/131983/8486852455-spa.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- OMS y OPS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales e Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Recuperado de: <https://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf>
- Ordorika, T (2009). ¿Herejes o Locos?, *Cuicuilco*, 16(45). Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592009000100007
- Palacios, A (2008). Capítulo I. Aproximación histórica. En A. Palacios(Ed.), *El Modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las*

- Personas con Discapacidad*, (1ª edición, p.37-90), Madrid: Grupo editorial CINCA. Recuperado en: <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Palacios, A (2008). Capítulo II. Caracterización del modelo social y su conexión con los Derechos Humanos. En A. Palacios(Ed.), *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, (1ª edición, p.103- 196), Madrid: Grupo editorial CINCA. Recuperado en: <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Peinado. A y Garcés. E (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido, *Anales de psicología*, 14(1), p.83-93. Recuperado de la base de datos Redalyc: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16714108>
- Polanco, A (2014). *El cuidado del cuidador* (Trabajo de fin de grado, Universidad de Cantabria). Recuperado de: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/5121/PolancoVazquezS.pdf?sequence=1>
- Puig. M, Sabater. P & Rodríguez. N (2012). Necesidades humanas: evolución del concepto según la perspectiva social. *Aposta, Revista de Ciencias Sociales*, 54, p.1-12. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/4959/495950250005.pdf>
- Querejeta. M (2004). Problemas conceptuales. En M. Querejeta(Ed.), *Discapacidad/Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación*, (p.27-36), Madrid: IMSERSO. Recuperado de: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf>
- Quintero. J (s/f). *Teoría de las necesidades de Maslow*. Recuperado de la base de datos Docplayer: <https://docplayer.es/20908893-Teoría-de-las-necesidades-de-maslow.html>
- RAE (2020). Capacidad. Recuperado de: <https://dle.rae.es/?id=7HZdnLt>
- RAE (2019). Cuidar. Recuperado de: <https://dle.rae.es/?w=cuidar>
- RAE (2020). Necesidad. Recuperado de: <https://dle.rae.es/necesidad>
- Ramos, B (2008). Capítulo 1. El cuidador informal: elemento esencial en el cuidado de la salud. En B, Ramos(compilador), *Emergencias del cuidado informal como sistema de salud*, (p.32-33), México: Miguel Ángel Porrúa.
- Red Ecatepec (2016). *Ecatepec en Números ¿Cuántos somos?*. Recuperado de: <https://redcatepec.wordpress.com/2016/05/24/que-pasa-con-los-asentamientos-irregulares-en-ecatepec/>
- Revuelta. M (2014). Trabajo Social Necesidades, Problemas y Recursos. *Humanismo y Trabajo social*, 13-14, p.163-175. Recuperado de la base de datos Semanticsholar: <https://pdfs.semanticscholar.org/c585/c23050d9794d64d57c5e41e6cd08e20ebc9e.pdf>
- Reyes. D (2012). *Epistemología del Trabajo Social: Definiciones, Complejidad e Identidad*. Recuperado de la base de datos researchgate: https://www.researchgate.net/publication/328475208_Epistemologia_del_Trabajo_Social_Definiciones_Complejidad_e_Identidad
- Ribeiro, M; López, R; y Mancinas, S (2007) Trabajo social y política social en México. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades, SOCIOTAM*, 17(2), p. 175-200. Recuperado de la base de datos Biblat: <https://biblat.unam.mx/es/revista/sociotam-revista-internacional-de-ciencias-sociales-y-humanidades/articulo/trabajo-social-y-politica-social-en-mexico>
- Rivas. J y Ostiguín. R (2011). ¿concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 8(1), p. 49-53. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3587/358741838007.pdf>
- Rivera. G, Rodríguez. L y Treviño. M (2018). El envejecimiento de la población mexicana. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 56(1), p.116. Recuperado de la base de datos medigraphic: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=77720>
- Rodríguez, L (28 de abril de 2013). Cofradías medievales [Entrada blog]. Recuperado de: <http://utopia235.blogspot.com/2013/04/cofradias-medievales.html>

- Rogero, J (2010). Parte 1. Marco conceptual, antecedentes y metodología. En J. Rogero (ed.), *Los tiempos de cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana*. Instituto de Mayores y servicios sociales, (1º edición, p.15-183). Madrid: IMSERSO.
- Ruiz, A y Nava, G (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11(3), p.164. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Sánchez, M (2011). Los "cuidados informales" de larga duración en el marco de la construcción ideológica, societal y de género de los "servicios sociales de cuidados". *Cuaderno de relaciones laborales*, 30(1), p.185-210.
- Solís, S (2009). Necesidades y problemas sociales. Manuscrito no publicado. ENTS-UNAM: México.
- The Free Dictionary(s/f). Dis-. Recuperado de: <https://es.thefreedictionary.com/dis->
- Toronjo, A (2001). Cuidador formal frente al cuidador informal, *Gerokomos*, 12(2), p.59-66. Recuperado de: <https://www.gerokomos.com/wp-content/uploads/2015/01/12-2-2001-59.pdf>
- Torres, I, Beltrán, F, Martínez, G, Saldívar, A, Quesada, J y Cruz, L (2006). Cuidar a un enfermo ¿pesa?. *Revista de divulgación científica y tecnológica de la Universidad Veracruzana*, 19(2). Recuperado de: <https://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/index.html>
- Valencia, L (2014). Breve historia de las personas con discapacidad: De la opresión a la lucha por sus derechos. Recuperado de: <http://prensaindigena.org/web/pdf/HistoriadelDisca.pdf>
- Vázquez, M, González, T, Ramos, E y Vargas, T (2006). La evolución del cuidado desde una práctica ancestral, hasta ser la esencia del profesional de enfermería. *Revista de la facultad de Ciencias de la Salud*, 3(1), p.76-80.
- Villar, F (2009). Capítulo 1. Autonomía, discapacidad y dependencia. En F, Villar (Ed.), *Discapacidad, dependencia y autonomía en la vejez*, (1º edición, p.18). España: Artesta SC.

Anexo I

Carta de Consentimiento informado

Por medio de la presente, hago constar que he decidido participar en la investigación denominada " Trabajo Social y Discapacidad: Una aproximación a las necesidades sentidas de cuidadores informales", luego de conocer la intencionalidad de la misma y haber recibido información al respecto.

Comprendo que deberé contestar las preguntas que se me indiquen (mismas que serán grabadas) y que estas serán utilizadas de manera confidencial y con fines relacionados a la investigación. De ninguna manera se publicarán mis datos personales o las respuestas que ofrezca al respecto.

Por eso, Yo _____ luego de haber leído y comprendido toda la información que contiene este documento y después de haber tenido la oportunidad de hacer preguntas y que estas fueran contestadas de manera adecuada. Doy mi consentimiento para tal actividad y accedo a participar de manera voluntaria.

Firma del participante

Guía de entrevista

Objetivo: Conocer las necesidades que expresa el cuidador informal de personas con discapacidad para comprender sus experiencias y con base en ello identificar conocimientos y habilidades que el trabajador social pueda utilizar para su atención.

Datos generales	
Cuidador	Persona con discapacidad
Nombre: Edad: Sexo: Ocupación: Estado civil: Nivel educativo: Residencia: Religión: Proveedor económico: Tiempo cuidando a la PCD:	Nombre: Edad: Sexo: Dx médico: Tipo de discapacidad: Discapacidad congénita o adquirida: Institución que lo emite: Tiempo con la discapacidad: Parentesco con la PCD: Tiempo recibiendo cuidados:
Preguntas	
Conocimientos conceptuales	Asignación del cuidador
¿Para usted que es un cuidado? ¿Qué es una necesidad? ¿Qué significa dependencia? ¿Qué es una discapacidad? ¿Qué cuidados especiales requiere la PCD? ¿Qué es un diagnóstico?	¿Cómo fue que se le asignó este rol? ¿Cuánto tiempo tiene al cuidado de la PCD? ¿Usted ha sido la única cuidadora de la persona con discapacidad? ¿Quién la apoya en el cuidado de la PCD? ¿Cuándo y cómo la apoya? ¿Cuenta con otro familiar, amigo o vecino que la apoye cuando le hace falta? ¿Qué apoyos y servicios institucionales recibe? ¿Qué apoyos o servicios institucionales le hacen falta?

<p style="text-align: center;">Situación familiar</p> <p>¿Quiénes integran su familia?</p> <p>¿Quiénes viven con la persona con discapacidad?</p> <p>¿Cómo es la relación que tiene los integrantes de la familia con la persona con discapacidad?</p> <p>¿Cómo es la relación que tiene usted con la PCD?</p>	<p style="text-align: center;">Percepción sobre los cuidados</p> <p>¿Qué es un cuidador?</p> <p>¿Qué representa para usted cuidar a una persona con discapacidad?</p> <p>¿Qué le agrada o desagrada de este rol? Hacer pregunta junta</p> <p>¿Qué se le dificulta?</p> <p>¿Qué necesitaría para hacerlo más fácil?</p> <p>¿Cuántas horas diarias le invierte al cuidado de la PCD?</p> <p>¿Qué cambios ha tenido su vida desde que cuida a la PCD?</p> <p>¿Qué aspectos le han ayudado con el cuidado de la PCD?</p> <p>¿Las condiciones de la vivienda obstruyen o facilitan los cuidados?</p> <p>¿Las condiciones de la localidad obstruyen o facilitan los cuidados?</p>
<p style="text-align: center;">Actividades que realiza el cuidador</p> <p>¿Qué actividades domésticas realiza por la PCD?</p> <p>¿En qué actividades de higiene personal o autocuidado ayuda a la PCD?</p> <p>¿En qué actividades de movilidad o desplazamiento ayuda a la PCD, dentro de su hogar?</p> <p>¿Qué actividades de administración, compra, venta o gestión realiza fuera del hogar?</p> <p>¿A qué terapias y consultas lo acompaña?</p> <p>¿Qué otra actividad realiza con la persona con discapacidad fuera del hogar?</p>	<p style="text-align: center;">Estado de salud y autocuidado</p> <p>¿Qué enfermedades o padecimientos presenta?</p> <p>¿Desde cuándo empezó a presentar estos padecimientos?</p> <p>¿Cómo se siente física y emocionalmente?</p> <p>¿Qué le ayudaría a sentirse mejor?</p> <p>¿Qué actividades realiza cuando no está con la PCD?</p> <p>¿Qué actividades de ocio, recreación y socialización realiza?</p> <p>¿Cuánto tiempo le invierte a su descanso?</p>

Necesidades

¿Ha tenido la necesidad de recibir información o capacitación para los cuidados?

¿Le hace falta apoyo económico?

¿Ha sentido la necesidad de recibir apoyo emocional o psicológico de forma profesional?

¿Necesita apoyo familiar para el cuidado de la PCD?

¿Necesita apoyo familiar para el desarrollo de actividades domésticas?

¿Requiere de más tiempo libre?

¿Siente la necesidad de ser escuchada?

¿Tiene la necesidad de ser reconocida por su labor?

¿Requiere descanso?

¿La religión es una necesidad importante para su vida?

¿Qué necesidades insatisfechas considera más importantes para su vida?

Diario de campo

Fecha: _____

No. _____

Hora de inicio: _____

Hora de término: _____

Objetivo: _____

DESCRIPCIÓN:

COMENTARIOS: _____

Guía de observación

Sujetos y espacios a observar	Aspectos a observar	Observaciones e interpretaciones del investigador.
Cuidador	Lenguaje corporal Comportamientos Actitudes Expresión verbal	
PCD	Lenguaje corporal Comportamientos Actitudes Expresión verbal	
Vivienda	Necesidades Accesibilidad	

Anexo II

Categoría 1. Características sociodemográficas del cuidador-a

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5
Edad	46 años	49 años	46 años	53 años	60 años
Sexo	Femenino	Femenino	Femenino	Femenino	Femenino
Ocupación-es	Hogar y venta de desayunos	Hogar	Empleada doméstica, estudiante, hogar y venta de artesanías.	Hogar, tienda de abarrotes y vendedor a de Jafra y Price Shoes	Hogar
Estado civil	Casada	Casada	Divorciada	Casada	Casada
Nivel educativo	Secundaria	Secundaria	Bachillerato	2° de secundaria	Sin instrucción escolar
Religión	Cristiana	Católica	Creyente	Católica	Católica
Proveedor económico	Esposo	Esposo	Económicamente independiente	Esposo	Esposo

A pesar de que la muestra es de tan solo 5 casos, estos confirman los datos teóricos sobre las características del cuidador-a informal en cuanto a que el rol de cuidador lo desempeña por lo general una mujer, entre las edades de 40 y 60 y con frecuencia es la pareja o la hija quien desempeña esta función.

Categoría 2. Conocimientos conceptuales

Sub categoría	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5
Necesidad	Pues necesidad sería como a veces que no tienes los medios para atender al niño, o sea necesidad sería esa.	Pues cuando uno necesita de algo o de alguien y pues no sabemos cómo obtenerlo, pues sii. Pues es que estamos rodeados de tantas cosas que necesitamos, pero pues no todo se puede lograr noo, por más que uno insista o que yo quiero tener esa, por decir una atención para él pero no.	¿Una necesidad?, es algo que te hace falta...Algo que a todos yo creo que todos en algún momento tenemos una necesidad a la mejor chica o grande no, es algo que necesitamos como personas.	Pues cuando quiere ir al baño...pues darle su comida o que algo se le antoje.	¿Necesidad?.
Cuidado	Pueess yo digo que es desde la atención con él en la casa, hospital, ehh escuela, requiere todo...todos los cuidados tanto como si fuera, o sea como de un hijo ... los cuidados de un hijo. O sea, nooo...claro que aquí es con más atención.	Pues al menos con él, son muchos detalles porque le digo que es como un bebé entonces depende pues de mí, hasta su hermana luego ella lo ve...lo tenemos que asear, le tenemos que dar de comer... este no camina por lo tanto siempre está ahí.	Es el que le das a la persona ah oh a cierto x, un cuidado general puedes cuidar una planta puedes cuidar tu casa, puedes cuidar a tus perros, así cualquier cosa. ¿cuidado?... pues cuidar proteger.	Pues darle de comer, bañarlo...pues hacerle todo eso, darle de comer, este llevarlo al baño, cambiarlo, este ver si quiere otra cosa pues igual, jugar con él, hacer su tarea.	Cuidar.

Cuidador	¿Un cuidador? ¿Pues...Es alguien que se encarga de cuidar al niño no?	¿Este un cuidador?... pues le dicen un cuidador, pues que sabe el caso, sabe cómo actuar, eh pues en tal caso por decir con mi niño ya le encontré su forma de comunicarse conmigo, ya sé más detallitos de él, siento que ya lo sé cuidar.	Un cuidador pues es una persona que cuida a otra persona ¿no?...que no se puede valer por sí misma o cuidador, o no necesariamente persona, ves que te decía puedes cuidar no sé tu casa, puedes cuidar tus plantas.	Pues que lo debe de cuidar ¿no?o sea en todo vaya...darle de comer, hacerle su terapia a lo mejor...sus cosas que él requiera ...pues yo digo que eso, estar al 100...al 100 por ciento.	No sé la verdad!!.
Dependencia	Pues depender, pues depender es como si dependieras de alguien o sea como para hacer algo.	Pues que siempre necesita de alguien...siempre voy a necesitar del apoyo de alguien para yo hacer las cosas.	Depender de algo, alguien más. Hay diferentes tipos de dependencia... Pues puedes depender de una persona a la mejor psicológicamente ¿no? A la me...aunque te trate mal ahí ahí, tú si no estás con esa persona sientes que te hace falta o sea te mueres.	Pues que depende de alguien necesita alguien para poder moverse a la mejor...para poder...querer algo o sea sus cosas.	Sin respuesta.
Discapacidad	Discapacidad sería como alguien...que como una silla de ruedas, que use alguien ¿no?...o sea que no hable, que no escuche, este que no vea, bueno para mí esa sería una discapacidad!!.. ,pero pues en sí no no es enfermedad tampoco??.	Pues algo que le digo que me evita hacer algo, alguna actividad por decir alguna persona que carece de alguna parte de su cuerpo, piernas no puedo caminar...brazos no puedo sostener algo...si es del oído no puedo escucharlos, si es de la vista no puedo observarlos.	Muchas veces esta estamos bien físicamente y hacemos cosas que no tendríamos que hacer pensamos decimos o sea hablamos, hacemos, actuamos que no como mmm....no sientes amor hacia las personas eso es una discapacidad.	¿Discapacidad?...cuando no puede hacer sus...pues sus cosas no lo que él quiere...que le limite eso su discapacidad.	Quien sabe que será.

Categoría 3. Generalidades del cuidado

Sub Categoría	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5
Asignación del cuidador	Pues el ser madre (risas)... pues yo digo, yo creo, si te das cuenta, o sea, bueno que hay mamás que se van y dejan a su hijo.	Pues más que nada como dicen, mi esposo trabaja y la que está más tiempo aquí soy yo y mis niñas.	Aquí no hubo decisión es que tiene que cuidarlo...pues porque es mi hijo.	Pues yo lo decidí (pensando)... pues es mi hijo (pensando)...y así se fue dando (silencio)...o sea pues yo lo tuve que cuidar.	Pues es mi hijo y yo lo tengo que cuidarlo...cuando no estoy pues lo cuida otra persona.
Tiempo ofreciendo cuidados	Desde que nació.	Digamos que, desde el año, el año de edad, sí porque, le digo que, a los 11 meses, 10- 11 meses lo diagnosticaron con epilepsia y fue cuando nos mandaron con el neurólogo y ya de ahí, más antes iba con maxilofacial y ortopedia, pero el que se encargaba sobre lo mental fue ya como al año...más o menos.	Desde que nació él, siempre ha estado conmigo, siempre ha dependido de mí, o sea siempre hemos estado juntos siempre, siempre.	Pues desde que nació.	35 años...la edad que tiene.
Responsable del cuidado	Sí, bueno (pensando)...Mi niña cuando estaba conmigo antes de que se casara era la que me ayudaba, pero pues de hecho ahorita pues yo soy la que me encargo de todo.	Sí, siempre he estado yo más yo y mi esposo era el que me relevaba de día verdad...no en la noche pues se iba a trabajar, pero pues más más yo.	Sí todo el tiempo lo he visto yo. Lo mucho que me he, que me ausentado, es una noche y un día lo mucho exagerado.	Sí (pensando)...me fracture un pie una vez y lo cuidó mi hija y mi esposo. Como ocho meses. Soló fue esa ocasión.	Sí...yo lo cuido para que esté bien...cuando iba a la escuela lo traía. A veces su hermana Magali lo pasaba a traer...yo nada más no lo lleve a la secundaria.

<p>Personas que apoyan al CI</p>	<p>Nadie, porque no lo necesito, no lo requiero ¿porque?, porque Elías, de hecho, si yo tengo que salir, o sea me puedo ir con confianza y dejarlo con otra persona, pero él así lo veras, el agarra sus cosas y se va, si te das cuenta ahorita lo estás viendo que es independiente. Bueno a veces...una muchachita es la que luego lo cuida. Es una vecina.</p>	<p>Pues mi hija la mayorcita y pues ya cuando llega mi esposo pues él, en sí más nosotros, pero luego viene mi suegra o viene mi cuñada.</p>	<p>Nadie a veces su papá, a veces, pero no, es muy raro.</p>	<p>No, no ha habido, así que quien me apoye (pausa)... siempre lo he cuidado yo. Pues ahorita ya nada más es su papá y yo y ahorita, aja, ellos ya se casaron.</p>	<p>Mi esposo luego lo levanta para ir al baño...lo viste en las mañanas.</p>
<p>Situaciones en las que el CI es apoyado</p>	<p>A veces lo encargo, pero yo no lo dejo mucho tiempo, una o dos horas y ya regresé, no tardo mucho a donde voy. Nota aclaratoria: Menciona que solo lo en carga con una vecina, cuando va al mandado.</p>	<p>Cuando le dan de comer o cuando lo cambian de su pañal este y mi esposo más que luego hay coincidencias de que mi niña no tiene clases o la encargo a ella, pero voy ,pero más con mi esposo al seguro...es cuando él me apoya en el traslado porque él lo carga lo lleva en la silla de ruedas (Crisis convulsiva).</p>	<p>Cuidándolo o con su respectivo de dinero que tiene que darle...a la mejor cuando tengo que salir una noche o un día completo por mis otras actividades, pero te digo que no es, lo mucho que me he alejado es una noche y un día... mmm (pensando)...es te año que paso apenas aja y eso porque mi hijo el otro se enfermó y tenía yo que ir con el otro al hospital.</p>	<p>Pues cada que lo requiere pues. No pues por decir cuando lo baño cada tercer día. Aja sí porque le digo que pues él ya casi es independiente.</p>	<p>Así pues...mi cuñada luego lo invita a comer cuando no estoy. Luego lo cuida Magali su hermana.</p>

<p>Actividades domésticas</p>	<p>El Lavarle la ropa (pensando)... ehh nada más porque lo demás él hace, él me ayuda a lavar trastes, me ayuda a barrer a recoger.</p>	<p>Recogemos su cuarto, el no barre, no trapea, no hace nada de eso.</p>	<p>Barrer, trapear, lavar los trastes, la ropa (pensando)...to do lo que implique el aseo del hogar, a la mejor hay que prepararle su comida.</p>	<p>Sí pues yo tengo que barrer su cuarto a la mejor él pues no recoge bien verda, ya yo tengo que hacer la otra parte (silencio)...pues nada más pues porque ya, lo demás yo siempre lo hago es cosa del que hacer verda (silencio)...ya nada más es un poco de su cuarto, bueno él vive con nosotros en el mismo cuarto (silencio)...nada más eso porque barrer trapear él no hace, ya nada más recoge su cuarto.</p>	<p>Sin respuesta.</p>
--------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------

<p>Actividades de higiene y autocuidado</p>	<p>A que va al baño y todavía lo limpio, en bañarse, pero nada más o sea yo le doy el primer tallón y ya él se da el otro, pero él ya se baña y se enjuaga y se cambia solo.</p>	<p>Luego el diente sí se me dificulta porque no se deja entonces pues tengo que con el dedo (risas). El bañarlo, el cambiarlo de pañal, el cambiarlo de ropa.</p>	<p>Darle de comer, bañarlo, cambiarlo de ropa, cambiarle el pañal, hacerle curación de la sonda, lavarle los dientes.</p>	<p>Pues todo (silencio)...en sí le digo que nada más se desviste, a la mejor pero lo que es lavarse los dientes bueno si se los lava le doy el cepillo con la pasta y ya se lava (silencio)...aja este pues luego a veces tengo que verles sus manos porque luego como se arrastra se ensucia más o su ropa hay que cambiarlo o le digo te vas a, te vas a cambiar o te vas a bañar. Sí yo le digo a las tres te vas a bañar o te vas a cambiar (silencio) ...a las tres está mi baño, mi baño (risas)... es muy puntual (pensando)...mejor que su mamá siempre está corriendo.</p>	<p>Lo cambio de ropa.</p>
<p>Actividades de movilidad</p>	<p>Ninguna porque él puede moverse solo.</p>	<p>El bañarlo igual luego me cuesta, mi hija me ayuda o luego está mi sobrino, este en estas cajas lo paso para allá lo baño allá afuera y en estas mismas lo regreso para acá, él solo se sube a la cama.</p>	<p>Ahorita no, pero cuando la temperatura se templó sacarlo a la banqueta, en el jardín, la entrada...aquí casi no lo desplazo porque está acostado, siempre está acostado.</p>	<p>Pues lo traigo como ahorita, lo traje. Mmm (pensando)...No pues nada más para moverlo así ya luego me abraza y ya lo traigo, este así agarrándolo o si puedo en la silla, pues lo subo a la silla y ya (pensando)...pues por decir cuando voy a salir que tengo que hacerlo.</p>	<p>Lo levanto...le digo hijo no te puedo cargar ya estás bien grande.</p>

<p>Actividades de administración, compra, venta y/o gestión</p>	<p>Pues nada más, acompañarlo a la escuela o al parque, porque ir a la tienda él va solo.</p>	<p>En el médico uno tiene que decir su estado, en qué estado se encuentra. Las citas, las consultas pues yo las solicito, porque pues él no habla.</p>	<p>Voy a sacarle su cita de epilepsia, Neurología, Ortopedia, Estomatología, ir por sus medicamentos. Ahorita estoy buscando una silla de ruedas PCI para que él esté acostado. Ir al mercado a comprar los alimentos.</p>	<p>Alguna vez que luego dice cosas que ve o las ve en la tele pues ya me dice que quiere y ya tengo que ir a la tienda bueno a otra porque aquí no tengo eso. Pues solo cuando le compro los zapatos o la ropa sí pues ya voy y ya está talla y ya se lo traigo de los zapatos pues estos porque le favorece porque pisa más derecho, no sé.</p>	<p>No.</p>
<p>Terapias y consultas de la persona con discapacidad</p>	<p>A pediatría y terapia de lenguaje. Para pediatría él acude al Hospital José María Rodríguez y el de lenguaje es en el CIAPAC, lenguaje y educación en el CIAPAC. Al de lenguaje acude dos veces por semana y al pediatra antes íbamos cada cuatro o seis meses ahorita ya va tener un año.</p>	<p>Consulta general, terapias ahorita no tiene, nada más y con el Neurólogo y el Paidopsiquiatra. Lo trata el Neuropediatra, Paidopsiquiatra, la...ortopedia ahorita no lo ha visto, pero también pasa a Ortopedia, Maxilofacial porque ya lo operaron... este que más y ahorita el médico familiar Lo llevamos cada mes, las consultas son cada mes.</p>	<p>Ahorita no tiene terapia, tenía en el DIF, pero me dijeron que ya no porque es algo que no se le va a quitar. Lo llevo a sus citas de epilepsia, Neurología, Estomatología, Orpedia, Cirugía general. Me las programan cada año y tiene cita abierta para alguna urgencia.</p>	<p>Ahorita ya no tiene terapias ya le acabo, se acabó su tiempo de terapias, bueno según así dice que ya no es necesario sus terapias. Con el Neurólogo, ahorita le dieron medicamento para sus convulsiones.</p>	<p>No tiene terapias, Casi no vamos...cuantos años tiene...ya cinco ¿no? No vamos mucho. A veces en particular, si se va, él se guía.</p>

<p>Otras actividades con la persona con discapacidad</p>	<p>Pues salir al parque con él cuando nos queda tiempo porque hay estamos bien saturados los dos.</p>	<p>Con él no porque como digo no se presta para jugar no nada, de repente pone sus manitas así (manos extendidas) y empezamos así, pero en sí, en sí no.</p>	<p>Casí no porque no lo aguanto, ya está grande cuando estaba chiquito íbamos al parque, de viaje, nos fuimos a los Cabos, Veracruz, Monterrey...luego hay taxis, pero luego no nos quieren llevar por la silla, porque no cabe la silla.</p>	<p>Pues nada más cuando hay que llevarlo al médico o hay que llevarlo a la escuela diario, porque ahorita ya a terapia ya no.</p>	<p>No... él no camina.</p>
<p>Redes de apoyo social</p>	<p>No, ninguno cuando tengo problemas los arreglamos entre yo y mi esposo.</p>	<p>Sería nada más aquí con mi suegra o mi cuñada, luego hay días en que no tenemos nada preparado y dice mi suegra tengo arroz, tengo caldo de pollo para el niño, sí sí lo recibimos, entonces ya saben cómo es, le traen su plato y órale a comer, pero fuera de la casa no.</p>	<p>No realmente casi no es que es lo contrario es es al revés o sea soy amiga de muchas personas, pero yo casi no me desahogo más bien esas personas se desahogan conmigo.</p>	<p>No, no Ah no sé nunca se ha dado la ocasión.</p>	<p>No ahorita no...nada más la familia. Nosotros.</p>

Categoría 4. Percepción de los cuidados

Sub categoría	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5
---------------	--------	--------	--------	--------	--------

Significado de cuidar a una persona con discapacidad	<p>Para mí es un motivo más y aprender con él (pensando)...Y pues experimentas muchas cosas, tanto buenas como malas,</p> <p>Buenas en que vas experimentand o muchas cosas con ellos, malas en el sentido que como te decía, en que la gente discrimina.</p>	<p>Es un privilegio porque no a cualquiera, no a cualquiera le gusta cuidar a una persona así, son muchos detalles, no pues sí, lo tomo normal, más que nada porque cuando estaba más chica, bueno cuando era niña conviví con una persona con discapacidad.</p>	<p>Me siento privilegiada, privilegiada, pero también honestamente es desgastante porque llega el momento en que te cansas eh luego muchas veces la gente te juzga , te juzga hasta la misma familia te juzga, te te dice que no, que esto que, pero tristemente en este barco nada más lo vas, uno como mamá.</p>	<p>Yo siento bien será porque es mi hijo verda (risas)...quien sabe para cuidar a otra persona (silencio)...pues sí que lo hago bien, con cariño, con amor.</p>	<p>Yo lo cuido... No me aburre estar con él.</p>
Dificultades	<p>En algo que se me ha dificultado a mí es en el que como se dice (risas)...en que me lo han dicho y pues como que, sí no, me cala(risas), que casi no obedece, en los límites, ahí es en donde yo batallo.</p>	<p>Saber cómo llegar con mi niño y estimularlo a hacer este, pues ejercicio porque yo digo que desde pequeño no se ha prestado para hacer ejercicio.</p>	<p>Poder salir con él, si lo quieres sacar al parque, si quieres salir con él, no puedes.</p>	<p>Un poquito cuando salimos pues porque hay que sacarlo en el carro o luego no te quieren llevar porque te dicen, no cabe la silla o no, no la puedo llevar pues (pensando)...q ue la silla no cabe o que está muy lejos.</p>	<p>No sé.</p>
Facilitadores	<p>No sé si ser más dura oh (risas) ...pero a veces o sea yo digo que este es como se puede decir, no un problema, si no es por la misma situación que viven los niños y a veces los tenemos que saber entender.</p>	<p>Más que nada necesitaría eso terapias...pero pues la comodidad de cada una no...sss.. para mi mejor sería aquí en la colonia...me han dicho de otros institutos pero el traslado es lo que me cuesta no es que no lo quiera llevar.</p>	<p>A la mejor un apoyo, pero físico, alguien no, de una persona confiable y ah, pero yo no estaría tan tan, sí me gustaría tener una persona confiable, que me ayude, como mamá, hermana, hija, pero no la hay.</p>	<p>Así de cuando estaba más chico ahorita, ya me es más fácil porque él ya aprendió cosas, ya se sabe, se sabe desvestir a la mejor, no vestir y sí ya se viste él cómo un 60 por ciento o 70, él ya se sabe vestir aja.</p>	<p>No.</p>
Cambios de vida	<p>Pues nunca lo tome como una carga ni lo</p>	<p>Ya no salimos como antes. Ahorita estaba</p>	<p>No puedo hash, con cambios pues estar aquí</p>	<p>Cuando estaba chiquito pues me facilitaba</p>	<p>Ninguno.</p>

	tome como si fuera algún...algo pesado, si no gracias a dios a mí me ha dado la paciencia y a la mejor no he sido una madre ejemplar.	escuchando ella música, pero le digo bájale porque luego no, no soporta mucho ruido, ahora súbele, ahora bájale, ahora haz esto, ahora no hagas esto, no comas estas cosas que él no puede comer.	en la casa, mmm (pensando)...p ues aprendes, he aprendido muchas cosas que no sabía, pues casi casi soy enfermera, tienes que aprender a ser paciente eh (pensando)... a tomar las cosas con más calma.	más, porque pues estaba chiquito, pues ya que creció pues ya no tan...bueno nada más por el peso aja, ya está más grande pesa más.	
Condiciones de la vivienda	No porque pues él se puede mover para acá y para haya.	La obstruyen sí sí sí, mmm (pensando)... pues nos gustaría un espacio más grande verdad, pero pues no se puede porque sí, o sea él necesita un espacio más, quizás acolchonado ahí, para que él ande más a gusto en el suelo porque como se arrastra.	No obstruyen ni tampoco facilitan están en un punto medio, o sea no me puedo quejar, no me puedo quejarme, porque como te dije soy afortunada, porque mucha gente que no tiene casa. A la mejor si le falta un piso allá, uju, pero no lo veo tan, no lo veo tan grave.	Pues parte de la vivienda se adaptó a él, se le hizo la rampa, se hicieron como dos rampas (pensando)...m e facilita pues porque una rampa se le facilita más a él, también se le pusieron unos tubos para que él entrara al baño y se le facilita porque él de ahí se agarra.	No.
Condiciones de la localidad	No porque a él, le han ayudado (pausa)...ayudado a ser más independiente o sea porque yo no creas que lo dejo (pensando)...si tan (pausa)...si, si yo le digo ve a la tienda, yo nomas le digo que tenga cuidado.	Obstruyen, tan solo las subidas, bajadas, este espacio está plano, pero desgraciadamente no ocupamos nada más aquí lo plano, a veces tenemos que ir para allá o para allá, ahorita pues si el trasladarlo eso es lo que cuesta, pues si.	Las banquetas están ocupadas o no están amplias como para que ellos puedan andar, no facilita, se supone que las banquetas son para que uno deambule por ahí, pero no... la basura luego la gente tira mucha basura. Luego los camiones no puedes andar con ellos, no hay como subir una silla,	Obstruyen...m mm casi no hay rampas, no hay banquetas anchas, están muy chiquitas...mm m pues donde quiera dejan los carros no les facilitan a ellos (silencio)...un camión pus no te llevan o una silla (pensando)...p ues los coches bueno ve que le digo que no te llevan,	Obstruyen.

Categoría 5. Situación del cuidador

Sub categoría	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5
Falta de apoyos y servicios	<p>Pues como sería ahorita el económico que están dando...pues porque con eso me ayudaría para pasajes con mi niño...o sea sería de más ayuda... pero puesss esperemos que ya mero llegue. Para mí o para Elías, pues que sería, pues por decir que la atención sea mejor en el seguro porque pues a veces no tienen todos los recursos y a veces hay que pagar.</p>	<p>Pues yo tengo digamos el Seguro Social de parte de mi esposo, pero eh ahí el punto, siempre siempre nos dedicamos más al niño, que yo no me he ido a checar pero en sí yo creo una consulta médica no, más que nada, ahora con tantos estudios médicos que hay para la mujer.</p>	<p>Yo creo que un seguro para aquí atenderse uno, de pues por enfermedad no, estudios así.</p> <p>A la mejor de vivienda, me hace un apoyo de vivienda a la mejor, me hace falta un apoyo para agrandar mi negocio o que crezca mi negocio o para poner otro tipo de negocio.</p>	<p>Pues apoyo al negocio y apoyo a la vivienda.</p> <p>Para agrandarlo.</p> <p>Para ampliarla o hacerle un cuarto a él.</p>	No.
Aspiraciones	<p>Que mi hijo sea totalmente independiente (silencio)...ese sería mi mayor alegría.</p>	<p>Pues que siempre haya el apoyo de la familia, la cooperación o sea más más con él, porque pues como quien dice, nosotros somos más independientes, podemos caminar, hablar, tomar las cosas, pero más más con él.</p>	<p>Pues tener más recursos para ampliar mi negocio, porque luego pues aquí no hay nadie que se entere, venderlos en otra parte, en la colonia, talvez venderlo por internet...luego dicen que se puede no...nada más que ahorita no sé, no he podido, no he aprendido a usar la computadora ...necesito a alguien que me ayude con eso.</p>	<p>Bueno un día, otras ocupaciones aja (pensando)... pues nada más.</p>	No.

<p>Actividades sin la persona con discapacidad</p>	<p>Pues nada más me queda una hora cuando está en la escuela, pues es cuando estoy sentada...es cuando digo que me siento me relajo y ya sale de la escuela a tareas. Bueno a la comida a hacer tareas. En ese tiempo me quedo fuera de la escuela y me siento ahí y ahí me quedo hasta que salga él.</p>	<p>Pues no, nada, más luego tenemos ratitos en que nos salimos allá afuera y nos despejarnos ahí tantito a tomar el sol, a estar con mis niñas, con mi esposo, si está él y si no, nada más con mis niñas, pues no así salir a alguna otra parte no rara la vez nos encontramos a unas amigas ahí y a platicar y ya es todo.</p>	<p>Pues trabajar, trabajo dos veces a la semana, siempre estoy aquí.</p>	<p>Ah pues todo lo del hogar, la comida, ir al mercado, ir a traer las cosas, la mercancía pues para aquí tengo que salir (pausa)...pues si cuando tengo algún pendiente tengo que salir.</p>	<p>No...él no camina.</p>
<p>Actividades de ocio, recreación y socialización</p>	<p>Ninguna, no tengo tiempo.</p>	<p>Ver la tele (risas) es lo único, alguna película, a veces ando ahí con mis niñas que, dibujando, pero no no, hasta eso las novelas no, me gustan más las series policiacas o el Exatlón.</p> <p>Ahí ahí, sale nuestro estrés creo con el Exatlón y ahí nos mantiene tranquilos.</p>	<p>Pues luego ir con mi mamá, salir a platicar, a comer, aunque sea aquí cerca, cerca de la colonia, aquí arriba, aquí abajo, pero salir a comer cerca, porque luego no puedo irme tan lejos de aquí porque está él.</p> <p>Ver la tele.</p>	<p>A pues ver la tele(pensando) ...mmm nada más, comer chocolates que luego me gustan aja.</p>	<p>Ir a visitar a mi familia de acá abajo...platicar ...ir al mandado...salir .</p>
<p>Tiempo de descanso</p>	<p>Hayyy puess yo cuando estoy cansada la verdad me siento y ya no hago nada.</p> <p>Nos sentamos los dos comemos y nos agarramos una media hora o una hora.</p>	<p>Pues una hora, una hora más, por el Exatlón, dos horas es lo que dura, esas dos horas, más esas dos horas.</p>	<p>Pues una hora...en lo que veo la tele.</p>	<p>Una hora, pues no, que yo tenga, tantito veo la tele y tantito me tengo que apurar, mucho descanso no.</p>	<p>Casi no tengo descanso.</p>
<p>Situación familiar</p>	<p>Me gustaría, que mi esposo se involucrara</p>	<p>Hay días en que nos volvemos guaaaa porque</p>	<p>Yo siento que es buena... a la mejor nos hace</p>	<p>Buena...eh buena.</p>	<p>Bien estamos bien... porque mucha gente</p>

	más en el cuidado de Elías, que le tuviera más paciencia, que lo entendiera, porque a veces el piensa que con una llamada él le va hacer caso y no es así, hay que estarlo llamando varias veces para que haga caso.	grita y grita y grita y grita y si ya le dimos de comer que pasa, tan solo esta niña la chiquita pasa cercas de él y ya le jala los cabellos, luego nos rasguña porque está desesperado.	falta un poco te digo o sea eh no, es un crédito grande para hacer lo que queramos, queremos de, queremos hacer eh la casa más grande, porque no se ha podido, porque yo mi sueldo pues no alcanza.		regaña a sus enfermos nosotros no.
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	------------------------------------

Categoría 6. Necesidades sentidas

Sub categoría	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5
Información o capacitación	No porque gracias a dios me han abierto muchas puertas, he ido tanto a los mejores hospitales, he ido como ha a las mejores instituciones y pues sí me han dado las herramientas necesarias para el cuidado de él. Como por decir como lo debes de tratar, como debes de hablar con él, en que momento tienes que decirles las cosas.	Sí, porque pues por como dije hace rato de que hay ocasiones en que no sé cómo hacerle para que el haga alguna actividad, este no sé si esté bien como yo lo haga y pues no tiene nada de malo escuchar alguna otra opinión, luego consultamos YouTube, él porque le digo esa cosa es demoniaca, nos hemos basado en el internet, a veces por el medicamento que nos dan.	Sí...de hecho el año pasado estuve acudiendo a recibir capacitación al INP, sobre cómo hacerle las curaciones, porque ellos dicen como ustedes son las expertas, ustedes se vuelven expertas en el cuidado de sus hijos.	Sí, ha porque me mandaron a un curso, no pues nada más ahí nos la dan consulta, cuando ya termina su terapia, o sea como ahorita que ya salimos, la terapia ahí nos la dan, luego luego de la escuela, ahí nos dieron como cuatro terapias.	No.
Económicas	Sí, para los pasajes en el transporte...por que pues porque pago pasajes	De que, si nos hace falta, si nos hace falta, porque mi esposo gana pues poco y	No.., estamos bien le digo que soy afortunada porque luego veo los demás casos de otras	A no, pues como yo tengo negocio y mi esposo me da el gasto.	Sí

	<p>diario...en la comida pues no me preocupa, pues porque gracias a dios, dios nos ha bendecido. También como por decir los aparatos que están más caros, pero a mí el Audiologo me dijo que no iba poder escuchar bien con los aparatos, pero hay que sea el tiempo de dios...yo no puedo ir más allá.</p>	<p>este más que nada, yo no tengo un gasto como otras señoras, que dicen tanto es para ti para que tú le metas en los alimentos y todo eso y tanto va ser para mí para los pasajes.</p>	<p>personas y digo por lo menos él está ahí, está aquí y me deja hacer las cosas.</p>		
<p>Apoyo emocional</p>	<p>No porque...Bueno si lo he recibido, porque si me han ayudado...pero pues te digo que dios me ha puesto los medios...bueno no todos los medios...pero como convivo con terapeutas, psicólogos...pu es con ellos mismos hemos este aprendido y me han ayudado mucho también ellos.</p>	<p>Pues no, no, porque en el Teletón nos daban ese, esas sesiones, pero no, no, no creo que sea necesario. Yo siento que estoy bien, no no estamos, así como esperanzados, deprimidos, así nos deprimamos por lo que es pues, no porque uno está bien consiente de lo que puede ser...lo que le pasa a mi hijo.</p>	<p>Sí...en su momento si y la he recibido para asimilar todo esto, todo esto que paso...si para asimilarlo, porque en un inicio estaba en el papel de víctima y así, pero ya después ya.</p>	<p>Pues no sentí la necesidad, pero pues si me mandaron, y sí sí fui... pues si nada más fue poquitas bueno me dijeron que son poquitas no...bueno paro mi si son pocas.</p>	<p>No.</p>
<p>Apoyo en el cuidado de la persona con discapacidad</p>	<p>No porque yo siempre estoy con Elías y cuando mi esposo está, si lo cuida, lo dejo un rato con él, se lo encargo y me voy.</p>	<p>Pues hasta ahorita no puedo exigir tampoco porque le digo mi niña la chica ya me apoya y si desde ahorita lo está haciendo espero que así continúe, se está enseñando a hacer cosas pues yo digo que no son</p>	<p>Sí...pero luego mi familia, mi mamá, hermana no se involucran.</p> <p>No saben lo que tiene, sí les platicó lo que luego me han dicho ahí en el instituto, pero no...no como que no entienden...les</p>	<p>No a la mejor si lo necesitaba cuando estaba chiquito, pero ahorita ya no, ya mis hijos tienen una vida, su vida, ya aprendí a través del tiempo.</p>	<p>No.</p>

		aptas para su edad, pero si, ahí nos vamos apoyando, no puedo exigir más.	da miedo que le pase algo...cuando yo me voy.		
Apoyo en actividades domésticas	No, porque mi esposo se encarga de la parte económica y yo como tengo tiempo me encargo del cuidado de Elías.	A veces sí, a veces sí porque también pues como digo son niñas yyy luego también quieren estar jugando o viendo el celular y todo eso, pero ya les digo apaguen eso, apóyenme y pues no queriendo si lo hacen, pero sí sí un poquito más de apoyo si estaría bien.	Sí...porque luego uno quiere el apoyo, luego mi hijo le digo ayúdame a cambiarlo, ayúdame a darle de comer y lo hace, pero luego deja todo regado, estas cosas por aquí, los pañales por haya...no lo hace como uno quisiera...pero si luego le digo.	Sí, pues porque yo digo a la mejor ya tengo el montón de trastes o el montón de ropa y a la mejor ¡oye venme ayudar!.	Todo me hace falta.
Tiempo libre	Pues no porque me gusta estar con él...me gusta convivir con él y me gusta estar al cuidado de él porque no me gusta encargarlo.	En ocasiones, tan solo como le digo, mi niña quiere ir qué a conocer al cine o que yo no conozco x parte, x lugar, en ese, en ese momento pues si, pero pues luego se me olvida y ya.	Sí...como necesidad si la he tenido porque no da tiempo de nada, luego quiero estudiar y así hacer cosas para la realización personal pero no da tiempo.	Sí, he querido tener más tiempo libre, pero no no puedo, ah pues por todo lo que tengo que hacer, estar con la familia, cuidarlo, darle de comer, o sea el negocio, me absorbe mucho.	Sí a veces sí.
Ser escuchada	No porque tengo muy buena comunicación con mi esposo... porque pasa algo y lo platicamos los dos. Soy muy rara pero casi no platico con nadie... de mis cosas o lo que pasa en mi casa aquí se queda...yo no soy de las personas que...bueno a la mejor hago mal vas a decir...pero yo	Pues más que nada un especialista, a alguien que me diga sabes qué, pero pues esos son sueños muy muy este dices pues no muy lógicos digamos de que uno quisiera ya ya la atención y ya en el próximo mes lo empiezan a hacer, que alguien me escuchara y que, si tomara en cuenta este espacio, este	Sí, pero le digo con mis amigos es al revés yo los escucho, casi les doy terapia y me cuentan sus problemas, se desahogan conmigo, yo los escucho, vienen aquí y yo los escucho, por eso quiero estudiar psicología.	Sí, pues porque luego traer cosas no o dices ah quiero comentar esto o quiero platicar	Sí.

	no soy de las personas que por ir la platicar mi situación a alguien o con una amiga me va venir a arreglar la situación.	lugar para que hicieran un instituto. Un instituto en donde ellos pudieran hacer este terapias, pero que escucharan enserio.			
Reconocimiento	No porque...mi familia...bueno ahora si que mi familia prácticamente desde que Elías nació como que no todas pero ha habido parte de mi familia que...también lo ha menospreciado y como que eso a mí...como te diré...como que ha hecho que me aleje de mi familia.	No, no simplemente, así como dicen, mi familia dice, estamos actuando bien y la gente va pensar lo que quiere pensar. No no creo que sea necesario porque es una labor que se haría por cualquier hijo.	No...como tal no que alguien me diga lo estás haciendo bien no...porque yo sé que estoy cuidando bien a mi hijo, le he dado los cuidados que él requiere y afortunadamente me he rodeado de personas que, si me dicen, luego me dicen te admiro. No pues porque solo somos nosotros.	Pues sí, pero quien te lo da, ah pues dices ya lo cuida, y no pues quien te lo reconoce psss todo lo que haces, algún documento que diga a pues lo cuida buen o lo cuida al 100 o lo cuida al 50, pues no nadie.	Sí.
Descanso	Te digo que cuando lo requiero me lo tomo no soy así...tampoco tan...como te diré...cuando yo siento que ya me siento cansada...yo tomo mi descanso...mira a mí no me interesa nada ni el que hacer y mi hijo pues se sienta igual conmigo...no es tanto problema pues él se sienta igual o sea cuando estamos ya sentados o es tiempo de sentarnos él se va conmigo o	En ocasiones, porque le digo luego ni sentimos, por lo que hacemos con él, estamos aquí, él está enojado, luego lo entretenemos, se calma y a veces nos salimos un rato al patio, él sigue así jugando.	Sí, porque luego no hay tiempo a veces cuando estoy cansada y estoy aquí, estoy así y me acuesto con él, vemos la tele y descanso.	Sí, porque luego estoy cansada, pues si ya estoy cansada, y dices no pues ya me quiero descansar o dormir y pues no.	No.

	agarramos un rato de ver tele o sea es el descanso para nosotros.				
Espirituales	Yo siempre he puesto en primer lugar a dios, él por qué, porque es él que me ha ayudado es él que me ha dado la fuerza y no es religión para mi simplemente dios ha estado conmigo en las buenas y en las malas...ese tipo es la necesidad que he visto con Elías.	Sí creo en mi dios este y a veces hago oración, pero normal o sea no lo involucro tanto como diciendo por tu culpa está así. No sé cómo explicarle, no es una necesidad para mí.	No, considerarlo una necesidad no, porque si creo en dios, pero tanto tanto para rezarle, ir a misa y pedirle por algo que necesito, no. Creo que para que uno pueda tener algo que uno quiere, uno tiene que buscar para conseguirlo, uno tiene que trabajar.	Sí, pues porque a la mejor tu si tienes un problema o tienes algo no pues, no sé, le pides a dios o a tu religión y a la mejor pues te sientes satisfecha no.	Sí.
Prioritarias para el cuidador	Pues sería la económica porque es la que más me afecta porque en la educación pues no. Aunque desde hace tiempo he tenido esas ganas de tener los medios para crear una fundación, para darles de comer a estos niños, juntarlos, que estén aquí.	Pues tan solo como antes recibíamos despensas, nos era muy, mucho este, nos servía mucho tanto para mi familia, toda la familia, no nada más para él, una despensa y para él, pues es que más lo que usamos en él, es el pañal verdad, pero eso es lo que más, sí he necesitado.	Ahorita, tener los recursos para estudiar, porque no he podido conseguirlos, quiero seguir con la universidad, he consultado escuelas, pero están en 1500-2000 las mensualidades y si me faltaría dinero para eso. Tal vez hay otras cosas que necesito ahorita, pero...Ahorita, ahorita sí sería eso lo que más deseo.	Viajar viajar nada más, no sé me da la emoción de viajar a la mejor en avión, he querido viajar en avión, pues para ver que se siente, para salir viajar para conocer, hacer lo que se me dé le gana, decir me voy de viaje.	Todo que te dieran todo...casa, dinero.

<p style="text-align: center;">Otras necesidades</p>	<p>Yo pienso que la necesidad más importante es que nosotros aprendamos como ciudadanos o como le queramos llamar, que aprendamos a tratar a esos niños, amarlos verdaderament e porque no hemos aprendido esa área.</p>	<p>Es que estamos rodeados de tantas cosas que necesitamos.</p> <p>Tan solo yo fui casi un año al CRIT al Teletón, pero me hacían lo mismo como si yo fuera al médico o sea consulta y consulta</p> <p>Nunca le dieron una atención ahí terapias como dicen terapias, nunca.</p>	<p>Luego quieres hacer, quieres hacer otra cosa para ti, uno como persona, como para realizarte tu como... bueno yo como mujer, como que quiero hacer muchas cosas, pero pues no puedo porque tengo que estar al pie del cañón.</p>	<p>No manifestó tener otras necesidades.</p>	<p>No manifestó tener otras necesidades.</p>
-----------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------	----------------------------------------------