

Estudio de la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual

Ahidée Leyva-López, M en C,⁽¹⁾ Leonor Rivera-Rivera, PhD,⁽¹⁾ María Elena Márquez-Caraveo, PhD,⁽²⁾ Filiberto Toledano-Toledano, PhD,^(3,4) Caleb Saldaña-Medina, MCC,⁽⁵⁾ Kathleen Chavarría-Guzmán, MSP,⁽⁶⁾ Juan Luis Delgado-Gallegos, MCP,⁽⁷⁾ Gregorio Katz-Guss, MC,⁽⁸⁾ Eduardo Lazcano-Ponce, PhD.⁽⁹⁾

Leyva-López A, Rivera-Rivera L, Márquez-Caraveo ME, Toledano-Toledano F, Saldaña-Medina C, Chavarría-Guzmán K, Delgado-Gallegos JL, Katz-Guss G, Lazcano-Ponce E. Estudio de la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Salud Publica Mex.* 2022;64:397-405. <https://doi.org/10.21149/13325>

Leyva-López A, Rivera-Rivera L, Márquez-Caraveo ME, Toledano-Toledano F, Saldaña-Medina C, Chavarría-Guzmán K, Delgado-Gallegos JL, Katz-Guss G, Lazcano-Ponce E. Study of quality of life in family caregivers of people with intellectual disabilities. *Salud Publica Mex.* 2022;64:397-405. <https://doi.org/10.21149/13325>

Resumen

Objetivo. Explorar las experiencias y percepciones de la calidad de vida (CV) en cuidadores familiares (CF) de personas con discapacidad intelectual (PDI) en Morelos y Sinaloa, México. **Material y métodos.** Estudio cualitativo. Se realizaron 18 entrevistas semiestructuradas a CF de PDI que asistían a escuelas básicas públicas en Huitzilac, Morelos y Culiacán, Sinaloa, México. Se realizó análisis de contenido con apoyo del programa ATLAS.ti.8.0. **Resultados.** Los CF experimentaron un deterioro en distintas dimensiones: bienestar emocional, físico y material, desarrollo personal, autodeterminación y relaciones interpersonales, deterioro que afecta negativamente su CV. Los lazos de empatía, acompañamiento y motivación con otros CF son beneficiosos y los libera de actividades por lapsos breves, disminuyendo así la carga del cuidado de una PDI. **Conclusiones.** Cuidar a una PDI puede afectar negativamente la CV de las y los CF. Se sugiere el desarrollo de intervenciones para atención, apoyo y orientación integral; asimismo, crear y fortalecer grupos de ayuda mutua con otros cuidadores.

Palabras clave: calidad de vida; cuidadores; discapacidad intelectual; México

Abstract

Objective. To explore the experiences and perceptions of quality of life (QoL) in family caregivers (FC) of people with intellectual disabilities (PID) in Morelos and Sinaloa, Mexico. **Materials and methods.** Qualitative study. Eighteen semi-structured interviews were conducted in FC of PID who attended basic public schools in Huitzilac, Morelos, and Culiacán, Sinaloa, Mexico. Content analysis was performed with the support of the ATLAS.ti.8.0 program. **Results.** FC experience an affectation of their CV in different dimensions: emotional, physical and material well-being, personal development, self-determination and interpersonal relationships. The empathy and support generated with other FC make them feel good and relieve them of activities for short time lapses, reducing the load of care of PID. **Conclusions.** Caring for an PID can negatively affect the QoL of CF. It is suggested to develop and implement programs for care, support, and comprehensive guidance; likewise, create and strengthen mutual help groups with other caregivers.

Keywords: quality of life; caregivers; intellectual disability; Mexico

- (1) Centro de Investigación en Salud Poblacional, Instituto Nacional de Salud Pública. Cuernavaca, Morelos, México.
- (2) División de Investigación, Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro. Ciudad de México, México.
- (3) Unidad de Investigación en Medicina Basada en Evidencias, Hospital Infantil de México Federico Gómez. Ciudad de México, México.
- (4) Unidad de Investigación Sociomédica, Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra. Ciudad de México, México.
- (5) Decanatura del Medio Universitario, Universidad del Rosario. Bogotá, Colombia.
- (6) Dirección Nacional de Investigación e Innovación, Universidad Santo Tomás. Bogotá, Colombia.
- (7) Departamento de Bioquímica y Medicina Molecular, Universidad Autónoma de Nuevo León. Monterrey, Nuevo León, México.
- (8) Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México. Ciudad de México, México.
- (9) Dirección General, Instituto Nacional de Salud Pública. Cuernavaca, Morelos, México.

Fecha de recibido: 15 de octubre de 2021 • **Fecha de aceptado:** 23 de junio de 2022 • **Publicado en línea:** 8 de julio de 2022

Autor de correspondencia: Leonor Rivera-Rivera. Instituto Nacional de Salud Pública. Av. Universidad 655, col. Santa María Ahuacatlán. 62100 Cuernavaca, Morelos, México.
Correo electrónico: lrivera@insp.mx

Licencia: CC BY-NC-SA 4.0

La discapacidad intelectual (DI) se caracteriza por limitaciones significativas, tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, que abarca habilidades sociales y prácticas e inicia antes de los 22 años.¹ A nivel mundial, la prevalencia de DI oscila entre 1 y 3%.^{2,3} En México, en el 2018 se estimó que de 124.9 millones de habitantes, 6.3% presentó alguna discapacidad. De este porcentaje, 19.1% tuvo dificultades para aprender, recordar o concentrarse.⁴ Desde el diagnóstico de DI y durante su vida, las personas con discapacidad intelectual (PDI) desarrollan un nivel alto de dependencia y requieren de apoyo permanente de su cuidador familiar para realizar actividades diarias con autonomía e independencia asociadas con comprender, razonar o adaptarse a relaciones sociales o prácticas, como cambios en la familia, el trabajo y su entorno.^{1,2,5,6}

Actualmente, la calidad de vida (CV)⁷⁻¹⁰ en cuidadores familiares (CF)¹¹⁻¹³ de PDI cobra relevancia por la responsabilidad que conlleva el cuidado para los CF y la familia.^{14,15} El CF se define como “la persona que tiene un vínculo afectivo significativo con el paciente, puede ser un familiar que forma parte del ciclo vital del paciente, que ofrece apoyo afectivo-expresivo, instrumental y tangible, que brinda asistencia y atención integral durante la enfermedad crónica o discapacidad de un niño, adulto o adulto mayor”.¹³ Aunque esta labor recae principalmente en las mujeres, los hombres participan cada vez más como CF.^{11,16}

Diversas investigaciones documentan que en CF las consecuencias del cuidado de una PDI implican una sobrecarga con repercusiones a nivel emocional, físico y económico, como estrés, ira, ansiedad, depresión, tristeza y síntomas somáticos. Igualmente, existe abandono de empleo y deterioro financiero, por tanto, éstos, entre otros factores, disminuyen su CV.^{14,17-20}

Por otro lado, existe evidencia de que el cuidado de una PDI afecta la CV en padres de hijos con DI, aun años después del diagnóstico.¹⁴ Por ejemplo, se refiere una mala salud física y psicológica, dificultades económicas, falta de apoyo familiar-social y falta de tiempo para el autocuidado.¹⁴ Adicionalmente, los padres han reportado menos oportunidades laborales, repercusiones financieras, miedo por el futuro de sus hijos y disminución de las actividades de ocio.⁷

Por lo anterior, la CV en cuidadores de PDI parece ser más baja en comparación con la población general.¹⁹ No obstante que los CF enfrentan grandes desafíos y cambios en sus estilos de vida durante la crianza de la PDI, el apoyo familiar, social y de pares, así como la espiritualidad, son vivencias gratificantes que aumentan el nivel de afrontamiento y resiliencia y, por ende, mejoran su CV.^{2,15,21,22}

Hoy en día, existen constructos y modelos teóricos para comprender la CV desde la medicina, las ciencias sociales y la economía.^{8,10,23,24} En particular, Schalock y colaboradores definen la CV como “un estado deseado de bienestar personal compuesto por ocho dimensiones e indicadores centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que cada quien le atribuye. La evaluación de dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica”.⁸ Con base en diversas investigaciones, Schalock y colaboradores han propuesto un modelo de CV⁸ con robustez estadística y aprobación internacional.²³⁻²⁵ El modelo incluye las dimensiones bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (cuadro I).⁸

Así, el constructo multidimensional de CV alude a elementos objetivos y subjetivos medibles para mejorar el bienestar y satisfacer necesidades básicas de las personas.^{7,8,10} Si bien la literatura reporta que con enfoques cuantitativo y cualitativo se ha utilizado el

Cuadro I
DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA UTILIZADAS EN EL ESTUDIO REALIZADO EN HUITZILAC, MORELOS Y CULIACÁN, SINALOA. MÉXICO, 2019

Dimensión	Indicadores
Bienestar emocional	Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos
Relaciones interpersonales	Relaciones Sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad
Bienestar material	Vivienda, Lugar de trabajo y Posesiones (bienes materiales)
Desarrollo personal	Limitaciones/capacidades, Acceso a nuevas Tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación)
Bienestar físico	Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria y Alimentación
Autodeterminación	Metas y preferencias personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones
Inclusión social	Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos
Derechos	Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos

Fuente: “Calidad de vida”, de Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia⁸

modelo de CV en PDI,^{6,26} no hay evidencia empírica de su aplicación en CF de PDI. En México, las investigaciones se dirigen hacia las PDI²⁷ y pocos estudios se enfocan en sus cuidadores. En la metodología de estas investigaciones hay métodos cuantitativos²⁸ y mixtos,²⁹ pero notoria escasez en métodos cualitativos²⁹ que permitan explorar las experiencias y percepciones de la CV en CF.

Finalmente, de acuerdo con una revisión transdisciplinaria de literatura, la evaluación de la CV requiere un énfasis en la evaluación subjetiva de las propias circunstancias de vida.²³ Por tanto, aplicando el modelo de CV,⁸ el objetivo del presente estudio es explorar las experiencias y percepciones de la CV en CF de PDI en Morelos y Sinaloa, México.

Material y métodos

Selección de participantes

Se trata de un estudio cualitativo descriptivo realizado en 2019. Se seleccionaron 18 CF de PDI estudiantes en dos escuelas de educación básica pública con Modelo de Educación Inclusivo (MEI),³⁰ localizadas en Huitzilac, Morelos y Culiacán, Sinaloa. La selección de ambas escuelas permitió explorar las experiencias y percepciones de la CV en CF de dos contextos culturales diferentes de México (figura 1).^{31,32}

En cada escuela se obtuvo información específica de CF. Posteriormente, se construyó una muestra a conveniencia conforme a los siguientes criterios: ser padre,



* Incluye afiliaciones múltiples

IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social

ISSSTE: Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado

Fuentes: Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Encuesta Intercensal (2015). Panorama Sociodemográfico de Sinaloa³¹ e Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Encuesta Intercensal (2015). Panorama Sociodemográfico de Morelos³²

FIGURA 1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE HUITZILAC, MORELOS Y CULIACÁN, SINALOA. MÉXICO, 2019

madre o tutor de una PDI, ser cuidador de una PDI por lo menos tres días a la semana y que aceptara participar mediante firma de un consentimiento informado. El universo de estudio se constituyó con todos los CF que fueron invitados y aceptaron participar. El estudio fue aprobado por las comisiones de investigación, ética y bioseguridad del Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIM/2015/017/SSA.1207).

Instrumento y recolección de información

Se elaboró una guía de entrevista semiestructurada para explorar el perfil de CF y las ocho dimensiones del modelo de CV.⁸ Por cada dimensión se realizó una pregunta general, por ejemplo, al explorar la dimensión de Relaciones interpersonales se preguntó “¿cómo considera que son sus relaciones interpersonales?” y, posteriormente, se profundizó en sus indicadores, como amigos, familia, pareja, entre otros (cuadro I).

El tiempo aproximado de cada entrevista fue de 50 minutos y fueron audiograbadas. Se realizaron en

espacios cerrados, entre entrevistador/entrevistado, guardando el derecho a su dignidad y autonomía a partir del *rapport*.³³ Las entrevistas fueron transcritas y, posteriormente, se contactó a los CF para su validación.

Análisis de datos

Se realizó un análisis de contenido,³⁴ el cual consiste en reportar el contenido explícito de la narrativa de CF. El proceso consistió en dividir segmentos para clasificarlos de acuerdo con el modelo de CV.⁸ Dentro de cada dimensión se codificaron datos según los contenidos más recurrentes reportados. El programa ATLAS.ti.8.0.* se utilizó como apoyo para generar los diferentes códigos. Finalmente, se describieron las percepciones y experiencias más significativas y se sustentaron con las citas que mejor las ejemplificaban. Los datos fueron triangulados y aprobados por consenso entre tres investigadores.

* ATLAS ti. 8.0. Scientific Software Development GmbH. Qualitative Data Analysis. Berlin, 2018.

Cuadro II
PERFIL DE CUIDADORES FAMILIARES Y DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.
HUITZILAC, MORELOS Y CULIACÁN, SINALOA. MÉXICO, 2019

Entrevista	Lugar de entrevista	Sexo	Edad	Escolaridad	Situación laboral	Situación conyugal	Número hijos/as	Edad-sexo de PDI	Afiliación a servicios de salud	Vivienda*	Medio de traslado a la escuela	Religión
C1	Morelos	M	52	Secundaria	Venta de comida	Casada	4	17-H	S/D	Familiar	Automóvil propio	Católica
C2	Morelos	M	41	Técnica	TDR	Casada	2	17-H	S/D	Familiar	Camión	Católica
C3	Morelos	H	42	Secundaria	Taxista	Casado	3	15-H	S/D	Propia	Automóvil de terceros [‡]	Católica
C4	Morelos	H	48	Secundaria	Chofer de ruta	Casado	2	17-H	S/D	Padres	Camión	Católica
C5	Morelos	H	48	Secundaria	Empleado	Casado	3	17-H	ISSSTE	Propia	Camión	Católica
C6	Morelos	M	50	Licenciatura	TDNR	Casada	1	17-M	IMSS	Propia	Automóvil propio	Católica
C7	Sinaloa	M	33	Secundaria	TDNR	Casada	5	12-M	Sedena	Familiar	Caminando	Cristiana
C8	Sinaloa	H	32	Primaria	Empleado	Casado	3	12-M	Sedena	Familiar	Caminando	Cristiana
C9	Sinaloa	M	39	Preparatoria	Comerciante	Casada	3	13-M	IMSS	Propia	Automóvil de terceros [‡]	Católica
C10	Sinaloa	M	51	Licenciatura	Maestra	Casada	4	17-H	ISSSTE	Propia	Automóvil de terceros [‡]	Católica
C11	Sinaloa	M	27	Preparatoria	TDNR	Soltera	1	12-H	S/D	Familiar	Camión	Católica
C12	Sinaloa	M	26	Secundaria	Empleada	Soltera	2	12-H	S/D	Familiar	Camión	Cristiana
C13	Sinaloa	M	46	Preparatoria	TDNR	Casada	5	14-H	S/D	Propia	Camión	Católica
C14	Sinaloa	M	27	Licenciatura	Estudiante	Soltera	1	12-H	S/D	Propia	Camión	Católica
C15	Sinaloa	M	41	Preparatoria	TDNR	Casada	2	14-H	IMSS	Propia	Automóvil propio	Católica
C16	Sinaloa	M	47	Preparatoria	TDNR	Casada	3	12-M	S/D	Propia	Automóvil de terceros [‡]	Católica
C17	Sinaloa	M	46	Secundaria	TDNR	Divorciada	3	12-M	ISSSTE	Exespos	Automóvil de terceros [‡]	Católica
C18	Sinaloa	M	55	Técnica	Jubilada	Casada	2	17-M	ISSSTE	Propia	Automóvil propio	Católica

C: cuidador; TDR: trabajo doméstico remunerado; TDNR: trabajo doméstico no remunerado; PDI: persona con discapacidad intelectual; S/D: sin derechohabencia; ISSSTE: Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado; IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social; Sedena: Secretaría de la Defensa Nacional; H: hombre; M: mujer

* Todas las residencias son de concreto; [‡] Padres, suegro o exespos

El presente estudio se guió por las recomendaciones para investigaciones cualitativas (*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research, COREQ*).³⁵

Resultados

En total, participaron 18 CF (padre o madre) de la PDI: 4 hombres y 14 mujeres. La edad promedio fue de 42 años. Siete estudiaron hasta secundaria y nueve tenían derechohabencia (cuadro II).

Calidad de vida por dimensiones

Bienestar emocional

Todos los CF percibían que después del diagnóstico de DI en su hijo(a) cambió su vida, la dividió en un antes y un después, lo que les genera tristeza y dolor. Sin embargo, para algunos la fe en Dios ayudó a aceptar su situación:

“Siento que me falta más conocimiento. No sé si lo estoy haciendo bien con ella [...] siento tristeza y dolor porque hay muchas cosas que ella no puede hacer o a veces siento que la estoy limitando” (C6).

“Sí me siento mal, y a veces me pregunto ¿por qué a mí?, ¿será un castigo de Dios?” (C12).

Algunos CF experimentaban infelicidad y todos habían padecido estrés, ira, ansiedad o depresión en respuesta a la cotidianidad, carga de trabajo y poco apoyo de sus redes:

“Pues feliz, feliz no, porque a pesar de su enfermedad y las veces que nos ha convulsionado sí nos baja a uno la moral, estresa y deprime” (C2).

“...me cuesta mucho controlarme, últimamente hasta les he pegado a mis hijos cuando mi hija (PDI) me desespera” (C7).

Asimismo, perciben inseguridad e impotencia provocadas por el miedo a no poder salir de su situación, acompañadas de sentimientos de culpa, tristeza o dolor:

“Sí soy insegura... yo quiero empezar un negocio y tengo miedo [...]. Siento que algo me frena, que no va a salir bien, eso es lo que me da miedo. Miedo al dolor y tristeza a que fracasemos” (C15).

Relaciones interpersonales

Aunque algunos CF reciben apoyo de su madre y su pareja, perciben que la carga del cuidado es para las

mujeres. Los hombres se encargan de proveer financieramente a la familia:

“Con el papá de mis hijos tengo mucho coraje [...] le he pedido ayúdame un día con la niña para poder descansar, necesito descansar y no me ayuda, sólo me da dinero. A veces siento que mi mente va a explotar [llora]” (C17).

Los lazos de empatía y apoyo con otros CF son enriquecedores, no se sienten solos y se conciben parte de un grupo de personas con situaciones similares:

“Amigos, amigas ya no las veo, no me entienden que tengo un hijo con discapacidad intelectual [...]. Sólo aquí en la escuela en el grupo yo hice muy buenas amigas [...]. Nos vemos cuando podemos [...] para platicar, eso me hace sentir muy bien, me siento acompañada” (C14).

Igualmente, existe gran necesidad por parte de los CF de ser escuchados, reconocidos y apoyados por el Gobierno; anhelan apoyo para capacitarse o escuelas especializadas para padres de PDI:

“[...] y por qué no decirlo, también a nosotros un apoyo que se nos dé nos alivia la carga, se oye feo decir lo de carga, ha de haber otra manera, pero si tener un niño en condiciones así, es como tener tres juntos o cuatro...” (C5).

Bienestar material

Los CF hablaron de problemas económicos, por ejemplo, al tener que renunciar al trabajo para cuidar a la PDI, mismos que se agravaron al pagar intervenciones quirúrgicas o psicológicas, medicamentos, etcétera, para la PDI:

“Mmmm, me estreso en el momento que a veces no nos alcanza el dinero para solventar algunos gastos de cosas para la niña. Ehh... ya me la han operado de corazón abierto, pues las salidas de gastos son en otra ciudad, pues eso sí, es cuando me agarra la depresión” (C9).

Por otro lado, las necesidades, responsabilidades y condiciones económicas al vivir el “día a día”, les inhibían el anhelo de mejorar su CV:

“Es una expectativa [...] porque no podemos comprarnos ropa, no podemos salir a pasear, no podemos hacer fiestas, no podemos ir con un médico particular, no tenemos insumos mínimos en casa...” (C8).

Desarrollo personal

Además, los CF manifestaron poco interés en estudiar y desarrollar sus capacidades naturalizando su condición,

lo que les genera desesperanza o pérdida de interés por lograr algo:

“¿Mi desarrollo personal? Pues, siento que no he crecido mucho [...] sí, me arrepiento mucho, siento culpa... Me hubiera gustado terminar una carrera, crecer y ser diferente, a veces no me siento suficiente” (C15).

Bienestar físico

Los CF expresaron que hubo un deterioro en su salud desde el diagnóstico de la DI. Los problemas de salud del hijo(a) con DI, hospitalizaciones y falta de medicamentos les preocupaba y afectaba su salud, de tal manera que presentaron síntomas recurrentes como dolor de cabeza, garganta, renales, entre otros, por tanto, tenían necesidad de atención médica y psicológica:

“Pues más o menos [...], a veces no falta que duela mucho la cabeza, que duela un riñón (...). A nosotros ¿quién nos brinda atención particular? Pues cada padre de familia piensa y siente diferente, llegando a casa somos diferentes a otros padres, se necesita una atención médica y psicológica más individualizada” (C7).

También, percibían menor energía para llevar a cabo actividades cotidianas:

“Tengo la energía muy baja... Yo tengo que llegar a casa y hago todo mi quehacer rápido, porque quiero mínimo una hora, 45 minutos para dormir” (C15).

Algunos fomentaban en la familia una alimentación saludable, por el bienestar de la PDI, sin tomar en cuenta su propio bienestar:

“Sí, por ejemplo, puedo hacer pollo con brócoli, con coliflor [...] ahorita ya estamos usando papas, pero cuando estaba a dieta (PDI) no comíamos papa” (C18).

La mayoría de CF percibe que la atención sanitaria no es buena por falta de médicos, medicamentos y trato del personal:

“Hacen falta médicos [...] nada más hay una doctora hasta las dos, entonces uno tiene permiso de enfermarse antes de las dos” (C1).

“En el centro de salud, el personal es muy bruto, muy déspota, a los centros de salud les faltaría que el personal hiciera su labor con gusto” (C3).

Autodeterminación

Los CF no hablan de sus metas, más bien se centran en la PDI (“que él aprenda a leer”, “que sea independiente”):

“¿Trabajar? Me gustaría [...] por eso a veces no nos alcanza el dinero. Pero si trabajo descuidaría a Carlos y él me necesita porque quiero que sea independiente [...] no sé qué va a pasar con él cuando yo muera, eso a veces me baja la energía” (C15).

Inclusión social

La mayoría de los CF perciben que se discrimina más a la PDI. Y, ante comentarios ofensivos, para “educar a los demás”, aprendieron a contestar:

“[...] la señora dice ‘son mongolitos’, a lo cual yo le contesté ‘no señora son mexicanos, son niños con discapacidad, son niños mexicanos, los mongolitos son de Mongolia’, y la señora, así como que ‘discúlpeme’” (C4).

La discriminación también se visualiza en reuniones sociales. Muchas veces no fueron invitados por llevar a la PDI. Sin embargo, no lo perciben como discriminación:

“Cuando estaban mis dos primeros hijos chicos, me invitaban a fiestas o cosas, y ahorita con Claudia no me invitan. No me hace sentir mal porque yo trato de llevar a Claudia donde yo puedo” (C17).

Derechos

Los CF poco hablaron de esta dimensión, la mayoría desconocía sus derechos:

“[...] tenemos muchos derechos. Sí, derecho a la libertad [...] en este país somos libres de hacer lo que nosotros queramos, simplemente respetando las leyes” (C10).

Finalmente, el cuadro III muestra hallazgos más comunes en CF.

Discusión

El objetivo del presente estudio fue explorar las experiencias y percepciones de la CV en CF de PDI en Morelos y Sinaloa, México. Esta investigación se basó en el modelo de CV multidimensional y universal de Schalock y colaboradores.^{8,9} Los resultados sugieren que, a partir

Cuadro III
HALLAZGOS MÁS COMUNES EN LOS TESTIMONIOS DE
LOS CUIDADORES FAMILIARES. HUITZILAC, MORELOS
Y CULIACÁN, SINALOA. MÉXICO, 2019

<i>Dimensión</i>	<i>Hallazgos más frecuentes</i>
Bienestar emocional: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos	Aumento en la percepción de estrés, ira, ansiedad, depresión, frustración, miedo, cansancio e inseguridad.
Relaciones interpersonales: Relaciones Sociales, Tener amigos claramente identificados y Relaciones familiares	Aumento en la percepción de carga de trabajo en las cuidadoras. Percepción de empatía, acompañamiento, motivación y fortaleza al relacionarse con otros CF. Deseo de ser reconocidos y apoyados por el Gobierno. Deseo de capacitación o acceso a escuelas especializadas para padres de PDI.
Bienestar material: Vivienda, Lugar de trabajo y Posesiones	Aumento de estrés económico causado por dejar de trabajar y agravado por pago de intervenciones quirúrgicas, psicológicas, medicamentos y necesidades básicas para la PDI.
Desarrollo personal: Limitaciones/capacidades, Acceso a nuevas Tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo y Habilidades funcionales	Poco interés académico. Pérdida de interés en logros personales.
Bienestar físico: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria y Alimentación	Deterioro en la salud física. Atención médica poco eficiente debido a falta de personal de salud, medicamentos y tiempos de espera prolongados. Maltrato de profesionales de la salud hacia ellos. Esfuerzo por mantener una alimentación saludable en la familia
Autodeterminación: Metas y preferencias personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones	Disminución del autocuidado. Falta de atención hacia la familia. Falta de descanso.
Inclusión social: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos	Aumento en la percepción de discriminación hacia la PDI.
Derechos: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos	Desconocimiento de sus derechos en general.

PDI: persona con discapacidad intelectual; CF: cuidadores familiares

del diagnóstico de DI en la persona, los CF asumieron responsabilidades y altas demandas de cuidados y presentaron cambios en su vida cotidiana, así como efectos negativos en distintas dimensiones de su CV.⁸ Esto, independientemente de las características sociodemográficas de Huitzilac, Morelos o Culiacán, Sinaloa, México.

Destaca que los CF reportaron, con mayor énfasis, experiencias y percepciones negativas en tres dimensiones: bienestar emocional, físico y material. Estos hallazgos coinciden con los de Mkabile y colaboradores, quienes realizaron una revisión sistemática de estudios cualitativos en África, en los cuales los cuidadores reportaron experiencias similares.¹⁹ Contrariamente, los CF hablaron poco de la dimensión Derechos debido a la falta de conocimiento sobre ellos, así como de la dimensión Inclusión social, ya que no percibieron discriminación hacia ellos cuando no fueron invitados a reuniones sociales por llevar a la PDI. Sin embargo, en su estudio, Oti-Boadi² sí reporta como discriminación ser excluidos de reuniones sociales por tener un hijo(a) con DI.

En la dimensión Bienestar emocional, se identificó que los CF predominantemente padecían estrés. No está claro si esta afección fue por la carga del cuidado, de su situación laboral, por falta de apoyo de redes o preocupación por el futuro de la PDI. Adicionalmente, se observó ira, ansiedad, depresión o tristeza, lo que les ocasionaba agotamiento y síntomas somáticos por falta de descanso emocional y físico. A este respecto, Fernández y colaboradores reportaron que en padres de PDI el bienestar emocional y físico disminuyó, asimismo su CV.¹⁴ Además, DiGirolamo y colaboradores sugieren que las mujeres en México tienen grandes retos de salud; entre ellos está la salud mental/emocional.³⁶ Por tanto, en CF es relevante desarrollar intervenciones para su atención, apoyo y orientación integral.

Respecto al bienestar económico, la mayoría dejó de trabajar para cuidar a la PDI. La literatura muestra de forma consistente que criar a una PDI está asociado con una serie de reajustes personales, familiares y económicos.^{2,14,21} Los hallazgos de este estudio resaltan la importancia que tiene la economía en un contexto como México y la escasa posibilidad de resolver una situación económica extraordinaria. A los CF esta situación les generó estrés, ansiedad o depresión y necesidad de apoyo económico familiar o gubernamental. Similarmente, Emerson M reportó malos resultados psicológicos en madres de una PDI ocasionados por carencias económicas.²⁰ Es indispensable que esta experiencia de constricción o apuro económico se retome para priorizar intervenciones enfocadas en gestión de programas que promuevan el alivio económico en CF.

En relación con las dimensiones Desarrollo personal y Autodeterminación, hubo intentos por estudiar o tra-

bajar, más no se concretaban por cuidar a la PDI. Consecuentemente, la pérdida de esperanza por no alcanzar sus metas, menor tiempo de ocio y mayor interdependencia ocasionaban un desgaste emocional, físico y económico. Esto concuerda con el estudio de Heiman T, donde los padres reportaron dificultades emocionales y financieras que además incrementaban al atravesar situaciones personales y familiares. El autor enfatiza que las estrategias de afrontamiento y resiliencia contribuyeron a aumentar sus competencias.²¹ En este sentido, es transcendental incluir en la atención a CF intervenciones con estrategias de afrontamiento para aumentar las competencias y promover la resiliencia familiar.

Adicionalmente, se observó afectación en la dimensión Relaciones interpersonales dado lo limitado de sus redes de apoyo. Gran parte de CF fueron mujeres y refirieron falta de apoyo familiar y de su pareja. No obstante, los espacios de ocio con otros cuidadores les facilitaban sitios independientes y las relevaban de las actividades de cuidado por lapsos breves, disminuyendo así la carga. La evidencia sugiere que las intervenciones grupales son positivas para padres, ya que les generan tranquilidad y aceptación sin ser juzgados.²² Por tanto, es importante conformar y fortalecer redes de apoyo entre cuidadores, pues constituyen una fuente de empatía y resiliencia.²¹

Este estudio tiene algunas limitaciones: no profundizó en características de las entidades federativas participantes ni en posibles diferencias de género relacionadas con la CV. No obstante, es innovador ya que aporta conocimiento con énfasis en la experiencia subjetiva de las propias circunstancias de la vida y contribuye a generar evidencia de tipo cualitativo acerca del modelo de CV⁸ aplicado en CF. En futuras investigaciones se sugiere utilizar metodologías con enfoque mixto en muestras representativas de cuidadoras y cuidadores que aporten evidencia necesaria para diseñar programas y políticas a favor de PDI y sus cuidadores.

Finalmente, el presente estudio se hizo en función de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE)-10³⁷ aun cuando la versión de la CIE-11 ya se ha implementado y tenga otros parámetros que no están en función del planteamiento de este manuscrito.³⁸

Conclusiones

Este es el primer estudio que explora las experiencias y percepciones de la CV en CF de PDI utilizando el modelo de CV de Schalock y colaboradores en México. Aunque los hallazgos muestran un deterioro en distintas dimensiones que afectan negativamente la CV de los CF, los espacios de ocio con otros cuidadores contribuyen a crear lazos de empatía, acompañamiento y resiliencia.

Se sugiere conformar y fortalecer grupos de ayuda mutua, así como promover la gestión de recursos económicos para coadyuvar al bienestar económico de las familias de DPI y mejorar su CV.

Financiamiento

Esta investigación es parte del proyecto de Doctorado en Salud Mental Pública, del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas y Odontológicas y de la Salud, por la UNAM, de la M en C Ahidé Guadalupe Leyva López.

Agradecimientos

A los CF de PDI y a los directores de las escuelas participantes. En particular, a las maestras Carmen F. Beltrán Leyva y Elsa Molina Aguilar.

Declaración de conflicto de intereses. Los autores declararon no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Schalock RL, Luckasson R, Tassé MJ. An Overview of intellectual disability: definition, diagnosis, classification, and systems of supports (12th ed.). Am J Intellect Dev Disabil. 2021;126(6):439-42. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-126.6.439>
2. Oti-Boadi M. Exploring the lived experiences of mothers of children with intellectual disability in Ghana. SAGE Open. 2017;7:1-12. <https://doi.org/10.1177/2158244017745578>
3. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. Res Dev Disabil. 2011;32(2):419-36. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
4. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2018. México: Inegi, 2019 [citado feb 15, 2020]. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/programas/enadid/2018/>
5. Verdugo-Alonso MA, Schalock RL, Gómez SL. El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. Siglo Cero Rev Española Discap Intel. 2021;52(3):9-28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>
6. Morisse F, Vandemaele E, Claes C, Claes L, Vandeveld S. Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: an explorative study. Sci World J. 2013;2013:491918. <https://doi.org/10.1155/2013/491918>
7. Yoong A, Koritsas S. The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. J Intellect Disabil Res. 2012;56(6):609-19. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x>
8. Verdugo-Alonso MA, Schalock R, Arias B, Gómez L, de Urries-Borja J. Capítulo 19. Calidad de vida. En Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia. Salamanca, España: Amarú, 2013: 443-61 [citado ene 15, 2019]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/283211086_Calidad_de_Vida?msclkid=7b0bfb0ac67d11ec9621cec119a46085/
9. Verdugo MA, Crespo M, Nieto T, coords. Aplicación del paradigma de calidad de vida: VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID, 2010. Salamanca, España: INICO,

- 2010 [citado feb 16, 2019]. Disponible en: <https://sid.usal.es/idsocs/F8/FDO24653/Actas6.pdf>
10. WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res.* 1993;2:153-9 [citado ene 18, 2020]. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF00435734>
11. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit.* 2004;18(4):132-39 [citado ene 18, 2019]. Disponible en: <https://www.scielosp.org/pdf/gsa/2004.v18suppl1/132-139/es>
12. Toledano-Toledano F, Luna D. The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: a cross-sectional study. *Biopsychosoc Med.* 2020;14:29:1-9. <https://doi.org/10.1186/s13030-020-00201-y>
13. Toledano-Toledano F, Contreras-Valdez JA. Validity and reliability of the Beck Depression Inventory II (BDI-II) in family caregivers of children with chronic diseases. *PLoS ONE.* 2018;13(11):1-13. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0206917>
14. Fernández-Ávalos MI, Pérez-Marfil MN, Ferrer-Cascales R, Cruz-Quintana F, Clement-Carbonell V, Fernández-Alcántara M. Quality of life and concerns in parent caregivers of adult children diagnosed with intellectual disability: A qualitative study. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(22):8690. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228690>
15. Dada S, Bastable K, Halder S. The role of social support in participation perspectives of caregivers of children with intellectual disabilities in India and South Africa. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(18):6644. <https://doi.org/10.3390/ijerph17186644>
16. Mathias K, Kermod M, San Sebastian M, Davar B, Goicolea I. An asymmetric burden: Experiences of men and women as caregivers of people with psychosocial disabilities in rural North India. *Transcult Psy.* 2019;56(1):76-102. <https://doi.org/10.1177/1363461518792728>
17. García KD, Quintero SM, Trespalacios SK, Fernández-Delgado MK. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Gac Med Caracas.* 2021;129(1):65-73. <https://doi.org/10.47307/GMC.2021.129.1.9>
18. Mkabile S, Garrun KL, Shelton M, Swartz L. African families' and caregivers' experiences of raising a child with intellectual disability: A narrative synthesis of qualitative studies. *Afr J Disabil.* 2021;10:827. <http://doi.org/10.4102/ajod.v10i0.827>
19. Lin JD, Hu J, Yen CF, Hsu SW, Lin LP, Loh CH, et al. Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. *Res Dev Disabil.* 2009;30(6):1448-58. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.07.005>
20. Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *J Intellect Disabil Res.* 2003;47(4-5):385-99. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00498.x>
21. Heiman T. Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *J Dev Phys Disabil.* 2002;14(2):159-71. <https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>
22. Thompson-Janes E, Brice S, McElroy R, Abbott J, Ball J. Learning from the experts: a thematic analysis of parent's experiences of attending a therapeutic group for parents of children with learning disabilities and challenging behaviour. *Br J Learn Disabil.* 2014;44:95-102. <https://doi.org/10.1111/bld.12115>
23. Van Hecke N, Claes C, Vanderplasschen W, De Maeyer J, De Witte en Stijn VN. Conceptualisation and measurement of quality of life based on Schallock and Verdugo's model: A cross-disciplinary review of the literature. *Soc Indic Res.* 2018;137(1):335-51. <https://doi.org/10.1007/s11205-017-1596-2>
24. Cummins RA. Moving from the quality of life concept to a theory. *J Intellect Disabil Res.* 2005;49(Pt 10):699-706. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>
25. Wang M, Schallock RL, Verdugo MA, Jenaro C. Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2010;115(3):218-33. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>
26. Córdoba L, Henao CP, Verdugo-Alonso MA. Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. *Hacia Promoc Salud.* 2016;21(1):91-105. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2016.21.1.8>
27. Leyva-López A, Cupul-Uicab L, Melgar-Leyva O, Saldaña-Medina C, Piedragil-Galván I, Atrián-Salazar ML, et al. Trastornos del Desarrollo Intelectual: revisión de la literatura en México 1999-2020. *Arch Med Fam.* 2021;23(1):45-57 [citado mar 15, 2021]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2021/amf211e.pdf>
28. López-Márquez NM. Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México. *Tecnociencia Chihuahua.* 2013;7(3):139-51 [citado ene 17, 2020]. Disponible en: <https://vocero.uach.mx/index.php/tecnociencia/article/view/656>
29. Vera-Padilla KA, Ruiz-Martínez AO. Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. *Rev Elect Psicol Itzcala.* 2017;20(4):1314-43 [citado dic 15, 2019]. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repil/article/view/62803>
30. Lara-Cruz A, Ángeles-Llerenas Á, Katz-Guss G, Astudillo-García CI, Rangel-Eudave NG, Rivero-Rangel GM, et al. Conocimiento sobre trastornos del neurodesarrollo asociado con la aceptación del modelo de educación inclusiva en docentes de educación básica. *Salud Publica Mex.* 2020;62(5):569-81. <https://doi.org/10.21149/11204>
31. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Encuesta Intercensal (2015). Panorama sociodemográfico de Sinaloa. México: Inegi, 2016 [citado abr 20, 2020]. Disponible en: http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/Productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/inter_censal/panorama/702825082352.pdf
32. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Encuesta Intercensal (2015). Panorama sociodemográfico de Morelos. México: Inegi, 2016 [citado abr 20, 2020]. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/384444580/INEGI-Intercensal-2015-infografia-pdf>
33. Shettini P, Cortazzo I. Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa. La Plata: Universidad Nacional de la Plata, 2016 [citado feb 15, 2019]. Disponible en: http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/53686/Documento_completo_...%20Cortazzo%20CATEDRA%20.pdf-PDFA.pdf?sequence=1
34. Cáceres P. Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Psicoperspectivas.* 2003;2(1):53-82. Disponible en: <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol2-issue1-fulltext-3>
35. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care.* 2007;19(6):349-57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
36. DiGirolamo AM, Salgado de Snyder VN. Women as primary caregivers in Mexico: challenges to well-being. *Salud Publica Mex.* 2008;50(6):516-22 [citado feb 20, 2020]. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/spm/2008.v50n6/516-522/en/>
37. Organización Mundial de la Salud. Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10: clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento. Ginebra: Editorial Médica Panamericana, 2000 [citado ene 17, 2020]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42326>
38. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de Enfermedades, para Estadísticas de Mortalidad y Morbilidad (CIE-11). Ginebra: OMS, 2019 [citado feb 20, 2020]. Disponible en: [https://icd.who.int/es/docs/Guia%20de%20Referencia%20\(version%2014%20nov%202019\).pdf](https://icd.who.int/es/docs/Guia%20de%20Referencia%20(version%2014%20nov%202019).pdf)