



Revista Electrónica de Psicología Iztacala



Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 20 No. 4

Diciembre de 2017

CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Karen Abigail Vera Padilla¹, Ana Oivia Ruiz Martínez²
Universidad Autónoma del Estado de México
Centro Universitario Zumpango

RESUMEN

Se trata de una investigación con enfoque mixto, en la primera parte el objetivo fue identificar el nivel de calidad de vida actual en el grupo de cuidadores primarios y repercusiones a nivel físico, psicológico, social y ambiental, posteriormente indagar los cambios en la CV antes y después de asumir el rol de cuidador. La muestra estuvo conformada por 36 cuidadores y consecutivamente por cuatro cuidadoras. Se utilizó el instrumento WHOQOL-BREF (González y Celis, 2009) y entrevista a profundidad. Los principales hallazgos en la primer parte de la investigación demostraron que la calidad de vida de los cuidadores es buena, así mismo las cuatro subcategorías que contempla el constructo son percibidas favorablemente. En la segunda parte del estudio, las cuidadoras percibieron que su vida ha cambiado y como resultado su CV se ha modificado, pues convertirse en cuidadoras generó cambios positivos y negativos, las cuidadoras con mejor puntaje de CV describen su rol como una experiencia gratificante que cambio su CV para mejorarla, por el contrario las cuidadoras con menor puntaje expresaron que han manifestado cambios poco favorables para su CV.

Palabras clave: cuidador primario, discapacidad intelectual, calidad de vida, aspecto físico, aspecto psicológico, relaciones sociales, medio ambiente.

¹ Correo electrónico: vkarenp@hotmail.com

² Correo electrónico: ana_oliivi@yahoo.com.mx

QUALITY OF LIFE PRIMARY CAREGIVERS OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

ABSTRACT

It's an investigation with a mixed approach, in the first part the objective was to identify the level of quality of life in the Group of primary caregivers and implications to physical, psychological, social and environmental, then investigate changes in the CV before and after assuming the role of caregiver. The sample consisted of 36 caregivers and consecutively by four caregivers. WHOQOL-BREF instrument (González and Celis, 2009) and in-depth interview was used. The principal findings in the first part of the investigation showed that the quality of life of caregivers is good; likewise the four subcategories that include the construct are perceived favorably. In the second part of the study, the caregivers perceived that their life has changed and as a result your CV has been modified, since becoming carers generated positive and negative changes, caregivers with best score CV described their role as a rewarding experience that change your CV to improve, however with lower scores caregivers said they have expressed changes unfavourable to their CV.

Keywords: primary caregiver, intellectual disability, quality of life, physical aspect, psychological aspect, social relations, environment.

La discapacidad intelectual es una condición de impacto social que afecta a las personas que la sufren y a los sistemas en los cuales se encuentran inmersos.

Actualmente la American Psychiatric Association (2013), a través del DSM-5 modificó el término antes denominado retraso mental a discapacidad intelectual, la definición incluye tres criterios básicos: el inicio en el periodo de desarrollo, déficit en el funcionamiento intelectual y déficit en el funcionamiento adaptativo; así mismo la clasificación de la DI se realiza en función de la gravedad que presenta la persona (Leve, moderado, grave y profundo) y no en función del CI como se hacía anteriormente en el DSM-IV.

Los niños con discapacidad intelectual (DI) requieren la ayuda de los demás para cubrir las necesidades que por su condición no pueden, por tal motivo demandan supervisión así como cuidados los cuales pueden prolongarse dependiendo la gravedad y funcionalidad.

La supervisión y el cuidado deben proveerse en todos los niveles de interacción, es decir en todos los sistemas en los cuales están inmersas las personas, por lo

tanto la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1994), tiene un postulado básico que otorga importancia al ambiente sobre el funcionamiento y la conducta humana. Torrico, Santín, Andrés, Menéndez y López (2002), retoma la teoría ecológica para explicar los distintos sistemas, el ontosistema considera variables del individuo como historia de vida, personalidad, sistema de valores, el microsistema se refiere al patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales en un entorno determinado como es la familia y escuela, el mesosistema contempla la interrelación de dos o más entornos en los que la persona participa activamente, el exosistema incluye entornos que afectan el entorno que comprende a la persona y el macrosistema hace referencia a sistemas que existen a nivel de la cultura como son las creencias, actitudes, valores hacia la discapacidad y el cuidado.

En relación a lo anterior, el funcionamiento del niño con discapacidad intelectual puede mejorar mediante el uso de apoyos en los diferentes sistemas en los cuales está inmerso, los apoyos son recursos que promueven el desarrollo y bienestar de la persona buscando mejorar su funcionamiento. En este caso la persona encargada de cubrir las necesidades del niño funge como apoyo, eso la convierte en su cuidador(a).

El cuidador primario tiene relación directa con la persona a quien cuida y se caracteriza por ser un familiar o vecino allegado, por tal motivo no está sometido a horarios, ni a remuneración económica, generalmente quien lo provee no tiene una preparación al respecto (Giraldo y Franco, 2006; Torres *et al.*, 2006). Siendo así, cuidar es una actividad difícil que requiere aprendizaje y desarrollo de habilidades que permitan desempeñar el rol apropiadamente (Austrich, 2006).

El cuidador es de relevancia para el niño con DI que por su condición tiene una falta de autonomía y requiere apoyo en sus tareas diarias, por consiguiente asume la responsabilidad de su atención básica (Martínez *et al.*, 2008; Ruiz y Nava, 2012). Se encarga de proporcionar apoyo físico y emocional cotidianamente (López, 2013), es quien en primera instancia se encontrará al pendiente de las necesidades físicas, psicológicas y sociales que se requieran cubrir (Barrón y Alvarado, 2009). Como resultado del tiempo y dedicación que exige dicho rol, se

origina una modificación en la vida del cuidador y en los sistemas en los cuales se encuentra inmerso.

Las alteraciones producidas en la vida del cuidador se realizan en el aspecto físico, psicológico y social, fungiendo como señales de alarma que indican que es necesario prestar atención a sí mismo. Con relación a esto, Pérez (2006), señala que cuidar es una tarea que supone un grado elevado de responsabilidad y exigencia; lo que a su vez conlleva a una fuente de estrés y malestar emocional.

Respecto a las alteraciones físicas, los cuidadores están propensos a padecer dolores musculares, dolores de cabeza, fatiga crónica, problemas digestivos y alteraciones del sueño (Austrich, 2006). En cuanto a las alteraciones sociales se aprecia que las exigencias del rol generan que los cuidadores vean reducido su tiempo de ocio y como consecuencia sus relaciones significativas con familiares y amigos disminuyan en cantidad y calidad (Ruiz y Nava, 2012).

En cuanto a las alteraciones psicológicas cabe señalar que la experiencia de cuidar a una persona puede traer consecuencias positivas resultando una experiencia gratificante y consecuencias negativas entre las cuales se encuentran sentimientos de tristeza, desilusión, enfado, irritabilidad, intranquilidad, ansiedad e incluso sentimientos de culpa (Ruiz y Nava, 2012). Con relación a esto la mayoría de las personas que cuidan suelen presentar trastornos del ánimo o de ansiedad producto de la incertidumbre del bienestar presente y futuro del niño y del propio cuidador (Austrich, 2006). La incertidumbre sobre la salud de niño y restricciones del rol son factores que pueden generar angustia en los cuidadores de niños con necesidades especiales (Deepthi y Krishnamurthy, 2011).

Entre las implicaciones que trae consigo el rol se encuentra el síndrome del cuidador primario, se caracteriza por la presencia de problemas físicos, psicológicos y sociales (Martínez *et al.*, 2008). El síndrome del cuidador primario es causado por el cambio radical del modo de vida del cuidador y el desgaste que provoca tratar cubrir todas las necesidades que estén a su alcance sin importar si la persona presenta o no mejorías (Gómez, 2014).

Las alteraciones producidas generan una modificación radical en la vida del cuidador y en su calidad de vida (CV), la cual se puede ver perjudicada (López,

2013). La CV tiene una definición imprecisa pues no existe teoría exclusiva que explique el fenómeno, por lo que ha sido abordada desde enfoques cuantitativos y cualitativos (Salaz y Garzón, 2013). De acuerdo con la literatura, el término es muy amplio, se trata de una definición multidimensional la cual puede ser evaluada subjetiva y objetivamente, la primera refiriéndose al bienestar subjetivo o satisfacción de vida y la segunda se relaciona con el funcionamiento físico, psicológico y social (Achury *et al.*, 2011; González *et al.*, 2009; Salaz y Garzón, 2013; Vinnacia y Orozco, 2005).

Aunque no se tiene una definición única de CV, Salaz y Garzón (2013), la definen como percepción que tiene cada persona de su bienestar, concibe un estado de felicidad y realización personal, para Vinnacia y Orozco (2005), es la valoración que realiza una persona de acuerdo a sus valores, experiencias, creencias, expectativas y criterios referentes a su estado físico, emocional y social. Así mismo, Oblitas (2010), señala que la CV se refiere al bienestar físico, mental y psicológico percibido por cada persona, incluye elementos de salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos. Desde el enfoque ecológico, “la calidad de vida hay que estudiarla desde una dimensión social, compuesta por los elementos físicos, materiales, sociales y ecológicos de los diferentes contextos del ambiente en que vive el individuo y una dimensión psicosocial, formada por la percepción y evaluación de estos elementos por el propio hombre” (Díaz 2002, p. 136).

El concepto ha sido abordado de forma fragmentaria y no como una totalidad que surge a partir de las interacciones de todos los elementos que componen y caracterizan a los seres humanos (Perafán y Martínez, 2002). Retomando esto, la CV de los cuidadores puede ser pensada como el resultado de las relaciones que los individuos establecen con elementos sociales, culturales, biológicos, ambientales entre otros, permite evidenciar las construcciones y representaciones que tienen los sujetos sobre su CV.

En múltiples investigaciones se puede observar una preocupación implícita por los cuidadores primarios de personas con discapacidad o con alguna enfermedad (Barrón y Alvarado, 2009; Giraldo y Franco, 2006; Martínez *et al.*, 2008). Se tiene

presente que este cargo pone a la persona en un sitio vulnerable al no tener la preparación adecuada para desempeñarlo, lo cual da pauta para crear programas de intervención que orienten y apoyen a los cuidadores durante su labor.

La actividad que desempeña el cuidador primario implica largos periodos de tiempo, por lo general se habla de varios años de cuidado y acompañamiento, los cuales contribuyen a un posible deterioro de su CV. Esta problemática radica en que la atención se centra en el cuidado que requiere el niño con discapacidad intelectual, dejando en segundo plano al cuidador primario quien queda expuesto a convertirse en un enfermo secundario. Con base esto surge las preguntas de investigación ¿Cuál es el nivel de CV actual y las repercusiones a nivel físico, psicológico, social y ambiental en el grupo de cuidadores primarios? Y ¿Existen cambios en la CV antes y después de asumir el rol de cuidador de niños con discapacidad intelectual?

Con base a la literatura revisada se partió inicialmente con el supuesto que la mayoría de los cuidadores poseen actualmente una CV baja y el aspecto psicológico es el más afectado, posteriormente para la segunda parte de la investigación se creía que la CV de los cuidadores se modificó cuando tuvieron que desempeñar el rol, el cual ha influido de manera negativa ya que anteriormente tenían buena CV.

Es relevante indagar en esta temática debido a que las investigaciones de CV en cuidadores primarios de niños discapacidad intelectual son escasas en México. Lo que resulta inquietante porque a pesar de que se tiene conocimiento de las posibles repercusiones que se producen en el cuidador primario, es poco el abordaje que se realiza y aún más en la región de Zumpango. Es por ello que surge el interés de ahondar en esta temática en dicha zona, por considerarla de relevancia social por las condiciones socioculturales a las que se enfrentan los cuidadores son distintas considerando la desventaja de la zona en la cual habitan. Esta investigación tiene la finalidad de ser una herramienta valiosa que aporte información al psicólogo para realizar planes de intervención en dicha zona que mejoren la CV de los cuidadores primarios. El objetivo general del estudio es Identificar las repercusiones en la CV de los cuidadores primarios de niños con

discapacidad intelectual, considerando el tipo de estudio, en primera parte se busca identificar el nivel de CV actual en el grupo de cuidadores primarios y repercusiones a nivel físico, psicológico, social y ambiental. Posteriormente, indagar los cambios en la CV antes y después de asumir el rol de cuidador en aquellos casos extremos con alta y baja CV.

MÉTODO

Tipo de investigación

La presente investigación tiene un enfoque mixto, esto con la finalidad de responder a las preguntas de investigación previamente establecidas, así como probar los supuestos planteados en un inicio.

En la primera parte se realizó una aproximación cuantitativa con alcance descriptivo, en la cual se recolectaron datos mediante la aplicación de un instrumento estandarizado permitiendo elegir dos casos de extremos (alta CV y baja CV) para la segunda parte del estudio con aproximación cualitativa.

Tiene un diseño no experimental de tipo transversal, se realizó la evaluación de la CV de personas a cargo del cuidado de niños con discapacidad intelectual. Esto, a través de una visión retrospectiva, es decir reconstruyendo el pasado de los cuidadores a partir de los datos recogidos en el presente para indagar a priori y a posteriori respecto a su CV.

Escenario

La investigación se realizó en un Centro de Atención Múltiple perteneciente al municipio de Zumpango Estado de México. En dicho centro se brinda atención escolarizada a niños y jóvenes en los niveles de educación inicial, educación básica (preescolar, primaria, secundaria) y taller de formación para el trabajo a los alumnos que por varias razones no pueden integrarse a escuelas regulares.

Muestra

Para la primer parte de la investigación se tomó como universo a 36 cuidadores primarios, los cuales son padres y madres de niños con discapacidad intelectual.

La muestra estuvo constituida por 30 mujeres que corresponden al 86% y 6 hombres correspondientes al 14% de la población. Las edades de los cuidadores oscilan entre los 24 y 53 años, se tiene una media de 38 (DE= 7.62) ubicándose la mayor parte de la población entre los 34 y 46 años de edad.

La muestra es no probabilística por conveniencia, los criterios de inclusión considerados fueron: ser cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual, tiempo de cuidado mayor a un año, ambos sexos, cualquier nivel socioeconómico y aceptar participar voluntariamente en la investigación.

Cabe señalar que se consideraron los datos demográficos y el grado de funcionalidad de los niños con discapacidad intelectual, por lo tanto se aplicó la escala de valoración funcional de Barthel (1965) la cual permite caracterizar a la población infantil bajo el cargo de los cuidadores, como se muestra en la figura 1 hay variación en cuanto al nivel de funcionalidad de los niños sin embargo impera mayormente el nivel de funcionalidad moderado.

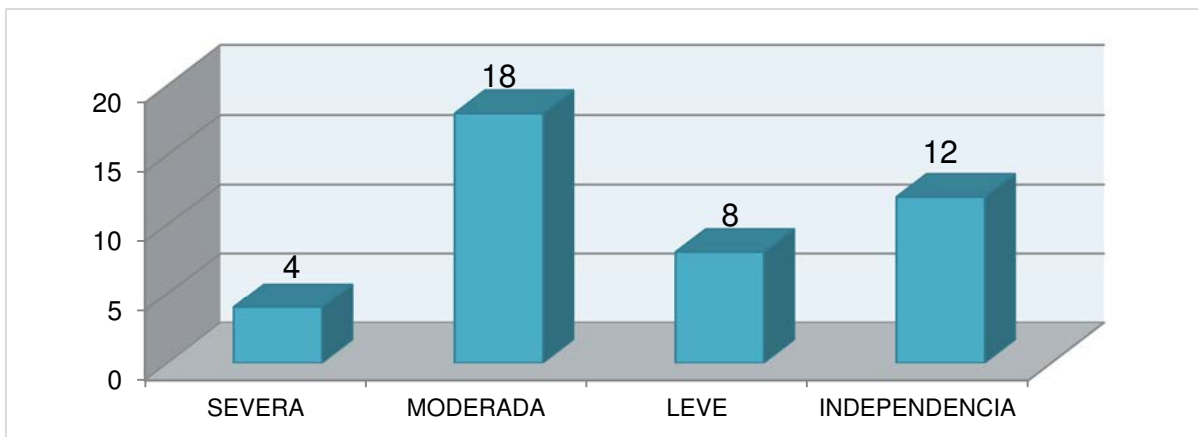


Figura 1. Clasificación nivel de funcionalidad de niños con discapacidad intelectual

En la segunda parte de la investigación, la muestra estuvo constituida por cuatro madres cuidadoras, dos con mejor puntuación CV (C1, C2) y dos con menor puntuación CV (C3 y C4), a continuación se muestran las características principales de las cuidadoras (tabla 1).

| | | CV alta | | CV baja | |
|-------------|-----------------|-------------------------------|---------------|------------------------|-------------|
| | | C1 | C2 | C3 | C4 |
| Cuidador | Edad (años) | 35 | 37 | 50 | 37 |
| | Estado civil | Casada | Casada | Soltera | Unión libre |
| | Escolaridad | 3° Primaria | Secundaria | Secundaria | Secundaria |
| | Ocupación | Cocinera | Comerciante | Vendedora | Hogar |
| | No. Hijos | 2 | 2 | 6 | 2 |
| | Tiempo cuidador | 10 años | 12 años | 12 años | 10 años |
| Hijo con DI | Edad | 10 años | 12 años | 12 años | 10 años |
| | Sexo | Femenino | Masculino | Masculino | Femenino |
| | Diagnóstico | Retraso psicomotor y DI | Trisomía 21 | Síndrome Lenox y DI | THDA y DI |
| | Funcionalidad | Leve | Independencia | Independencia | Moderada |

Tabla 1. Características de cuidadoras y niños con discapacidad intelectual

Instrumento

Para la primer parte de la investigación se empleó el instrumento WHOQOL-BREF diseñado por la Organización Mundial de la Salud, traducido y validado en México por González y Celis (2009), mide la CV y cuatro medidas parciales para cada uno de los dominios de CV. Consta de 26 reactivos, los dos primeros corresponden a CV en general y percepción del estado de salud en general, 7 reactivos de salud física (reactivo 3, 4, 10, 15, 16, 17 y 18), 6 reactivos de salud psicológica (reactivo 5, 6, 7, 11, 19 y 26), 3 reactivos relaciones sociales (reactivo 20, 21 y 22) y 8 reactivos para medio ambiente (reactivo 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25).

Los reactivos se califican otorgando 1=1, 2=2, 3=3, 4=4, 5=5 puntos, en orden positivo, excepto los reactivos negativos 3, 4 y 26 los cuales se recodifican. Una vez asignada la calificación a cada reactivo, se obtiene el promedio de cada dominio y se multiplica por cuatro, así se obtuvo la puntuación por dominio que va de 4 a 20. Para la calificación total de CV se sumaron los cuatro promedios brutos de los cuatro dominios, de igual manera el puntaje va de 4 a 20 puntos, indicando los puntajes bajos: menor CV, puntajes altos: mejor CV.

Técnica entrevista a profundidad

Para la segunda parte de la investigación se realizó una entrevista semiestructurada con el objetivo de reconstruir las experiencias pasadas de los cuidadores para indagar en los cambios en la CV antes y después de asumir el rol de cuidador.

Inicialmente solicitó datos del niño(a) y del cuidador, posteriormente 4 preguntas que sirven para asegurarse que los participantes entienden los conceptos básicos de la CV a y rol de cuidador. Así mismo contiene preguntas correspondientes a las categorías planteadas en un inicio: 4 aspecto físico, 4 psicológico y 6 social. Estas preguntas contemplan lo que menciona Schalock y Verdugo (2002) las personas viven en varios sistemas que influyen el desarrollo de sus valores, creencias, comportamientos y actitudes. Por lo tanto es importante explorar los sistemas en los cuales están inmersos los cuidadores los cuales influyen en su CV.

Procedimiento

Se solicitó autorización a la Directora del CAM para realizar la investigación y firma de su consentimiento, una vez aceptada la petición, se contactó a los cuidadores con anticipación a través de un citatorio extendiendo la invitación para participar en la investigación y solicitando su presencia para aplicar el instrumento WHOQOL, se explicó la finalidad del estudio y se aclaró a los participantes la posibilidad de ser requeridos para una segunda etapa de la investigación. Después de analizar los resultados, se eligieron las cuatro cuidadoras para la segunda parte de la investigación y se contactaron a través de un citatorio, se explicó el objetivo de la entrevista y se procedió a realizarla, al finalizarla se agradeció a las participantes su colaboración para el estudio.

Análisis de la información

Para la primera etapa de la investigación con aproximación cuantitativa se realizó un análisis estadístico exploratorio. Inicialmente, se comprobó a través del análisis de varianza que no existían diferencias significativas en la calidad de vida de acuerdo al nivel de funcionalidad ($F=.419$, $sig=.74$), por lo tanto los análisis posteriores se realizaron con el grupo total de cuidadores sin dividirlos por

funcionalidad. Posteriormente, se describieron los datos utilizando, mínimo, máximo, media y desviación estándar. En lo que respecta a la segunda parte de la investigación con enfoque cualitativo, se recopiló la información y se organizó en las categorías: aspecto físico, psicológico y social. Para efectuar el análisis de resultados se recurrió a la teoría ecológica de Bronfenbrenner que permitió indagar en los diferentes sistemas en los cuales está inmerso el cuidador, de acuerdo con Schalock y Verdugo (2002), esta perspectiva permite describir los numerosos contextos donde se desarrollan valores, creencias, comportamientos y actitudes de la persona en desarrollo.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En este estudio al igual que otros coincide que la muestra se constituyó principalmente por mujeres reafirmando que el sexo femenino sigue asumiendo un papel importante en tareas asociadas al cuidado (Escobar, 2012; López, 2013; Martínez, Ramos, Robles, Martínez y Figueroa, 2012).

Para la primer parte de la investigación con enfoque cuantitativo se realizó el análisis exploratorio y descriptivo de la CV actual de 36 cuidadores, así como de las cuatro dimensiones que contempla la CV: aspecto físico, psicológico, social y medio ambiente. A continuación se muestra en la tabla 2 los resultados obtenidos.

| | Puntaje total CV | Salud física | Salud psicológica | Relaciones sociales | Medio ambiente |
|--------|------------------|--------------|-------------------|---------------------|----------------|
| Media | 14.24 | 14.22 | 14.76 | 15.02 | 12.99 |
| DE | 1.97 | 2.62 | 2.11 | 2.86 | 1.98 |
| Mínimo | 10.6 | 9.1 | 10.7 | 8.0 | 9.5 |
| Máximo | 18.4 | 18.9 | 18.7 | 20.0 | 18.5 |

Tabla 2. Resultados de Calidad de vida actual de cuidadores

En lo que refiere a la CV actual de los cuidadores (tabla 2) se tiene una media de 14.2 (DE= 1.97) indicando un nivel favorable en su CV, los puntajes van de 4 a 20 considerando que entre más se acerca el puntaje a 20 es mejor la percepción que se tiene.

La media confirma que la muestra posee buena CV dando pauta a rechazar la hipótesis planteada inicialmente donde se estimaba que la mayoría de los cuidadores tenían actualmente una CV baja. El nivel de CV de los cuidadores de niños con discapacidad intelectual coincide con la investigación de López (2013), donde el grupo de cuidadores de pacientes con discapacidad dependiente resultó con una buena CV.

Las cuatro subcategorías que contempla la CV muestran diferencias poco notables en los puntajes obtenidos, sin embargo permiten discernir el orden de relevancia que tiene cada dominio para la CV de los cuidadores. Principalmente se observa que las relaciones sociales, es decir relaciones personales, amigos, pareja tienen mayor relevancia en su CV pues se tiene una media de 15.02 (DE= 2.86) lo cual alude que la mayoría de los cuidadores tiene una percepción favorable y son muy pocos los cuidadores que tienen una percepción de sus relaciones sociales deteriorada.

Así mismo la salud psicológica que contempla aspectos de satisfacción con la vida, significado religioso, espiritual o personal, capacidad de concentración, aceptación de la apariencia corporal, presencia de sentimientos negativos tales como tristeza, desesperación, ansiedad o depresión, es un dominio percibido favorablemente en la vida de los cuidadores, se obtuvo una media de 14.7 (DE= 2.11). Esto permite negar la hipótesis planteada donde se creía que el aspecto psicológico se vería afectado en la CV de los cuidadores, es relevante señalar que la salud psicológica es mejor percibida por los cuidadores que la salud física.

Retomando lo anterior, en lo que respecta al dominio salud física se observa que se tiene una media de 14.22 (DE= 2.62) siendo un puntaje apropiado para el dominio salud física.

En general la salud física y psicológica son dominios percibidos favorablemente por los cuidadores, esto coincide con otras investigaciones como en López (2013), donde la salud física y mental es buena, así mismo con Montalvo, Romero y Flórez (2011), donde se percibe que la salud mental es favorable sin embargo la salud física se ve afectada en los cuidadores de niños con cardiopatía congénita.

Finalmente se encuentra la dimensión del medio ambiente la cual contribuye en menor medida en la CV de los cuidadores, en esta dimensión se abarcan aspectos de seguridad, economía, transporte, medio ambiente saludable, condiciones del lugar donde viven y servicios de salud. Se tiene una media de 12.9 (DE=1.98) indica que la percepción de dicha dimensión está ligeramente más deteriorada en comparación con la dimensión salud física, psicológica y relaciones sociales, sin embargo no es un puntaje que manifieste una señal de alerta en la vida de los cuidadores. En este sentido, los resultados indican un adecuado funcionamiento de los cuidadores en los diferentes sistemas de su contexto ecosistémico.

En general se percibe que no hay puntajes bajos que funjan como señales de alerta, sin embargo es relevante indagar con profundidad en los cuidadores con puntajes de CV altos y bajos como se muestra en la tabla 3, se perciben variaciones en cuanto a la percepción que tienen de su CV y en los aspectos que la comprenden, por lo tanto se realizó una segunda parte de la investigación con enfoque cualitativo desde una perspectiva retrospectiva para indagar si existieron cambios en su CV antes y después de asumir el rol de cuidador.

| | Cuidadora | Puntaje total CV | Aspecto físico | Aspecto Psicológico | Relaciones sociales | Medio ambiente |
|---------|-----------|------------------|----------------|---------------------|---------------------|----------------|
| Alta CV | 1 | 17.4 | 18.9 | 14.7 | 20.0 | 16.0 |
| | 2 | 17.7 | 18.9 | 15.3 | 20.0 | 16.5 |
| Baja CV | 3 | 11.0 | 10.8 | 12.8 | 9.2 | 11.2 |
| | 4 | 10.6 | 10.9 | 10.7 | 9.3 | 11.5 |

Tabla 3. Cuidadoras seleccionadas con baja CV y alta CV

Para la segunda parte de la investigación con enfoque cualitativo, la primer categoría denominada CV evaluó la definición que tienen las cuidadoras del constructo y posteriormente de su CV antes y después de desempeñar el rol basándose en sus historias de vida, así mismo se indagó en el juicio respecto a los cambios producidos en su CV a partir de convertirse en cuidadoras.

Es sustancial tener presente que las cuidadoras están inmersas en varios sistemas por lo que es relevante examinar cómo se interrelacionan con los elementos pertenecientes a cada uno, por ejemplo el ontosistema (aspecto físico, psicológico y social), microsistema (social), mesosistema (social); la segunda

categoría es denominada aspecto físico, contempla cambios en el estado de salud, cansancio, agotamiento, entre otros, la tercer categoría denominada aspecto psicológico vislumbra aspectos como estado de ánimo, miedos o preocupaciones, cansancio y agotamiento emocional, por mencionar algunos. Finalmente, la cuarta categoría se refiere al aspecto social examinando la relación de pareja, familia, amistades, vecinos, actividades y tiempo libre, planes y metas, entre otros).

Calidad de vida

En cuanto a la aproximación cualitativa a la calidad de vida, se realiza la valoración de acuerdo a sus valores, experiencias, creencias, expectativas y criterios referentes a su estado físico, emocional y social (Vinaccia y Orozco, 2005). Así mismo, se encontraron múltiples definiciones de CV, las cuidadoras con alta CV expresaron: *“Yo sé que es un todo, buena apariencia en actitud, emocional, corporal y económica, tener un buen estado económico para sustentar una buena vida, carácter para tener una buena socialidad... mmm y ya”* (C1), *“Mmmm sentirse bien y ser feliz”* (C2). Mientras que aquellas con baja CV indicaron *“Que tenga económicamente lo necesario a lo mejor no mucho pero lo necesario para tener salud, alimentación, diversión”* (C4) encontrando similitudes en su definición. La concepción que tienen del constructo es expresado a través del juicio positivo o negativo del propio sujeto, siendo una de las vías que permiten estudiar la subjetividad (Díaz, 2005), de esta manera las cuidadoras con CV alta manifestaron a través de su discurso el significado.

Así mismo, se hizo una retroalimentación para que las participantes pudieran evaluar su CV con mayor amplitud, las cuidadoras con puntuaciones altas indicaron: *“Pésima te soy franca porque la misma circunstancia de la economía que se pelea mucho”* (C1), mientras que las cuidadoras con bajos puntajes de CV *“Mala, mi calidad de vida es mala, me considero una persona frustrada, no soy el soporte que mi hijo necesita”* (C3).

El juicio que realizan está asociado a la percepción que tienen sobre su vida, contexto cultural, sistema de valores, metas, expectativas, normas y

preocupaciones, así mismo se ve influenciado por los sistemas en los cuales están inmersas las cuidadoras. De acuerdo con Bronfenbrenner (1994) la persona es un ser humano activo y en desarrollo que vive en entornos con propiedades cambiantes; por tal motivo la percepción que tienen de su vida ha cambiado y como resultado su CV se ha modificado, las cuidadoras con alta manifestaron: *“a mis siete años yo tuve una niñez bonita al principio, pero después mi hermano abuso de mí a los 7 años, llegue a odiar mi vida, aborrecer mi vida, detestar mi vida, darme asco la vida que yo tuve... hasta mis 15 años cambio mi vida cuando yo empecé a trabajar”* (C1), *“Con mi hijo el grande fiestas, lo dejaba con mi mamá, como si no tuviera hijo y cuando llegó este pequeño me volví una mamá esa es la verdad”* (C2) y las cuidadoras con puntuaciones bajas dijeron: *“Cuando estaba soltera pues sí, era bonita era muy feliz y cuando me caso se acaba... Hay, ahora me acuerdo y me da coraje fue una vida muy mala con él, habían golpes, había humillaciones, no trabajaba era alcohólico”* (C3).

Como se observan las cuidadoras con altos (C1) y bajos puntajes de CV actual (C3), tenían baja CV antes de la llegada de su hijo con discapacidad asociado a su historia de vida. Sin embargo a partir de que desempeñan el rol de cuidadoras surge una modificación en su CV, por tal motivo resultó importante indagar en las modificaciones producidas, pues en gran parte de la literatura se ostenta que el rol de cuidador pone a la persona en un sitio vulnerable al no tener la preparación adecuada para desempeñarlo generando notables modificaciones en su CV (Giraldo y Franco, 2006; Martínez et al., 2008 y Barrón y Alvarado, 2009), tomándolo en consideración se incitó a las cuidadoras a hacer una valoración, las que tienen altas puntuaciones indicaron: *“Ha cambiado para bien, estoy relajadita, ya no me tenso tanto, ya no me frustró, osea aborté muchas ideas que opté por una mejora de mí en parte mental y físico”* (C1), *“Si para mejorar si, para deterioro no yo creo que es todo lo contrario... para mí ha llegado a mejorarme la vida en todo, malo nada nada”* (C2), mientras las de baja CV: *“Pues si cambio, porque hay veces que nos enfocamos más en ellos y más cuando tienen una discapacidad que en acordarnos de nuestras propias metas y sueños que teníamos”* (C4).

Retomando lo anterior, el rol de cuidador puede ser percibido de diferente manera, para cuidadoras con alta CV resulta una labor satisfactoria y gratificante que ha generado cambios positivos (C1, C2), sin embargo para la cuidadora con baja CV (C4) se vuelve complejo por las implicaciones que el rol trae consigo. Para tener mayor comprensión de la labor que realizan, las participantes con alta CV describieron su rol como cuidadoras: *“Mucha responsabilidad con quien tú vas a cuidar o sea hasta tú mismo, es responsabilidad tenerte cuidarte en lo que tengas... digamos que nunca se me ha hecho pesado al contrario para mí ha sido la experiencia más bonita que he tenido”* (C2), aquellas con baja CV indicaron: *“No pues no, no soy cuidadora, creo que nada más soy la que solventa los gastos de la casa por el momento, anteriormente, hablamos de 3 meses 1 semana si lo llevaba a terapias, lo sacaba de vez en cuando, veíamos juntos la tele, lo llevaba al cine pero porque yo tenía ese espacio y ahorita ya no”* (C3).

El cuidador es de relevancia para el niño que por su condición tiene una falta de autonomía y requiere apoyo en sus tareas diarias (Martínez et al., 2008; Ruiz y Nava, 2012), por lo tanto el rol demanda responsabilidad tal como lo mencionó la C2, sin embargo resulta llamativo el comentario que expone la C3 al no considerarse cuidadora, cabe mencionar que esta percepción se modificó recientemente a consecuencia de una modificación en su vida por lo cual actualmente trabaja, esto entorpece las actividades que desempeñaba anteriormente, pese a ello continua asumiendo la responsabilidad de cuidar a su hijo.

Convertirse en cuidadora generó cambios positivos y/o negativos en la CV de las participantes. En las cuidadoras que obtuvieron mejor puntaje en CV en el instrumento WHOQOL- BREF, se observa que el rol que desempeñan es expresado como una experiencia gratificante que cambio su CV para mejorarla, aun cuando una de ellas tuvo CV pésima antes de ser cuidadora, así lo expresa la C1; contrario a lo que se encuentra en la mayor parte de las investigaciones, el rol de cuidador ha generado que las participantes perciban cambios favorables en su CV. Por el contrario, las cuidadoras que obtuvieron menor puntaje de CV expresan que han manifestado cambios poco favorables para su CV, la C3 exteriorizó que

antes de desempeñar el rol su CV era mala y actualmente lo sigue siendo, sin embargo la C4 tenía una percepción buena de su CV y a partir de que desempeña el rol su CV se modificó desfavorablemente.

Para comprender a las participantes fue necesario partir desde su subjetividad, esto permite caracterizar a la persona a partir de la construcción de su realidad. Resulta significativo conocer los diversos elementos que se vislumbran en el constructo CV con el objetivo de identificar los cambios producidos en cada una de las dimensiones, a continuación se describen cada una de ellas.

Aspecto físico

La dimensión física contempla la salud física en general y síntomas como fatiga y agotamiento, enfermedades, alteraciones del sueño, dolores y malestar. Austrich (2006), menciona que es común que los cuidadores padezcan dolores musculares, dolores de cabeza y fatiga crónica, como se observa a continuación: *“yo creo que es por la vida que llevo como que hay veces que no quiero caminar o no puedo caminar nada más, es que siento dolores en la cadera”* (C3) no obstante los dolores se han presentado desde antes de ser cuidadora y no a partir de desempeñar el rol.

Hacerse cargo de una persona con discapacidad puede desencadenar problemas de salud en el cuidador, sin embargo las cuidadoras con alta y baja CV manifiestan no padecer enfermedades a partir de que desempeñan el rol: *“Enfermedades quizá sí pero no es por la niña, si no porque yo misma me cargo la mano con todo en tiempos atrás pues si era dolor de cabeza, dolor de pecho, dolor en el estómago, pies cansados”* (C1), *“Tenía mucha diarrea, luego me daba vómito, dolores de cabeza, migraña, infecciones de garganta, siempre estaba enferma”* (C3), *“Pues siempre he sido muy achacosa, pero, bueno nada más de mi estómago”* (C4).

Los malestares y problemas de salud en las cuidadoras no son a raíz de la labor que desempeñan, ya anteriormente se manifestaban síntomas como dolor de cabeza, dolor de estómago, entre otros, y en algunas de ellas hoy en día se siguen presentando sin haberse agravado.

Así mismo, es frecuente que los cuidadores padezcan cansancio y agotamiento producto de la labor que realizan, no es fácil para ellos debido a que no están capacitados para desempeñar esta labor como lo indican las cuidadoras de baja CV: “los primeros cinco años antes de que la diagnosticaran ese tiempo si fue más pesado, ahora *si es pesado con ella pero no mucho porque se sabe desplazar sola, ya hace unas cosas sola*”, esta percepción no la comparten las cuidadoras con alta CV: “*No se me ha hecho pesado a mi cuidar a mi hijo osea al contrario es quien me levanta*” (C2), “*si yo llego a notar que mi cuerpo este cansado no lo siento ahorita, estoy con adrenalina, disfruto y disfruto estar con ella*”(C1). Esto tiene que ver con la valoración que realizan en torno a su labor resultando ser una experiencia gratificante que no genera cansancio.

Cabe mencionar que algunos síntomas comunes en las cuidadores con alta y baja CV pueden reducirse si cuentan con apoyo durante su labor, generalmente el apoyo es recibido desde el microsistema: “*Mi esposo no me ha dejado morir sola, cuando yo la amamantaba y me quedaba dormida, él me sacaba el seno y se lo daba a la niña*” (C1), “*Yo sé que tengo el apoyo de mi hijo y de mi esposo, en todo esto yo sé que ellos están conmigo*” (C4). Esto les permite encontrarse en mejor estado de salud y poseer mayor fortaleza para enfrentar las dificultades que se presenten.

Si bien es cierto, el bienestar del cuidador a menudo es ignorado resultando un error pues el rol trae consigo una serie de implicaciones que repercuten en su CV, lo ideal sería que el cuidador aparte de enfocarse al cuidado de alguien más se cuidará a sí mismo.

Aspecto psicológico

La dimensión psicológica según González *et al.* (2009), se define en torno a sentimientos positivos, capacidad de concentración, apariencia, satisfacción con la vida y sentimientos negativos. En la investigación se retomaron algunos aspectos y se añadieron algunos otros como estado de ánimo, disfrutar la vida, preocupaciones/ miedos, cansancio y agotamiento emocional.

En un principio se indagó en la percepción que tienen de su estado de ánimo, las de altas puntuación en CV señalaron: *“Me siento más relajada, más confortada, muy feliz mucho” (C1)*, *“Tengo ganas de vivir, de vivir y disfrutar” (C2)*, como se observa las participantes con mejor CV manifiestan que convertirse en cuidadoras ha generado cambios positivos en su estado de ánimo, por otro lado las que obtuvieron bajas puntuaciones: *“Al principio (5 años) frustrada, desesperada, triste, porque no tenía el diagnóstico de la niña... yo siento que esa etapa ahorita ya paso, ya no me desespero tanto ni me enojo tanto” (C4)*.

Contrario a lo que manifestaron las cuidadoras con alta CV, para la C4 esta labor fue difícil en un principio porque no tenía conocimiento de la discapacidad intelectual de su hija y por ende la preparación para desempeñar el rol, lo que generó inicialmente consecuencias negativas en su estado de ánimo como frustración, tristeza y desesperación, actualmente experimenta enojo y desesperación. Esto coincide con lo que menciona Ruiz y Nava (2012), cuidar a una persona comúnmente tiene consecuencias negativas, entre estas se encuentran sentimientos de tristeza, desilusión, enfado, irritabilidad, ansiedad e incluso sentimientos de culpa.

Las cuidadoras de alta y baja CV responden de diversa manera ante la labor que realizan por lo tanto su respuesta puede variar, pueden manifestarse síntomas de cansancio y agotamiento emocional por la labor que han desempeñado durante largos periodos de tiempo, en este caso durante 10 o 12 años: *“Entonces donde quedo yo, siempre estoy hasta el último, siempre los cubro a ellos y a mi quien me cubre, hay ocasiones en que el cuerpo y la mente dicen ya basta vas a caer en un colapso si no te aplacas” (C1)*, *“Casi siempre estoy con la flojera, antes de que ella naciera yo trabajaba o hacia deporte” (C4)*.

Achury *et al.* (2011) menciona que los cambios en la dimensión psicológica pueden incrementarse cuando los cuidadores llevan realizando su labor durante periodos largos de tiempo, debido a que dedican gran parte de su tiempo a atender las necesidades de su hijo sin reparar en las propias, lo cual genera con frecuencia cansancio físico y emocional como se observa en los comentarios de las cuidadoras con baja y alta CV. Aun cuando la labor es percibida como una

experiencia agradable y satisfactoria como lo mencionan las cuidadoras con alta CV: *“Todas las mañanas, lo primero que contemplo es a mi hija como va evolucionando, esa satisfacción de ver que sí se está logrando” (C1).*

Anteriormente se mencionaron los cambios negativos en el aspecto psicológico, pese a estas complicaciones se observa que desempeñar el rol es una labor que genera en las cuidadoras con alta CV ganas de vivir y disfrutar, satisfacción y felicidad como se muestra a continuación en los comentarios: *“Si antes tenía ganas de morirme hoy peleo por la vida, para mí mi niña es mi fuente, mi inspiración” (C1), “Ganas de vivir, de vivir y disfrutar, eso porque antes era la vida loca y las fiestas” (C2).* Estos sentimientos positivos que experimenta el cuidador se relacionan con la labor que realizan por quien quieren (López, 2013).

Cabe señalar que un aspecto notable en las cuidadoras de alta y baja CV es la preocupación por su futuro, ocasionando un malestar emocional producto de la incertidumbre del bienestar presente y futuro del niño con discapacidad intelectual, como se menciona continuación: *“Yo decía que si me voy a ir, mi hijo se tiene que ir conmigo porque nadie lo va a ver, nadie lo va a poder ayudar y estaba su papá, ahorita él ya no está, si me muero es difícil porque nadie se va a encargar de mi hijo” (C3), “Le he dicho a mi esposo te imaginas al día de mañana si yo me les llevo a ir que será de mi hija como me la van a tratar” (C1).* De acuerdo con Ballesteros (2006), las cuidadoras presentan alteraciones en la dimensión psicológica principalmente por la ansiedad y preocupación que genera el futuro incierto. Aunado a esto, se hacen presentes ciertos temores en el cuidador, entre ellos el miedo de no poder cuidar a su hijo como lo menciona continuación la C4: *“Miedo que le hicieran daño, de que yo no supiera defenderla, de no saber que alguien me la pudiera maltratar y ella no me lo pudiera decir” (C4).*

En general a nivel ontosistema se realizó la valoración de la salud psicológica en torno a diversos aspectos sin embargo es notorio que no se presentan alteraciones graves en esta dimensión.

Aspecto social

La experiencia de ser cuidador de quien padece una discapacidad como la intelectual, puede producir modificaciones en las dimensiones de su CV, entre

estas se encuentra el aspecto social definido por Vinaccia y Orozco (2005), como la valoración de la situación ocupacional, relaciones familiares y sociales. Para la investigación se retomaron algunos aspectos y se añadieron otros pertenecientes al ontosistema, microsistema y mesosistema.

A nivel ontosistema se encuentran los planes personales, el tiempo libre y las actividades que realizan o realizaban las cuidadoras. En cuanto a los planes se observa que las cuidadoras han tenido que modificarlos o incluso aplazarlos para enfocarse en el cuidado que brindan tal como lo mencionan a continuación cuidadoras con baja y alta CV: *“ahorita me voy a enfocar de lleno para ella, ya hasta una cierta edad ya no estoy y empiezo conmigo para retomar lo que deje atrás” C1, “No he podido desempeñarme como mujer, yo entre a estudiar y no pude estudiar” C3.*

Como se observa en los comentarios anteriores convertirse en cuidadoras produjo una modificación en cuanto a los planes que cada una de ellas tenía a excepción de la C3 *“es que no tenía expectativas o planes cuando era más chica de nada (ríe) no tenía yo aspiraciones”*. Así mismo surgieron modificaciones en las actividades que realizaban anteriormente y las que realizan ahora, esto se ve influenciado por el rol que desempeñan: *“Me volví mamá, si cambio porque antes eran fiestas y la vida loca” C2, “Irme con las amigas a platicar o hacer ejercicio” C4.* Las modificaciones son producto de las múltiples tareas que trae consigo el rol y que las cuidadoras efectúan a diario puesto que son quienes en primera instancia cubren las necesidades del niño con discapacidad intelectual.

Respecto al tiempo libre según Hernández y Morales (2005), lo definen como el tiempo que queda libre después de las obligaciones, se utiliza para fines no productivos empleándose en lo que la persona quiera; con base a eso las cuidadoras con alta y baja CV mencionaron lo siguiente: *“(antes), mi tiempo libre me lo daba yo, nada más me iba a trabajar y si había alguna fiesta me iba, (ahora) realmente tiempo libre pues si acaso es la tele” C2, “Si, antes tenía más tiempo para otras cosas o me apuraba más pero me rendía más el día y ahorita ya no” C4.*

Las actividades cotidianas del cuidador pueden verse afectadas por el escaso tiempo para sus actividades de recreación (González y Reyes, 2012). En general si han surgido modificaciones en los planes personales, tiempo libre y actividades a partir de que desempeñan el rol de cuidadoras.

Por otra parte es sustancial indagar en el microsistema debido a que es el entorno inmediato del cuidador. De acuerdo con Guevara y González (2012) y Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2012), las interrelaciones y el ambiente familiar se ven alterados al tener un hijo con discapacidad por las implicaciones que trae consigo. Considerando lo mencionado previamente, las cuidadoras con alta CV mencionan los cambios producidos en el microsistema: *“Nos unió, fue más la unión, es el tesoro más grande” C1, “Mi hijo se volvió la luz de la familia y es hasta la fecha que tiene el niño y es todo, lo quieren mucho” C2.* Con esto se observa que los cambios generados en el microsistema pueden ser positivos. Así mismo el microsistema incluye la familia de las cuidadoras: *“En el transcurso de mi embarazo estaban entre que me querían o no me querían, osea que con mi hijo me aceptaron y empezaron a tratarme mejor” C2,* por el contrario las de baja CV: *“Desde que esta ella fue como alejarnos porque vi algo de rechazo hacia mi hija, yo dije, entonces no, cada quien en su casa y ya” C4.* Las implicaciones generadas en el microsistema son tanto positivas como negativas, lo primero es a causa de que algunas cuidadoras (C1, C2) reciben el apoyo de la red familiar mientras que en otras (C4) se generó un deterioro en la relación cuidadora-microsistema.

En relación a lo anterior fue relevante indagar en los cambios producidos en la relación de pareja de las cuidadoras a partir de que desempeñan el rol, a continuación mencionaron lo siguiente: *“A pesar de que no fue un niño deseado nos ha unido osea yo digo que él nos ha unido” C2, “No hubo cambios, no, todo bien, fue bonito fue muy bello... No influyó porque él casi no estaba” C3, “Pues yo siento que nos unió más, antes teníamos muchos problemas nosotros nos íbamos a separar, empezamos a darnos otra oportunidad y a llevarnos mejor” C4.* Como se observa se presentaron cambios positivos en la relación de pareja tanto en cuidadoras con alta y baja CV.

En cuanto al mesosistema se consideraron las relaciones de amistad, vecinos y/o comunidad y empleo los cuales son sistemas en los que las cuidadoras participan activamente. En primera parte se indagó en las relaciones de amistad para saber si surgieron cambios a partir de desempeñar el rol, González y Reyes (2012), a causa del escaso tiempo del cuidador se ven perjudicadas las relaciones sociales y amistades disminuyendo sus contactos. A continuación se muestran los comentarios de las cuidadoras: *“Sí pero no por los hijos, uno se da cuenta quien debe estar en la vida, tengo una amistad de más de 20 años, tengo amigas que he hecho en el CAM” C2, “Los amigos de mi edad, sus hijos son grandes y son libres de ir y venir y yo no puedo” C4.*

Se observa que para la cuidadora con bajo puntaje de CV, su rol ha generado modificaciones en sus relaciones de amistad viéndose truncas por falta de tiempo. Por otro lado la cuidadora con alta CV ha generado nuevos contactos pertenecientes al contexto institucional de su hijo.

Dada la importancia de indagar en los diferentes sistemas en los cuales están introducidas las cuidadoras con alta y baja CV, fue significativo ahondar en las características de su comunidad y las relaciones con las personas próximas a ellas, en este caso sus vecinos. Respecto a su comunidad mencionaron lo siguiente: *“Dicen que está muy feo pero nosotros pues no, como es en una privada o sea no” C4.* En cuanto a la relación con sus vecinos: *“No convivimos con ellos, es rarísimo que lleguemos a convivir somos un poco alejados de la sociedad se puede decir” C1, “Osea no tengo ni problemas con los vecinos ni con nadie” C4, “Pues es que nada más tengo una vecinita a lado mío porque las demás casas están vacías, mi hijo sale conmigo al negocio y convive conmigo un rato y se lleva bien con las personas que llegan” C2.* Se percibe que el entorno que rodea a las cuidadoras es un ambiente tranquilo en donde hasta cierto punto permanecen distantes.

Otro aspecto relevante para las cuidadoras es el trabajo como mencionan a continuación las cuidadoras con baja CV: *“Cuando él llegó yo no trabajé un año, después empecé a notar sus problemas y tuve que entrar a trabajar y como lo dejaba amarrado en la cama para poderme ir a trabajar, yo le daba de comer*

antes de irme ya después le dejaba mamilas con leche, juguetes, la tele prendida, así creció él hasta los 5 años” C3, “Cuándo trabajaba estuvo en estancias infantiles o la cuidaba mi mamá, hay veces que trabajaba unos cinco meses y tenía que dejar ese trabajo porque ya no tenía quien cuidara a mi niña” C4.

Trabajar y cuidar son actividades que demandan tiempo por lo cual según González y Reyes (2012), el conflicto por posibilitar el trabajo y el cuidado llevan al abandono del empleo como es el caso de la C4, sin embargo la C3 por su situación económica tuvo que trabajar para que su hijo recibiera la atención necesaria como lo menciona en su argumento.

Al abordar este aspecto salió a relucir otro importante para las cuidadoras como es el aspecto económico: *“Cuando a mi niña se le presentan convulsiones, hasta los dos años la llevé al hospital de Legarí porque no tenía dinero y ahora nuevamente se le presentaron y yo estoy hasta acá y estoy juntando, los pasajes no son de 1 peso son ya casi de 30” (C1), “Casi siempre es el dinero eso es lo que más me preocupa” (C2).* Se divisa a través del discurso de cuidadoras con bajos y altos puntajes de CV que el factor económico representa una problemática e incluso una limitante.

CONCLUSIÓN

En la primer parte de la investigación se aprecia que los cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual poseen buena CV, contrario a lo que se estimaba al inicio que la CV era baja. Respecto a las cuatro subcategorías que contempla el constructo, se muestran diferencias poco notables, la mayoría de los cuidadores lo perciben favorablemente, en primera instancia se encuentra el aspecto social seguido de la salud psicológica, la cual en un inicio se creía estaría afectada, posteriormente la salud física, finalmente se encuentra la dimensión medio ambiente.

En general los puntajes en la CV y las dimensiones no funcionan como señal de alerta para los cuidadores, no obstante la segunda parte de la investigación se delimitó a las cuatro cuidadoras de los extremos (baja y alta CV) para indagar los cambios en la CV antes y después de asumir el rol de cuidador.

Las cuidadoras perciben que su vida ha cambiado y como resultado su CV se ha modificado. Convertirse en cuidadoras generó cambios positivos y/o negativos, en las cuidadoras con mejor puntaje en CV, su rol resulta una experiencia gratificante que cambio su CV para mejorarla, aun cuando una de ellas tuvo CV pésima antes de ser cuidadora. Por el contrario, las cuidadoras que obtuvieron menor puntaje expresan que se han manifestado cambios poco favorables para su CV.

En cuanto a los aspectos que comprende el constructo; en la dimensión física no se encontraron afectaciones a causa del rol, existe presencia de algunos síntomas como dolor de cabeza, dolor de estómago, entre otros, sin embargo ya se manifestaban antes de desempeñar su labor.

En el aspecto psicológico se divisan aspectos positivos y negativos, en las cuidadoras con alta CV se generaron cambios positivos en su estado de ánimo pues genera satisfacción, felicidad, ganas de vivir y disfrutar. Por el contrario, en cuidadoras con baja CV generó consecuencias negativas en su estado de ánimo como frustración, tristeza y desesperación.

Un aspecto relevante y común en cuidadoras con alta y baja CV es la preocupación por su futuro, genera ansiedad y preocupación respecto al bienestar presente y futuro del niño con discapacidad intelectual.

Además, en lo que corresponde al aspecto social, se observa que han surgido modificaciones a nivel ontosistema en planes personales, tiempo libre y actividades a partir de que desempeñan el rol de cuidadoras. A nivel microsistema, las modificaciones son tanto positivas como negativas, lo primero es debido a que las cuidadoras con alta CV recibieron el apoyo de la red familiar mientras que en las de baja CV se generó un deterioro en la relación cuidadora- microsistema. En lo referente a la relación de pareja se perciben cambios positivos reflejados en mayor unión de la pareja y apoyo mutuo.

En el mesosistema, en lo concerniente a las relaciones de amistad, por un lado se ven trucas por la falta de tiempo y por otra parte permitió generar nuevos contactos en la institución a la que asiste su hijo. Otro aspecto es el empleo, el conflicto por posibilitar el trabajo y el cuidado lleva al abandono del empleo como es el caso de una cuidadora con baja CV, sin embargo en otras con alta y baja CV

a causa de su situación económica tuvieron que trabajar para solventar los gastos de sus hijos y del hogar. En este aspecto sale a relucir la economía, la cual representa una problemática para ellas. Finalmente fue relevante saber la percepción de las cuidadoras hacia la comunidad donde habitan, todas coinciden que es un ambiente tranquilo en el cual hasta cierto punto permanecen distantes, ya que su interacción con los vecinos es limitada.

A nivel macrosistema, los resultados coinciden con aspectos socioculturales establecidos en la cultura mexicana e incluso latinoamericana, donde el cuidado es desempeñado por mujeres, existe una exaltación por la figura de la madre, las principales redes de apoyo se encuentran en la familia nuclear no en la comunidad, ni mucho menos en los servicios educativos o de salud. De esta manera, las cuidadoras asumen el cuidado del hijo con discapacidad como aquella actividad intrínseca a su rol de mujer y de madre, aunque existe diversidad en las experiencias previas y el significado que le dan a su rol de cuidadoras y sus repercusiones en la calidad de vida.

En general es un estudio que busca aportar un panorama más amplio que permita comprender que el rol de cuidadoras no es determinante para que una persona tenga mala CV, como se observó algunas cuidadoras antes de asumir el rol tenían mala CV y actualmente buena CV. Las implicaciones producidas en su vida no son únicamente negativas, hay positivas, además esto tiene que ver con su vida en general y no solo con su rol de cuidadoras. Por otra parte, resulta interesante percibir como co-existen la satisfacción, felicidad, ganas de vivir y disfrutar y al mismo tiempo la angustia hacia el futuro incierto y el cansancio y agotamiento, preocupación por la economía, entre otros.

Así mismo, la investigación es una aportación al campo de educación especial para dar mejor atención a esta población donde trasciende el nivel focalizado en la persona y la importancia al contexto.

Las sugerencias para futuras investigaciones radican en retomar los resultados para profundizar en factores específicos que afectan la CV, así mismo para los profesionistas interesados en dicha temática que deseen implementar programas

de prevención, servicios de apoyo y orientación para el fortalecimiento en la CV de los cuidadores contemplen los aspectos positivos y no solo negativos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achury, D.; Castaño, H.; Gómez, L. y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13 (1), 27-46. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>
- Austrich, E. (2006). Salud emocional. Consejos para mantener la tranquilidad y fortaleza. *Manual de apoyo para personas que brindan cuidados a otras*, 33-47. Recuperado de: <http://es.calameo.com/read/0009477206a88991357e3>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition (DSM-5)*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing. Recuperado de: <http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/DSM%205%20%20Novedades%20y%20Criterios%20Diagn%C3%B3sticos.pdf>
- Ballesteros, B. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas: Perspectiva del cuidador principal. *ECLAMC – VIDEMCO*, 5 (3), 457- 473. Recuperado de: http://www.researchgate.net/profile/Fernando_Suarez-Obando2/publication/235638361_CALIDAD_DE_VIDA_EN_FAMILIAS_CON_NIOS_MENORES_DE_DOS_AOS_AFECTADOS_POR_MALFORMACIONES_CONGNITAS_PERSPECTIVA_DEL_CUIDADOR_PRINCIPAL_/links/0fcfd5122c98cbf9b1000000.pdf
- Barrón, B. y Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en Cáncer. *Revista Incan*, 4, 39-46. Recuperado de: <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Barthel, D. y Mahoney, F. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* (14), pp. 56-61. Recuperado de: http://www.strokecenter.org/wp-content/uploads/2011/08/barthel_reprint.pdf
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *In International Encyclopedia of Education*, 3 (2), 37- 43. Oxford: Elsevier. Recuperado de: <http://www.psy.cmu.edu/~sieglar/35bronfenbrenner94.pdf>
- Deepthi, N. y Krishnamurthy, A. (2011). Mental Health and Quality of Life of Caregivers of Individuals with Cerebral Palsy in a Community Based

- Rehabilitation Programme in Rural Karnataka**, 2(3), 29- 38. Recuperado de: <http://dcidj.org/article/viewFile/56/48>
- Díaz, I. (2002). Psicología y calidad de vida. Una propuesta de invitación a su estudio. **Rev. Santiago, Edición especial**, 98. 134- 140. Recuperado de: <http://ojs.uo.edu.cu/index.php/stgo/article/viewFile/14502420/640>
- Díaz, I. (2005). Proceso valorativo y Calidad de vida. Apuntes para su encuadre investigativo desde lo teórico y metodológico. **Revista Electrónica de Psicología Iztacala**, 8 (1), 125- 134. Recuperado de: <http://www.journals.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/19215/18214>
- Escobar, C. (2012). Percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer. **Invest Educ Enferm**, 30 (3). Recuperado de: <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewFile/8726/12913>
- Giraldo, C. y Franco, G. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. **Revista Aquichan**, 6 (1), 38- 53. Recuperado de: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/79/162>
- Gómez, J. (2014). Programa de Intervención Psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco, Edo. México. **Tesis de Licenciatura en Psicología**. Universidad Autónoma del Estado de México CU UAEM Zumpango.
- González, A., Tron, R. y Chávez, B. (2009). **Evaluación de Calidad de Vida. A través del WHOQOL en población de adultos mayores en México**. México: UNAM FES Iztacala.
- González, U. y Reyes, A. (2012). Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico degenerativo. **Revista electrónica de psicología Iztacala**, 15 (2), 636- 660. Recuperado de: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/32371/29767>
- Guevara, Y. y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. **Revista electrónica de psicología de Iztacala**, 15 (3), 1023- 1047. Recuperado de: <http://revistas.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/33643/30711>
- Hernández, A. y Morales, V. (2005). Ocio, tiempo libre y animación sociocultural. **Ciencia deporte y cultura física 1** (1), 4-36. Recuperado de: <http://www1.ucol.mx/FCE-CA/docs/epuno/uno/2InvestOcio.pdf>
- Katz, G. y Lazcano, E. (2010). Discapacidad intelectual: definición, factores etiológicos, clasificación, diagnóstico, tratamiento y pronóstico. En Katz, G., Rangel, G. & Lazcano, E. **Discapacidad Intelectual**. 19-24. México: McGraw Hill.

- López, N. (2013). Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente del CRIT Chihuahua, México. **Revista Tecnociencia**, 7 (3), 139- 150. Recuperado de: http://tecnociencia.uach.mx/numeros/v7n3/Data/Calidad_de_vida_de_cuidadores_primarios_de_pacientes_con_discapacidad_dependiente_del_CRIT_Chihuahua_Mexico.pdf
- Martínez, L.; Robles, M.; Ramos, B.; Santiesteban, F.; García, M.; Morales, M. y García, L. (2008). Carga percibida del Cuidador primario del paciente con Parálisis Cerebral Infantil Severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. **Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación**, 20 (1), 23- 29. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
- Martínez, C.; Ramos, B.; Robles, M.; Martínez, L. y Figueroa, C. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. **Psicología y Salud**, 22 (2), 275-282. Recuperado de: <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-22-2/22-2/Carlos%20Raymundo%20Mart%C3%ADnez%20L%C3%B3pez.pdf>
- Montalvo, A., Romero, E. y Flórez, I. (2011). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena. **Invest Educ Enferm**, 29 (1), 9-18. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105222398002>
- Oblitas, L. (2010). **Psicología de la salud y calidad de vida** (3ra Edición) 249-151. México: CENGAGE Learning.
- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A. y Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. **Revista Psicología Científica.com** 14 (6). Recuperado de: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>
- Perafán, A. y Martínez, W. (2002) Calidad de Vida: Una propuesta sistémica para su construcción. **Recursos de Investigación Ciudad Virtual de Antropología y Arqueología del Equipo NAYA**. Disponible en: http://www.naya.org.ar/congreso2002/ponencias/astrid_lorena_perafan_led ezma.htm
- Pérez, A. (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. Programa: La Enfermedad: su Dimensión Personal y Condicionantes Socioculturales. **Departamento de Psiquiatría, Psicología Médica, Medicina Legal e Historia de la Ciencia**. Recuperado de: <http://telefonodelaesperanza.org/cuidando-cuidador/download/40>
- Ruiz, A. y Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. **Enf Neurol (Ensayo)**, 11 (3), 163-169. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

- Salaz, C. y Garzón, M. (2013). La noción de calidad de vida y su medición. **Revista Salud Pública, 4** (1), 36- 46. Recuperado de:
http://revistas.ces.edu.co/index.php/ces_salud_publica/article/view/2751/1984
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2002). **Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales**. Madrid: Alianza.
- Torres, F., Beltrán, G., Martínez, P., Saldivar, G., Quesada, C. y Cruz, T. (2006). Cuidar a un enfermo ¿pesa? **Revista de Divulgación Científica de la Universidad Veracruzana, 19** (2). Recuperado de:
<http://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/index.html>
- Torrice, E.; Santín, C.; Andrés, M.; Menéndez, S. y López, M. (2002). El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. **Anales de psicología, 18** (1), 45-59. Recuperado de:
http://www.um.es/analesps/v18/v18_1/03-18_1.pdf
- Vinaccia, S. y Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. **Diversitas: Perspectivas en Psicología, 1** (2), 125-137. Recuperado de:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67910202>