



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



CUIDADORAS PRIMARIAS: BARRERAS Y FACILITADORES PARA PROVEER EL CUIDADO EN NIÑOS CON DISCAPACIDAD

TESIS

Que para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

PRESENTA

Lic. Enf. Karen Adyadeth Sanchez Garces

DIRECTORA

Dra. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez

COASESORA

Dra. Maribel Cruz Ortiz

San Luis Potosí, S.L.P.

México, 2024

Esta obra está bajo licencia [CC BY-NC-SA 4.0](#) © 2 por K



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



CUIDADORAS PRIMARIAS: BARRERAS Y FACILITADORES PARA PROVEER EL CUIDADO EN NIÑOS CON DISCAPACIDAD

TESIS

Que para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

PRESENTA

Lic. Enf. Karen Adyadeth Sanchez Garces

DIRECTORA

Dra. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez

COASESORA

Dra. Maribel Cruz Ortiz

San Luis Potosí, S.L.P.

México, 2024



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



CUIDADORAS PRIMARIAS: BARRERAS Y FACILITADORES PARA PROVEER EL CUIDADO EN NIÑOS CON DISCAPACIDAD

TESIS

Que para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

PRESENTA

Lic. Enf. Karen Adyadeth Sanchez Garces

SINODALES:

Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra _____

PRESIDENTE

Dra. María Rocío Rocha Rodríguez _____

SECRETARIA

Dra. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez _____

VOCAL

San Luis Potosí, S.L.P.

México, 2024

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, deseo agradecer al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) por el apoyo financiero brindado a través de la beca Nacional para Estudios de Posgrado. Este apoyo fue fundamental para poder dedicarme plenamente a la investigación y culminar este proyecto. Agradezco al programa de Maestría en Salud Pública de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí por la oportunidad de estudiar un posgrado.

Quiero expresar mi gratitud infinita a mis directoras de tesis, la Dra. Ma. Carmen Pérez Rodríguez y a la Dra. Maribel Cruz Ortiz. Su dedicación, paciencia y sabiduría no solo han sido fundamentales en el desarrollo de este proyecto, sino que también me han inspirado a ser mejor cada día. Sus palabras de aliento y su constante apoyo me guiaron en los momentos más difíciles, y por ello, siempre les estaré profundamente agradecida. Este logro es, en gran parte, gracias a su confianza y fe en mi trabajo.

Extiendo mi gratitud y amor en especial a mi mamá, abuela y a mi familia por su amor y apoyo incondicional en cada etapa de mi formación y en mi vida. Sin su comprensión y aliento, este logro no hubiera sido posible. A mi familia Blancas Islas aprecio profundamente su confianza y aliento constante, los quiero mucho.

A mis queridos amigos gracias por estar siempre a mi lado, su compañía fue un respiro en los días más difíciles y su aliento constante me dio la fuerza para continuar. Valoro profundamente cada palabra de aliento, cada conversación y cada gesto de amistad que me brindaron. Agradezco a todas las personas que, de una u otra forma, contribuyeron a que este proyecto se hiciera realidad.

Y finalmente quiero agradecer de manera especial a mi Yanco, Adrián Blancas. Tu amor, paciencia y comprensión han sido mi refugio en los momentos más difíciles. Gracias por estar a mi lado, por cada palabra de aliento, por creer en mí incluso cuando yo dudaba, y por recordarme siempre que todo esfuerzo tiene su recompensa.

RESUMEN

Introducción. Las cuidadoras primarias son personas que proporcionan ayuda generalmente a miembros de su familia que por encontrarse en situación de dependencia requieren apoyo para las actividades cotidianas de la vida diaria. Esas actividades se desarrollan en tantos contextos como se encuentre la persona y requieren de interacción constante. Cuando el entorno social es sensible a esas necesidades, es más probable que provea de facilitadores para el desarrollo del cuidado, en caso contrario aparecen las barreras, consideradas como todo aquello que dificulte u obstaculice la labor del cuidado. El **objetivo** de este trabajo fue identificar las barreras y facilitadores que tienen las cuidadoras primarias para realizar su labor. Lo anterior con el propósito de trazar una línea de base para futuros trabajos de intervención. Para lo anterior se utilizó una **Metodología** con enfoque cuantitativo, no experimental, de corte transversal, con alcance exploratorio que se aplicó a cuidadoras de niños con discapacidad que asisten a dos Centros de Atención Múltiple. Para obtener los datos se aplicaron dos instrumentos, el primero fue un cuestionario creado exprofeso para identificar barreras y facilitadores en la provisión de cuidados. El segundo instrumento fue la escala de intensidad de apoyos para niños y adolescentes (SIS-C) con la que se identificó el tiempo tipo y frecuencia con la que los niños con discapacidad requieren apoyos para la participación en las actividades de la vida diaria. **Resultado.** La muestra final fueron 72 personas con media de 35.64 años, 87.3% de sexo femenino, y estado civil casada en 45.8%. Las dimensiones identificadas como barreras fueron acceso a servicios de apoyo, capacitación y educación, redes de apoyo, recursos para el apoyo, mientras que la discriminación y los estereotipos de género, así como el componente emocional fueron identificados como facilitadores. **Conclusiones.** De manera global cuatro de las seis dimensiones exploradas se identificaron como barreras y únicamente dos como facilitadores.

Palabras Clave: Cuidado, Cuidadoras primarias, Discapacidad.

SUMMARY

Introduction. Care includes activities and relationships both at the macro level of public policies and at the micro level of everyday practices. When this care is directed to a child with a disability, it entails for the primary caregiver a task of a high degree of responsibility and demand for which she does not always have what is necessary to provide it in the best way, therefore the objective of this work is to Analyze the barriers and facilitators that primary caregivers have to provide care to children with disabilities using a **Methodology** with a quantitative, non-experimental cross-sectional approach with an exploratory scope that was applied to caregivers of children with disabilities who attend the Multiple Care Center of the Villa de Pozos delegation and the municipality of Soledad de Graciano Sánchez, San Luis Potosí. To obtain the data, two instruments were applied, the first will be the Support Intensity Scale for Children and Adolescents (SIS-C), which identified the type of time and frequency with which children with disabilities require support for participation in activities of daily living and the second instrument is a questionnaire to identify barriers and facilitators to providing care. **Result.** With a sample of 72 people with an average age of 35.64 years, 87.3% of the population was female with a marital status of married with 45.8%. The dimensions identified as barriers were access to support services, training and education, support networks, resources for support, while discrimination and gender stereotypes, as well as emotional burden were identified as facilitators, the latter with a minimal percentage difference. **Conclusions.** Overall, four of the six dimensions explored were identified as barriers and only two as facilitators.

Keywords: Care, Primary caregivers, Disability.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	i
RESUMEN	ii
SUMMARY	iii
INTRODUCCIÓN	3
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	6
1.1 Justificación	6
II. MARCO TEÓRICO	11
2.1 El cuidado	11
2.1.1 Definición	11
2.1.2 Naturaleza de los cuidados	15
2.2 El trabajo de cuidados	18
2.3 Las cuidadoras	20
2.4 Sistema de cuidados	23
2.5 La discapacidad	26
2.5.1 Definición	26
2.5.2 Modelo social de la discapacidad	29
2.6 Necesidades de cuidado de personas con discapacidad	29
2.7 Discapacidad y dependencia	32
III. OBJETIVOS	33
3.1 Objetivo general	33
3.2 Objetivos específicos	33
IV. METODOLOGÍA	34
4.1 Delineamiento del estudio	34
4.1.1 Enfoque del estudio	34
4.1.2 Tipo de estudio	34
4.1.3 Alcance del estudio	34
4.2 Población de estudio	34
4.2.1 Muestra y muestreo	34
4.3 Criterios de selección de la población	34

4.3.1 Criterios de inclusión	34
4.3.2 Criterios de exclusión	35
4.3.3 Criterios de eliminación	35
4.4 Recursos humanos	35
4.5 Lugar del estudio	35
4.6 Variables	37
4.6.1 Variable: barreras para el cuidado	37
4.6.2 Variable: facilitadores para el cuidado	37
4.6.3 Variable: necesidades de apoyo	37
4.7 Instrumentos	37
4.7.1 Instrumento 1. Cuestionario Identificación de barreras y facilitadores para el cuidado.	37
4.7.2 Instrumento 2. Escala de intensidad de apoyos para niños y adolescentes (SIS-C).....	39
4.8 Procedimientos	40
4.8.1 Para la aprobación del protocolo	40
4.8.2 Para la selección de la población	40
4.8.3 Para la recolección de los datos	40
4.9 Prueba piloto	41
4.10 Análisis de los datos	41
V. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES	42
5.1 Normativas internacionales	42
5.2 Normativas nacionales	42
5.3 Derechos de autoría	45
5.4 No conflicto de intereses	45
5.5 Sobre el financiamiento	45
5.6 Sobre la transferencia de resultados	45
VI. RESULTADOS	46
6.1 Caracterización de las Cuidadoras	46
6.2 Datos sobre los receptores de cuidado	53
6.3 Necesidades de apoyo de los niños con discapacidad	57

6.4 Identificación de barreras y facilitadores para ejercer el cuidado	58
VII. DISCUSION	66
VIII. CONCLUSIONES	80
IX. SUGERENCIAS	82
X. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	83
XI. ANEXOS	92
Anexo 1 Operacionalización de variables	92
Anexo 2 Recursos materiales y financieros requeridos	95
Anexo 3 Cronogramas de actividades.	96
Anexo 4 Cuestionario para identificar las barreras y facilitadores para proveer el cuidado de niños con discapacidad	97
Anexo 5 Cuestionario de necesidades de apoyo para niños con discapacidad	101
Anexo 6 Consentimiento informado	107
Anexo 7 Carta de no conflicto de intereses y derechos de autoría ..	109

INDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla 1. Caracterización de las cuidadoras primarias de niños con al menos una discapacidad que asisten a los CAM de Soledad y Pozos.	47
Tabla 2. Relación de parentesco de las cuidadoras con sus receptores de cuidado.	48
Tabla 3. Tiempo semanal dedicado al cuidado por las cuidadoras primarias de niños con discapacidad que asisten al CAM de Soledad y Pozos	49
Tabla 4. Situación de salud de las cuidadoras primarias de niños con discapacidad que asisten al CAM de Soledad y Pozos	51
Tabla 5. Servicio de salud con el que cuentan las cuidadoras primarias de niños con discapacidad que asisten al CAM.....	52
Tabla 6. Redes de apoyo con las que cuentan las cuidadoras primarias para ejercer el cuidado de menores con discapacidad que asisten al CAM.....	52
Tabla 7. Servicio de atención a la salud con que cuentan los niños con discapacidad que asisten al CAM	53
Tabla 8. Numero de discapacidades que presentan los receptores de cuidado.....	54
Tabla 9. Tipos de discapacidades presentes en los niños receptores de cuidado .	55
Tabla 10. Enfermedades adicionales que tienen los niños con discapacidad	55
Tabla 11. Tipo de tecnologías asistenciales utilizadas.....	56
Tabla 12. Barreras y facilitadores globales percibidos por cuidadoras primarias para el cuidado de niños con discapacidad.....	59
Tabla 13. Barreras y facilitadores de la dimensión recursos y apoyos para proveer el cuidado.....	60
Tabla 14. Barreras y facilitadores de la dimensión componente emocional para proveer el cuidado.....	61
Tabla 15. Barreras y facilitadores de la dimensión capacitación y educación.	62
Tabla 16. Barreras y facilitadores de la dimensión redes de apoyo.	63
Tabla 17. Barreras y facilitadores de la dimensión discriminación y estereotipos de género.	64
Tabla 18. Barreras y facilitadores de la dimensión acceso para servicios de apoyo.	65

Gráfico 1. Conocimiento de las cuidadoras primarias sobre programas de apoyo en salud, alimentación, transporte y escuela.	50
Gráfico 2. Caracterización global de las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con discapacidad.....	57
Gráfico 3. Comparación de la intensidad de necesidades de apoyo en las siete áreas evaluadas	58
Gráfico 4. Barreras y facilitadores para proveer el cuidado en niños con discapacidad por dimensiones.	59

INTRODUCCIÓN

El término “Cuidado” tiene su origen en el latín *cogitatus* que alude a pensamiento o interés reflexivo y de ahí deriva el verbo *cogitare* que se define como la solicitud y atención para realizar algo correctamente. Ambos significados pueden sumarse para comprender que el cuidado no es solo una acción puntual, sino que esa acción (es) es la expresión de una preocupación profunda por el otro.

En el campo de la salud se habla del cuidado de la salud y desde esa perspectiva restrictiva implica prevenir riesgos y atender para evitar daños, pero en la vida diaria y fuera del ámbito institucional tiene alcances e implicaciones mucho mayores porque se trata en esencia de la gestión diaria del bienestar propio y ajeno, incluyendo acciones directas de transformación del entorno y actividades de vigilancia que requieren disponibilidad, preparación y fuerza continua.

En sociedades jóvenes, el cuidado está vinculado a actividades de supervivencia urgentes y activas relacionadas con el trabajo de cuidado dirigido a familias extensas, de todos los rangos de edad, pero predominantemente con niños pequeños. En sociedades maduras, adquiere intensidad el cuidado de las personas mayores, enfermas y con una menor cantidad de cuidadores disponibles por la constricción de las familias (1).

El cuidado desde un enfoque social implica a la familia, el espacio doméstico y el entorno, tanto social, como de servicios. Históricamente ha sido proporcionado por las familias, y particularmente por las mujeres. En las sociedades industriales, donde el rol de la mujer ha transitado hacia el mercado de trabajo, el cuidado a transitado en mayor o menor grado hacia el mercado y el Estado, transformando la provisión de cuidados en una responsabilidad social.

A pesar de ese tránsito progresivo, que ha situado al cuidado más allá de los confines del hogar, el cambio no ha ocurrido de manera igual para todos los países y ha generado mayores presiones para las mujeres cuando se trata de poblaciones que requieren una mayor provisión de cuidados y las instancias necesarias son escasas o inexistentes (2).

En tales casos, la gran mayoría de las tareas del cuidado son asumidas por las cuidadoras primarias.

Las cuidadoras primarias son en su mayoría mujeres que comparten parentesco con la persona cuidada y desarrollan un rol extenso y variado que incluye tareas de apoyo directo e indirecto hacia la persona. Se trata de cuidados a la persona para la satisfacción de necesidades básicas, entre las que se encuentran la alimentación, higiene, eliminación, movilización y traslado, además de tareas de atención instrumental, de vigilancia y acompañamiento, de cuidados sanitarios más o menos complejos, de gestión y relación con los servicios de salud, así como apoyo emocional y social (2).

A las labores señaladas, se añaden los denominados cuidados de sostén, entendidos como aquellas tareas dirigidas a mantener un entorno físico y social adecuado para la persona a la que se cuida que también se conocen como trabajo doméstico (2).

La persona que cuida presta ayuda a quien lo necesita, ya sea de manera temporal o permanente, por motivos de salud, discapacidad o razones asociadas a la etapa del desarrollo en la que se encuentran. Cuando la persona cuidada es un niño con discapacidad, la tarea se multiplica ya que los niños tienen mayores necesidades relacionadas con el desarrollo y la adquisición de destrezas para la comunicación, el cuidado personal, y las relaciones sociales.

Las necesidades de cuidado son distintas en cada persona y pueden ir desde el acompañamiento y asesoramiento, hasta el cuidado sustitutivo en los casos de dependencia severa. En el caso de los niños con discapacidades del desarrollo, el aprendizaje suele enfrentar retos adicionales a los de un niño típico. Por ejemplo, le puede tomar más tiempo aprender a hablar, caminar y poner en marcha destrezas para su cuidado personal tales como vestirse o comer y por esa razón puede requerir en mayor o menor medida el apoyo de otra persona que se haga cargo de ayudarlo asumiendo el rol de cuidador por un periodo de tiempo extenso (3).

Las cuidadoras primarias en su día a día pueden contar con facilitadores para realizar su labor, sin embargo, también se enfrentan con múltiples barreras. Dependiendo del equilibrio entre ambos elementos, su tarea puede ser más sencilla o más complicada,

lo que finalmente se verá reflejado en las condiciones de bienestar de la propia cuidadora, de la calidad del cuidado que proporciona y de la calidad de vida de la persona cuidada.

Tradicionalmente el cuidado se había entendido como una actividad individual, dirigida a una persona, desarrollada en el ámbito privado e investido de cierta naturalidad en las mujeres y que por lo tanto no requería mayor aprendizaje ni formación. Además de lo anterior, se centraba su desarrollo en el vínculo emocional y se ubicaba como una relación interpersonal y cercana. Esta comprensión, limita el análisis del cuidado como un valor social y por lo tanto naturaliza la falta de instancias sociales para el cuidado, entendidas no solo como instituciones sino también como lugares, programas o colaboraciones de personas dentro y fuera de la familia que compartan esta tarea y empujen progresivamente a desarrollar un entorno social de cuidado soportado por políticas públicas que establezcan medidas estructurales que eliminen las barreras que hoy enfrentan las cuidadoras (4)

La visibilidad del cuidado es primordial para la identificación de las características de quienes lo proporcionan y las condiciones a las que se enfrentan en su entorno. Lo anterior permite configurar un panorama más amplio sobre sus necesidades y aportes y se convierte en una línea de base para la evaluación y planificación de estrategias de intervención.

Contribuir a visibilizar la importancia de las cuidadoras, identificando las barreras y facilitadores que enfrentan quienes cuidan a niños con discapacidad, es la intención de este trabajo que se presenta dividido en tres grandes apartados. En el primero de ellos se abordan aspectos centrales del cuidado y las cuidadoras con el planteamiento del problema y el marco teórico; enseguida se presenta el propósito del trabajo y la forma de lograrlo con los objetivos y la metodología y para cerrar, los hallazgos presentados en los resultados, discusión y conclusiones. De todo ello se da cuenta en las siguientes páginas.

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Justificación

En México, la mayoría del trabajo no remunerado de cuidado es realizado por mujeres jóvenes y adultas, la mayoría lo hacen de manera gratuita y sin ser reconocidas ni ellas, ni lo que hacen. La necesidad de proveer cuidado de esta forma, continúa incrementándose a expensas de diversos factores, entre los que destaca el envejecimiento de la población que crece asociado a menores tasas de mortalidad y mayor esperanza de vida (5).

Si bien es cierto, ni la discapacidad ni el envejecimiento son sinónimos de dependencia, si es cierto que suponen con frecuencia un incremento en la necesidad de cuidados, ejemplo de ello es lo reportado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía en México (INEGI), que señala que 61.5% de las personas con discapacidad o dependencia en 2022, requirieron una cobertura de cuidados.

Esa demanda de cuidados, señalada por INEGI, fue solventada por 31.7 millones de personas de 15 años y más, que en el 75% de los casos correspondió a mujeres que dedicaron en promedio 38.9 horas a la semana a la labor del cuidado (6).

La cifra anterior, cercana a 40 horas/semana, supone prácticamente una jornada laboral que contribuye con lo que se ha denominado la doble jornada, puesto que las mujeres progresivamente se han incorporado al campo laboral hasta alcanzar para 2023 un 40% entre aquellas que se encuentran en edad económicamente activa. Lo anterior pone de relieve la necesidad de buscar alternativas para la provisión de cuidados desde el Estado, puesto que esa carga de trabajo acarrea consecuencias negativas para este grupo de mujeres (5).

El incremento en la demanda de cuidados vuelve evidente la necesidad de adoptar una nueva perspectiva sobre los cuidados y responsabilidades domésticas, reconociendo su valor social y su importancia para la colectividad. La propuesta implica cambiar la percepción de los cuidados, sacándolos del ámbito privado y considerándolos como un asunto público.

Desde esa óptica, se busca abordar el cuidado como un desafío colectivo y social que requiere respuestas comunitarias, ya que el enfoque exclusivamente privado dificulta convertirlos en un derecho real. Para lograr ese propósito, algunos autores plantean la necesidad de analizar el cuidado desde una perspectiva de ciudadanía que valore los cuidados y responsabilidades domésticas en la sociedad y que reconozca su relevancia más allá del ámbito privado (2,7).

Esta necesidad de identificar el valor social del cuidado para empujar cambios en las instituciones del sector sociosanitario, es una urgencia porque a la transformación demográfica se han sumado otras tales como el incremento en la prevalencia de enfermedades crónicas y de discapacidades derivadas de ellas o de otras condiciones como los accidentes o condiciones de nacimiento que suponen un reto para el cuidado de largo plazo (8).

Las cifras respecto a la discapacidad complementan el panorama planteado, ya que según el censo nacional de población y vivienda 2020, el 5.7% de la población reporta tener una discapacidad y el mayor porcentaje (45%), se encuentra entre los adultos mayores. El porcentaje reportado para los niños es de 13% y eso equivale a 899 mil niños y niñas que en México viven con discapacidad (9).

La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (PCD), señala que quienes se encuentran en esta condición son quienes tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo y que, al interactuar con diversas barreras, pueden ver impedida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás en los contextos de participación habituales para alguien de su edad y cultura (10).

Un contexto sin adecuaciones brinda retos complejos de enfrentar y suele limitar la autonomía de las PCD por lo que pueden requerir apoyos en forma parcial o total para realizar las actividades de la vida diaria dependiendo de su condición para lograr mayor independencia. Dada esta situación, el cuidador cobra gran relevancia por ser el “instrumento” y el medio por el cual se proveen cuidados específicos y especializados (11).

Comúnmente quien asume el rol de cuidador y la responsabilidad del cuidado de la persona con discapacidad es un familiar. En México, son las mujeres quienes prioritariamente proveen los cuidados, que son sin remuneración alguna, y en ocasiones, en detrimento de su propia salud. Diversas investigaciones demuestran que, con frecuencia, las cuidadoras no poseen la formación ni los recursos necesarios para afrontar la discapacidad, lo que incrementa las barreras y limita la provisión de cuidados (11).

La organización social del cuidado en México genera desigualdad en las oportunidades de participación económica de mujeres y hombres. Así, la tendencia a asignar a las mujeres el cuidado de poblaciones infantil, adulta mayor, enfermos y personas con discapacidad y la insuficiente presencia de instancias de cuidado más allá del hogar, genera desigualdad económica y profundiza la brecha de género, convirtiendo al cuidado en un vector de desigualdad que genera desventajas para las mujeres (5).

Respecto a las características socio demográficas de las cuidadoras, algunas investigaciones señalan que predominan las adultas maduras pero su labor puede extenderse hasta los 90 años. Se trata en su mayoría de madres de las PCD que además con frecuencia están en situación de pobreza, ya sea porque no tienen la oportunidad de ingresar al campo laboral remunerado o bien porque se encuentran en un grupo de edad en el que ya no son contratadas, lo cual tiene consecuencias en su salud y bienestar (12,13).

Datos complementarios del perfil señalado apuntan que las consecuencias de ejercer el cuidado continuado, permanente y con pocos apoyos, se relaciona con la presencia de disminución en la calidad de vida y sobrecarga que puede alcanzar niveles intensos en el caso de cuidadoras de niños con discapacidad intelectual y ser mayor cuanto mayor es la afectación a la funcionalidad (8).

Autores como García-Morán y colaboradores señalan que en el caso de niños con discapacidad intelectual, las cuidadoras son más jóvenes y aunque pueden compartir el cuidado del niño con sus parejas, existen diferencias significativas respecto a la sobrecarga y depresión que es mayor para ellas en comparación con los padres (3).

En México existen multitud de retos en el tema del cuidado, por supuesto la mejora de la atención y la creación de nuevas instancias de apoyo, pero también es preciso señalar que eso requiere el fomento y desarrollo de la investigación en cuidados de largo plazo (11) para empujar la puesta en marcha del sistema nacional de cuidados que en México aún permanece en calidad de iniciativa de ley (15).

En algunos países de América Latina existen ya sistemas nacionales de cuidado (SNC) y en ellos las cuidadoras están adquiriendo un rol protagónico puesto que se reconoce su experiencia en el tema y se está fomentando su capacitación para transformar el cuidado en empleo formal. Experiencias como la de Chile que a principios del 2022 impulsó la creación del sistema nacional de cuidados para impulsar economías locales bajo una perspectiva feminista y de justicia económica, fortaleciendo los programas de cuidados domiciliarios, capacitación y empleo formal, muestran la relevancia del tema (16).

Las prácticas de cuidado marcan el curso en la condición del niño, pero esas prácticas requieren una buena formación de las cuidadoras, así como el empoderamiento de su rol, ambas condiciones contribuyen a la inclusión de los niños con discapacidad. Documentar cómo se realiza el cuidado, permite identificar prácticas que pueden replicarse en la conformación de redes de apoyo a los cuidadores para validar su trabajo y compartirlo con los equipos interdisciplinarios y así generar verdaderos cambios en la forma de cuidar (17).

Existen pocos estudios sobre las barreras y facilitadores para ejercer el cuidado ya que la mayoría de las investigaciones se focalizan en explorar los efectos perjudiciales a la salud de las cuidadoras o las dificultades puntuales en el desarrollo de las tareas del cuidado. Por ejemplo, un estudio realizado por Noell-Boix y sus colaboradores identifican dificultades a la hora de cuidar relacionadas con las adaptaciones en el domicilio, la prevención de heridas y úlceras y las movilizaciones (18).

Dados estos planteamientos, el estudio que presentamos, pretende explorar tanto los factores en el entorno de las cuidadoras que limitan la provisión de cuidados a su receptor, como aquellos que les permiten acceder a recursos, contextos o servicios para

mejorar el funcionamiento, y para ello se plantea la siguiente pregunta:

1.2 Pregunta de investigación

¿Cuáles son las barreras y facilitadores que tienen las cuidadoras primarias para proporcionar el cuidado a niños con discapacidad?

II. MARCO TEÓRICO

2.1 El cuidado

Cuidado es un término complejo y multidimensional, abordado por múltiples disciplinas y desde niveles globales y abarcadores como lo hace Leonardo Boff, que aborda el cuidado colectivo de la tierra como entorno vital del ser humano y al mismo tiempo de su propia espiritualidad como componente esencial de la interacción consigo mismo y con otros (19).

2.1.1 Definición

En el siglo XX el cuidado se convirtió en responsabilidad de enfermería, pero hoy se considera un asunto social por su importancia para el que recibe y una gran carga para el que lo proporciona (20). Los cuidados son actividades, procesos y vínculos que generan y sostienen diariamente el bienestar físico y emocional de las personas, de la vida no humana y de nuestro entorno, ya que somos seres interdependientes, indispensables para la reproducción de la vida diaria del mundo.

El cuidado es una tarea esencial en todas las esferas y niveles de la vida humana, ya que todas las personas son interdependientes. Sin embargo, muchas formas de cuidado y dependencia no se reconocen, lo que las invisibiliza. Esto se debe a la estructura jerárquica de la sociedad, que categoriza a algunos individuos como dependientes y a otros como independientes, según edad, género, condiciones económicas y otras variables (21).

El concepto de cuidado es fundamental en este análisis, ya que su definición y práctica varían según la perspectiva desde la cual se aborde. El cuidado implica diversas formas de atención y preocupación, con raíces en el latín que sugieren pensar, prestar atención y mostrar interés. Desde una perspectiva práctica, el cuidado se refiere a las tareas concretas que sostienen la vida, ya sea remuneradas o no, e implica aspectos éticos, afectivos y relacionales (22).

El debate se centra en cómo integrar la complejidad del cuidado dentro de un enfoque basado en derechos, especialmente en términos de igualdad de oportunidades,

igualdad de trato y trayectorias. Esto se da en un contexto donde se amplían los derechos individuales, lo que impulsa un nuevo entendimiento de la ciudadanía (23). Históricamente, los roles de cuidado se asignaban dentro de la familia, siguiendo un modelo predominante que involucraba a dos padres de sexos opuestos, invisibilizando otras formas de estructura familiar. En esta dinámica cultural, donde el trabajo remunerado se asociaba principalmente con los hombres, las responsabilidades de cuidado recaían de manera desproporcionada en las mujeres (24).

En este sentido, el cuidado se ha convertido en un concepto central en el feminismo, ya que cuestiona y redefine el valor del trabajo de cuidado, reconociéndolo como una tarea fundamental en la construcción de una sociedad más equitativa y justa. Sin embargo, la asignación tradicional de responsabilidades de cuidado a las mujeres ha limitado su participación en otros ámbitos de la sociedad y ha perpetuado desigualdades de género (20).

Es importante reconocer que el cuidado es un derecho fundamental, ya que todas las personas tienen necesidades sociales que deben ser cubiertas, y algunas poblaciones requieren más cuidados que otras. Por lo que es necesario repensar la distribución y el costo del cuidado en la sociedad, promoviendo la corresponsabilidad y la redistribución de las tareas domésticas y de cuidado entre los géneros (19).

La redistribución y valoración de los cuidados están relacionadas con varios Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). Esto incluye la erradicación de la pobreza (ODS 1), la seguridad alimentaria (ODS 2), la salud y el bienestar (ODS 3), la educación de calidad (ODS 4), el crecimiento económico sostenible (ODS 8), la construcción de infraestructuras (ODS 9), la reducción de la desigualdad (ODS 10), la lucha contra el cambio climático (ODS 13), la promoción de sociedades inclusivas (ODS 16), y el fortalecimiento de la implementación de los ODS. La inversión en la economía del cuidado contribuye a avanzar en estos objetivos y a construir un desarrollo sostenible (25).

El sistema económico, moldeado desde una perspectiva centrada en los hombres y respaldado por patrones culturales patriarcales, presupuestaba un trabajador a tiempo

completo sin responsabilidades de cuidado. Así, una labor fundamental para la reproducción, la fuerza laboral y la sociedad en su conjunto, estaba marcada por una fuerte división de género en el trabajo, perpetuando desigualdades entre hombres y mujeres, y limitando la autonomía y la capacidad de ingresos propios de las mujeres (22).

La economía del cuidado comprende la producción, distribución, intercambio y consumo de los servicios necesarios para la supervivencia cotidiana de las personas. La carga desproporcionada de trabajo de cuidado que enfrentan las mujeres ha sido identificada como una de las principales causas de la inequidad económica de género. Por lo tanto, es fundamental reconocer y valorar el trabajo de cuidado, así como promover políticas que promuevan la corresponsabilidad en el cuidado y la redistribución equitativa de las tareas de cuidado entre los géneros (26).

En la última década el término de cuidado ha tomado un papel importante en las investigaciones más recientes y esto está relacionado al aumento de la población dependiente relacionado con los escasos recursos necesarios para cubrir las necesidades. El cuidado no es fácil contextualizar, se podría definir como la gestión y mantenimiento cotidiano de la vida y la salud, la necesidad más básica y diaria que permite la sostenibilidad de la vida los principales serían las personas que se auto cuidan total o parcialmente, los cuidadores no remunerados y los trabajadores del cuidado remunerados y los principales receptores de este cuidado serían los menores, personas enfermas, adultos mayores y los proveedores son en su mayoría mujeres jóvenes o edad avanzada (27).

El cuidado hacia los otros puede ser directo o indirecto, y ha sido históricamente proporcionado por familias, instituciones civiles, el mercado y el Estado. Además, el cuidado puede ser remunerado o no remunerado y su carácter depende de elecciones políticas, valoraciones culturales y estructuras de género. Todos somos receptores de cuidado, incluyendo a personas capaces y ocupadas en el mercado laboral. La crianza es un tipo específico de cuidado para la niñez, pero a menudo se confunde con el cuidado en general, lo que invisibiliza otros tipos de cuidado. La distribución social del cuidado directo implica una compleja organización y planificación tanto para los

prestadores intra como extra-hogar, y su cobertura depende de la oferta pública estatal y no estatal disponible, así como de los recursos económicos disponibles. El cuidado intra-hogar también requiere una organización y planificación complejas (15).

En la clasificación de actividades asociadas al cuidado se identifican tres categorías: autocuidado, cuidado directo o activo, y cuidado indirecto o pasivo. Dentro del cuidado directo se distinguen tareas imprescindibles y labores socialmente creadas, mientras que en el cuidado indirecto se identifican cinco subcategorías: supervisión, gestión del cuidado, cuidado en beneficio de, estar en guardia y apoyo al cuidado. Estas categorías y subcategorías son útiles para entender la naturaleza y complejidad del cuidado y pueden ser utilizadas para diseñar políticas públicas y programas de apoyo a cuidadores (28). Las tareas del cuidador y la complejidad de su participación se relacionan con la persona que cuida. Las tareas del cuidado se direccionan en tres acciones: las responsabilidades del cuidado propiamente, participar en la toma de decisiones conjuntas a la persona cuidada y poner en marcha la solidaridad con el que sufre (7).

Para Watson el cuidado se manifiesta en la práctica interpersonal que tiene como finalidad promover la salud, y que se podría definir como el conjunto de categorías que involucran la comunicación verbal y no verbal, la disminución del dolor físico, la empatía para entender el todo y el involucramiento, que se refiere a la aproximación entre el cuidador y el ser cuidado como finalidad terapéutica (29). Se encontró que existen dos categorías de cuidado que están presentes en todas las fuentes de información analizadas: el cuidado directo imprescindible, que incluye actividades como alimentación y administración de medicamentos, y la gestión del cuidado, que involucra actividades como: traslados a terapias, centros escolares o citas médicas (5).

La teoría del cuidado introduce la importancia de incluir no solo las necesidades materiales, sino también las afectivas, subjetivas, emocionales y morales en el concepto de cuidado, con ello se amplía el enfoque a las políticas públicas y al estado de bienestar, y se plantea la necesidad de reivindicar un reconocimiento social del cuidado. El modelo del social del cuidado implica dos niveles de análisis: el de las políticas y el de las prácticas cotidianas, y muestra que el trabajo de cuidados se reparte entre el

Estado, las familias, los mercados y la sociedad civil, y dentro de la familia entre géneros y generaciones (30).

En América Latina, la distribución del cuidado varía en función de su oferta pública, y se dan distintas combinaciones de provisión intra y extra hogar que van de la complementariedad a la sustitución. Sin embargo, la mayor parte del cuidado se resuelve en la oferta privada, lo que acentúa las inequidades existentes y excluye a muchos de la posibilidad de ser ciudadanos plenos. Las inequidades se producen tanto en la distribución del cuidado recibido como en los recursos con que cuentan las personas para hacerse cargo del cuidado de sí mismas y de los demás (31).

La subvaloración del trabajo de cuidado y su atribución a las mujeres en la esfera doméstica y en la esfera pública perpetúan la desigual distribución del cuidado, y las desigualdades de género, raza y etnia, dan lugar al “círculo vicioso de la privatización del cuidado”, que impide que este sea asumido como una responsabilidad social. En la región, la distribución de los servicios de cuidado depende del tipo de cuidado y de los receptores. En general, el nivel de ingresos de las familias es determinante del modo de la prestación del cuidado. Además, es prácticamente imposible clasificar a las actividades de cuidado en enteramente mercantilizables y no mercantilizables, ya que el factor cultural y subjetivo es determinante (29).

2.1.2 Naturaleza de los cuidados

El cuidado es importante no solo para el empleo, sino también para la producción y el desarrollo productivo. El concepto de economía del cuidado se refiere a un conjunto de bienes, servicios, actividades, relaciones y valores que satisfacen las necesidades básicas de las personas. El cuidado incluye el cuidado material, económico y psicológico, y es objeto de investigación. En este contexto, se define el cuidado como una actividad que abarca todo lo que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro mundo para vivir en él de la mejor manera posible, incluyendo nuestros cuerpos, ser y ambiente (29).

El cuidado implica tanto el autocuidado como el cuidado de otros, y no se reduce a una actividad mercantil. El cuidado es un tema que está en la frontera entre lo económico y

lo social, y es importante para entender y abordar los obstáculos que enfrentan las mujeres para participar en igualdad en el mercado laboral. La discusión sobre el cuidado es un problema de política pública al que deben responder los Estados. Desde la perspectiva de los derechos, el cuidado es un derecho de todos y todas y debe garantizarse a través de arreglos institucionales y presupuestarios. Sin embargo, en muchos casos, los servicios de cuidado disponibles refuerzan la división sexual del trabajo en lugar de cuestionarla. Por lo tanto, se requieren reformas institucionales y cambios en la organización de la vida cotidiana para democratizar las responsabilidades familiares y promover la participación de los hombres en las actividades de cuidado (29).

El cuidado de niños con discapacidad supone la realización de múltiples actividades y diferentes practicas específicas para la condición del niño, incorporadas en la dinámica familiar. Las rutinas diarias se vinculan al mantenimiento de la salud, son establecidas por la cuidadora familiar una rutina adecuada o inadecuada puede tener una relación entre la presencia o no de enfermedades, son rutinas más complejas implementando consejos y recomendaciones de profesionales de la salud, pero la responsabilidad de implementarlas recae en la cuidadora. Entre las actividades que requieren mayor dedicación esta la alimentación, dado que es una actividad especializada y se va a perfeccionarla con la experiencia, las rutinas de cuidado cobran significados se convierten en rituales de cuidado en donde se involucran a toda la familia (14).

La terapia física es una actividad que se incorpora a las rutinas de cuidado, dentro de las actividades principales se encuentra el masaje y los estiramientos, actividades que las cuidadoras se han perfeccionado, no es una actividad adicional, sin embargo, es desvalorada por los profesionales de salud. Las cuidadoras invierten tiempo lo cual puede llegar a afectar a lo largo plazo su salud física y psicosocial. La terapia física que proveen las cuidadoras en casa debe estar enfocada en buscar la independencia de los niños y sus familias, solo esta manera se puede disminuir la carga del cuidado (14).

El adecuado posicionamiento de los niños con discapacidad y alteraciones motoras que genera bienestar a los niños previene lesiones en piel y distorsiones Osteomusculares. La cuidadora puede tener conocimientos limitados sobre el posicionamiento, pero en su actuar está enmarcado en un comportamiento empático a la reacción de los niños, tener

acceso a dispositivos de apoyo genera beneficio no solo para el niño sino también para su cuidador (14).

Vera y Ruiz en su investigación denominada Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual en el 2017 en México de enfoque mixto aplicaron el instrumento de WHOQOL-BREF con resultados en la dimensión del medio ambiente la cual se le atribuye a menor medida en la calidad de vida en la calidad de vida de los cuidadores en estos aspectos se abarcan aspectos de seguridad, economía, transporte, medio ambiente saludable, condiciones del lugar donde viven y servicios de salud. Se reporta que esta dimensión esta ligeramente más deteriorada en comparación con la dimensión de salud física, psicológica y relaciones sociales estos resultados indican un adecuado funcionamiento de los cuidadores en los diferentes sistemas de contexto ecosistémicos. En la segunda parte de la investigación se realizaron entrevistas a profundidad y en el apartado de lo social se destaca ellos relatos de las cuidadoras que con bajos y altos puntajes de calidad de vida el factor económico representa una limitante (32).

Una investigación realizada por Leyva-López y colaboradores en una muestra de 18 cuidadores formales de los estados de Morelos y Sinaloa permitiendo comparar las experiencias culturales y percepciones de la calidad de vida en cuidadores formales en dos contextos culturales diferentes en México. Dentro de los resultados las cuidadoras formales, aunque se recibe el apoyo de su madre y pareja perciben la carga del cuidado es para las mujeres mientras que a los hombres se encargan de proveer financieramente. Las conexiones sociales como lazos de empatía con otras cuidadoras formales son enriquecedoras ya que se sienten integrados en un grupo, así como existe la necesidad de ser reconocidos y escuchados por el gobierno y les gustaría apoyo para la capacitación. Existen muchas inconformidades como hablar de los problemas económicos como dejar el trabajo para cuidar sus hijos y solventar todos los gastos que pueden ir apareciendo, orillándolos a vivir el día o día (33).

Se podría definir como facilitadores para el cuidado son considerados como las condiciones, situaciones o elementos que favorecen a las cuidadoras primarias a ejercer el cuidado y a barreras como condiciones, situaciones o elementos que limitan a las

cuidadoras primarias a ejercer el cuidado (34). Estos se pueden relacionar con las necesidades de apoyo del niño ya que desde el modelo social de la discapacidad se debe de incluir en fomentar la participación de los niños en casa y la evaluación de la implementación de apoyos se debe de convertir en el elemento esencial para la independencia del niño (35).

Bajo este pensamiento se podría clasificar las barreras y facilitadores dependiendo de las necesidades excepcionales de apoyo médicas, necesidades conductuales, y las necesidades de apoyo de la vida en el hogar, comunidad, participación escolar, aprendizaje escolar, salud y seguridad, actividades sociales y la defensa de la autorrepresentación (33).

2.2 El trabajo de cuidados

Es importante que se reconozca y valore el trabajo que realizan las cuidadoras, y que se les brinde el apoyo y los recursos necesarios para que puedan desempeñar su tarea de manera efectiva y saludable. Esto puede incluir medidas como programas de formación, servicios de respiro, ayudas económicas o fiscales, entre otros. Además, también es importante fomentar la conciencia social sobre la importancia del cuidado y la necesidad de que se reconozca como un trabajo fundamental para el bienestar de la sociedad en su conjunto (5).

La división del trabajo en función del sexo responde a fenómenos sociales y culturales donde se evidencian la asignación de actividades y espacios para realizarlas. En todas las edades y por diferentes situaciones así que el trabajo de cuidados al interior de los hogares se delegue a las mujeres y en algunas ocasiones con carácter de obligatorio, se les ha brindado una sobrecarga de trabajo al incorporarse en el mercado laboral que podría ser menor si los integrantes de la familia, las empresas, el estado y la sociedad en general estuvieran sensibilizados y participaran de manera más activa y responsable, y si se les hubiera infraestructura y servicios públicos (36). La organización social de los trabajos de cuidados y el lugar que ocupan en la sociedad actual son un producto de un largo proceso histórico que comenzó a gestarse durante la transición del capitalismo liberal. El trabajo que se desarrolla desde los hogares destinado al cuidado de las

personas tiene lugar en un contexto social y emocional distinto al del trabajo remunerado y por ello no permite una sustitución con producción de mercado. Se trata de tiempo más subjetivo que no puede llegar a medirse que incorpora aspectos intangibles representados por la subjetividad de la persona y materializados en la experiencia vivida. La corresponsabilidad social en el trabajo de cuidados contribuye a incrementar la participación femenina en actividades económicas y a mejorar las condiciones laborales de las mujeres que trabajan para el mercado (37).

El trabajo de los cuidados comprende dos tipos de actividades, las actividades de cuidado directo, personal y relacional, como cuidar a un niño con discapacidad y las actividades de cuidado indirecto como cocinar y limpiar. Los cambios en el ambiente familiar, los niveles elevados de dependencia de los cuidados y las necesidades de cuidado continua en evolución. A menos que estas necesidades sean abordadas por políticas de cuidado continua sin satisfacerse seguirá limitando la participación de las mujeres en la fuerza de trabajo, imponiendo una carga adicional a las mujeres y aumentando la desigualdad de género en el ambiente laboral (34).

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) mujeres menciona que los sistemas integrales de cuidados son un conjunto de políticas dirigidas a concretar una organización social que se encamina a cuidar, asistir y apoyar a las personas que así lo requieren, su énfasis recae en reconocer, reducir y redistribuir el trabajo de cuidados para alcanzar modelos de cuidados corresponsables no solamente entre hombres y mujeres sino también entre el estado, el mercado, la comunidad y los hogares, todo esto desde una perspectiva de género, derechos humanos, interseccional e intercultural (38).

Debido a la falta de servicios de cuidado fuera del hogar y a la idea predominante de que el cuidado de los hijos es responsabilidad privada, la mayoría del cuidado se lleva a cabo dentro de los hogares en Argentina y Uruguay. La organización de la población se basa en tres elementos: trabajo doméstico remunerado, trabajo de cuidado no remunerado por miembros del hogar y asistencia no remunerada de otros familiares. Sin embargo, la información disponible sobre la configuración de este espacio de cuidado doméstico es limitada. La falta de servicios de cuidado extra-hogar hace que sea difícil organizar el cuidado de los hijos e hijas, lo que lleva a depender de los

recursos del hogar. Las mujeres son las que más realizan trabajo no remunerado en este sentido (29).

2.3 Las cuidadoras

La crítica feminista ha cuestionado la maternidad y la familia heterosexual, desafiando la idea de que las mujeres están biológicamente destinadas a ser madres y la división de roles en el sistema patriarcal. Aun así, persiste la obligación social de que las mujeres sean madres, manteniendo el mito del instinto maternal y el amor innato hacia los hijos. Las sociedades refuerzan este rol, convenciendo a las mujeres de que tener hijos y marido es lo mejor para ellas (39).

Las mujeres cuidan constantemente, con sus cuerpos dedicados a otros. La división sexual del trabajo patriarcal asignó lo público a los hombres y lo doméstico a las mujeres, y esta dinámica persiste a pesar de los avances feministas y las discusiones sobre los derechos de mujeres y niñas. Las mujeres realizan dobles y triples jornadas laborales, trabajando más horas que los hombres. Sus cuerpos son territorios de disputa, y enfrentan reacciones conservadoras ante las demandas feministas (40).

La participación de las Naciones Unidas ha sido crucial para apoyar a las mujeres a nivel regional y crear redes internacionales para abordar la debilidad en sus países, ya sea debido a la falta de democracia o políticas neutrales en cuanto al género. Desde la primera Conferencia Regional en 1977, los países de América Latina y el Caribe han avanzado en la institucionalización de políticas de igualdad de género, aunque el camino no ha sido fácil. El Programa de Acción Regional para las mujeres de América Latina y el Caribe tiene sus antecedentes en la Conferencia Mundial del Año Internacional de la Mujer de 1975, que estableció objetivos de igualdad de género, la participación de las mujeres en el desarrollo y la contribución de las mujeres a la paz mundial (29).

Dentro del perfil de la cuidadora se ha evidenciado que la edad media de edad es de 37.6 años, con el nivel básico de educación. En cuanto al tiempo dedicado a labores de cuidados las mujeres dedican en promedio 37.9 horas a la semana, mientras que los hombres cuidadores dedican 25.6. El 13,6% de las personas mayores de 65 años cuidan regularmente a una persona con una dependencia debida a una enfermedad o

discapacidad, lo que indica que las personas mayores no solo reciben cuidados, sino que también los proveen (41). El cuidado de enfermos crónicos, ancianos y personas con discapacidad puede tener un impacto negativo en la salud y bienestar de quienes lo ejercen, especialmente en mujeres mayores de 55-60 años y en situación de pobreza. La ruralidad también puede aumentar esta vulnerabilidad debido a la falta de acceso a servicios de salud y a la rigidez de los roles de género. Esta triple vulnerabilidad (género-edad-pobreza) puede llevar a un mayor estrés y frustración en el desempeño del rol de cuidador (9).

En Latinoamérica, el maternalismo idealiza a las mujeres como madres y cuidadoras, reforzando la división sexual del trabajo y la obligación de los cuidados como parte de su género. Sin embargo, en encuentros de mujeres, estas encuentran la oportunidad de conocerse, cuestionar sus realidades y crear redes comunitarias, participando en actividades comunitarias que demuestran su capacidad de resignificación y transgresión de expectativas tradicionales. Estos encuentros potencian los actos y lo inesperado, permitiendo compartir, reflexionar y gestar acciones individuales y colectivas. Se crean nuevas formas de ser mujer y comunidad, y estrategias de cuidados colectivos. Las dinámicas impredecibles generan nuevas consciencias que, aunque no se identifiquen como feministas, cuestionan y desnaturalizan sus opresiones. Esto convierte lo soportado en intolerable y genera nuevos modos de ver, ser y desear (37).

La relación entre apoyo social y salud ha sido ampliamente estudiada, mostrando que un mayor apoyo social mejora la percepción de la salud de las personas. Muchos investigadores resaltan la importancia de contar con redes de apoyo social para una vida más sostenible. Compartir problemas y experiencias con otros puede ayudar a los padres a enfrentar y reestructurar su situación (42). El fenómeno de la "generación sándwich" está cada vez más presente en nuestra sociedad, especialmente en aquellos lugares donde se está produciendo un rápido envejecimiento demográfico. Este término se utiliza para referirse a aquellas personas que tienen que cuidar tanto de sus hijos como de sus padres o abuelos al mismo tiempo. Esta situación puede generar una carga importante de trabajo y estrés para la persona que se encarga del cuidado, lo que puede afectar su salud y bienestar (5).

En un estudio de caso realizado por Mayobre y Vázquez (28), identificó que el rol de hija cuidadora y otras posiciones tradicionales como la de cónyuge son importantes en el cuidado de personas dependientes en el hogar. Tres variables fundamentales para determinar quién se encarga de cuidar son el sexo, el grado de parentesco y el estado civil. Ser mujer, hija o cónyuge de la persona dependiente, y ser la hija sin pareja en ese momento, aúnan mayores posibilidades de cuidar a la persona dependiente. Las negociaciones sobre quién debe cuidar en la familia están dominadas por estereotipos de género, vinculados también a la posición y situación familiar. En resumen, prioritariamente se asigna el rol de cuidadora familiar a quien sea mujer, que se casarse en último lugar y que no tenga hijos.

La temática de cuidadoras primarias debe ser abordada desde la perspectiva de género, ya que esto permite tomar en cuenta factores que se suman a las complicaciones de ejercer el cuidado para resaltar la vulnerabilidad a la salud y a la calidad de vida latente entre las cuidadoras^{Error! Marcador no definido.} (10). Se ha destinado que las tareas del cuidado son exclusivamente femeninas, ya que social y culturalmente se encuentran asociadas al espacio doméstico permitiendo justificar la responsabilidad de cuidado de manera casi exclusiva en las mujeres representando un riesgo para la salud física, psicológica y social (9).

Definir cuidado implica reconocer su complejidad y variedad. El término abarca diversas formas de atención y preocupación, con raíces en el latín que sugieren pensar, prestar atención y mostrar interés. Desde una perspectiva práctica, el cuidado se refiere a las tareas concretas que sostienen la vida, ya sea remuneradas o no. Además, implica aspectos éticos, afectivos y relacionales (20). Estos dos aspectos, son fundamentales en la comprensión del cuidado como trabajo, un concepto que ha ganado importancia gracias al feminismo. El cuidado también implica una relación, tanto con otros como con uno mismo (43). Desde un enfoque feminista se busca cuestionar y redefinir este concepto, reconociendo su importancia y valorizando el trabajo de cuidado como una tarea central en la construcción de una sociedad más equitativa y justa.

El impacto del cuidado varía según el género de quien lo ejerce, siendo las mujeres las que más frecuentemente reportan problemas de salud relacionados con el cuidado,

como dolor muscular, ansiedad y depresión. Esto se explica por las diferencias en las responsabilidades de género asociadas al cuidado, con las mujeres asumiendo tareas que requieren más tiempo y esfuerzo físico, mientras que los hombres se ocupan más de tareas sociales asociadas al cuidado (9).

La cuidadora puede llegar a tener cambios fuertes en su estado emocional lo que conlleva a aumentar el estrés y deterioro de sus funciones que afectan directamente a sus tareas de cuidado, además de sufrir limitaciones en su entorno psicológico y social, lo que perjudica a su autoestima y calidad de vida (44). Dentro de las principales afecciones de cuidadoras están presentando sintomatología depresiva severa y puede ir aumentando en relación con la salud del paciente y se ha reportado que en un bajo porcentaje cumplen con los criterios de algún trastorno psiquiátrico, llegando a requerir atención de un servicio de salud mental (45).

2.4 Sistema de cuidados

Hemos planteado que se han multiplicado las necesidades de cuidado no solo en infantes, sino también en personas con condiciones como dependencia, discapacidad y derivadas del envejecimiento de la población. En México la ausencia de un Sistema Nacional de Cuidados (SNC) incrementa la desigualdad de oportunidades (46). Las personas con dependencia tienen derecho a un sistema integral de cuidados que les ofrezca protección en salud, servicios sociales, seguridad alimentaria, agua, vestimenta y vivienda, permitiéndoles mantener su independencia y autonomía en sus hogares. También deben desarrollar este sistema integral de cuidados con una perspectiva de género y respeto a la dignidad e integridad física y mental de las personas mayores (47)

Prácticamente en todos los países existen programas que brindan servicios de cuidado, sin duda la mayoría se orienta hacia un grupo etario y son orientados en grupos vulnerables y/o de pobreza. Otro termino son las políticas de cuidado cuando se articulan una serie de programas y para que se puedan conjuntar en un sistema es necesario desarrollar un modelo de gobernanza que incluya la articulación interinstitucional entre todas las instituciones que implementan acciones orientadas al

cuidado de distintas poblaciones como una forma de optimizar las capacidades instaladas creando un modelo de gestión de recursos hacia los individuos (36).

Un Sistema Integral de Cuidados puede definirse como un conjunto de políticas destinadas a establecer una nueva organización social de los cuidados. Su objetivo es proporcionar atención y apoyo a quienes lo necesitan y reconocer, reducir y redistribuir el trabajo de cuidados, desde una perspectiva de derechos humanos, género, interseccionalidad e interculturalidad. Estas políticas deben implementarse mediante la coordinación interinstitucional, centrada en las personas, con el estado garantizando el acceso al derecho al cuidado. Se basa en un modelo de corresponsabilidad social que involucra a la sociedad civil, el sector privado y las familias, con un enfoque de género (36).

El plan nacional de cuidados de Uruguay responde a las aspiraciones de organismos de derechos humanos internacionales y regionales en América Latina. Está destinado a niños, niñas y personas en situación de dependencia leve, moderada o severa, integra acciones públicas y privadas para atender las necesidades diarias de las personas dependientes, mediante nuevas prestaciones y la coordinación de servicios existentes (4). Los servicios del sistema de cuidados incluyen:

- Asistentes personales: Proveen cuidados de calidad a personas con dependencia severa y redistribuyen la carga de cuidados, liberando tiempo para los cuidadores principales.
- Teleasistencia en casa: Ofrece respuestas a emergencias, recordatorios, promoción de hábitos saludables, acompañamiento y respiro para los cuidadores.
- Centros de día: Proveen cuidados grupales y promueven la autonomía, previniendo el aumento de la dependencia y redistribuyendo la carga de cuidados en el hogar.
- Establecimientos de Larga Estadía para Personas Mayores.

- Centros SIEMPRE: Servicios de educación y cuidados para la infancia y la familia, en colaboración con sindicatos y empresas, vinculados al mundo laboral y con aportes privados en infraestructura y mantenimiento.
- Casas Comunitarias Territoriales (CCC): Servicios educativos para familias con niños de 45 días a dos años, cuyos adultos trabajan o estudian.
- Becas de Inclusión Socioeducativa (BIS): Gestionan plazas en Centros de Educación Infantil Privados para niños de 0 a 2 años de familias en situación de vulnerabilidad sin oferta pública adecuada.
- Parentalidades Comprometidas (PPC): Programa que promueve prácticas parentales positivas en la primera infancia, liderado por INAU.

Las dependencias de gobierno involucradas en ofrecer estos servicios incluyen la Junta Nacional de Cuidados, la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad, el Comité Consultivo de Cuidados, la Unidad Especializada de Género de la SNC, el Ministerio de Desarrollo Social, el Ministerio de Economía y Finanzas, la Oficina de Planeamiento y Presupuesto de la República, el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, el Ministerio de Salud Pública, el Ministerio de Educación y Cultura, el Consejo Directivo Central de la Administración Nacional de Educación Pública, el Instituto del Niño y Adolescente, el Banco de Previsión Social, y el Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional (4).

Las políticas enfocadas en cuidados tienen muchos propósitos crea oportunidades de desarrollo y bienestar infantil, generando además bienestar para otras personas que requieren cuidados. Este sistema reduce la exposición a la violencia familiar y de género, mitigando sus consecuencias sobre las niñas. Facilita que las mujeres cuidadoras accedan a la educación, el trabajo, la vida social y la política, al disminuir la sobrecarga de trabajo no remunerado. Promueve la autonomía, el empoderamiento y la posibilidad de que las mujeres vivan libres de violencia. Asimismo, propicia mejores oportunidades para las personas, en su mayoría mujeres, que trabajan de forma remunerada en la Economía del Cuidado (44).

El Sistema de Apoyo a los Cuidados y Atención a la Dependencia (SNC) de Costa Rica fue establecido por el Decreto Ejecutivo 42878-MP-MDHIS el 3 de marzo de 2021, con el objetivo de implementar progresivamente un sistema para promover la autonomía, apoyar los cuidados y atender a la población en situación de dependencia. El decreto ordena su aplicación inmediata y prevé la creación de una Secretaría Nacional de Cuidados para coordinar el sistema, así como el desarrollo de una herramienta de evaluación de la dependencia. Se espera que los primeros servicios se implementen este año, con la totalidad del sistema desplegado en los años siguientes (48).

2.5 La discapacidad

2.5.1 Definición

Para la OMS (47) las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales en conjunto con diversas barreras obstaculizan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás. La discapacidad intelectual (DI) es un trastorno del neurodesarrollo según el DSM-V, caracterizado por limitaciones en el funcionamiento intelectual y adaptativo. La inteligencia, compleja y teórica, tiene más de 70 definiciones. Según Sternberg, incluye habilidades para adaptarse y configurar un contexto. Aunque el contexto influye, procesos clave, como reconocer problemas y crear estrategias, son universales, es crucial diferenciar entre inteligencia, comportamiento inteligente y medición de la inteligencia para evitar confusiones sobre su naturaleza (50).

El concepto de discapacidad fue y es debatido así como en el terreno político, círculos académicos o en organizaciones de personas con discapacidad, hasta a mediados del siglo XX la discapacidad era abordada desde una perspectiva individualista que la explicaba como una tragedia personal, bajo este principio la persona con discapacidad debía ajustarse a su entorno pero a partir de la segunda guerra mundial, los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad se enfocó la atención en su relación con la sociedad (51).

Aunque las bibliografías mencionan diferentes tipos de discapacidades, en este momento se tomará la clasificación de la CIF que menciona la discapacidad física, la sensorial, la psicosocial y la intelectual.

La discapacidad intelectual es aquella que presenta una serie de limitaciones en las habilidades diarias, que una persona aprende y le sirven para responder a las situaciones de la vida, se hace más fácil de llevar su entorno hacerles más sencillas las cosas, se les complica aprender, comprender y comunicarse. Es irreversible y su impacto afecta al individuo, pero también a su familia. Es importante mencionar que la discapacidad intelectual no es una enfermedad y con condiciones adecuadas pueden progre Necesidades de apoyo (33).

En las últimas décadas hemos llegado a una mejor comprensión de la discapacidad intelectual (DI), lo que ha traído consigo nuevos y mejores enfoques para el diagnóstico, la clasificación y la provisión de apoyos y servicios. Nuestro mejor entendimiento se refleja en la terminología que usamos para nombrar la condición y el modelo conceptual que utilizamos para explicar su etiología y características. También hemos modificado nuestros enfoques para definir la DI, clasificar a las personas así definidas e identificadas, y proporcionar una educación basada en la comunidad y unos apoyos individualizados (52).

Los apoyos se pueden definir como los recursos y estrategias que promueven “las causas” de individuos con o sin discapacidad; que le capacitan para acceder a recursos, información y relaciones en entornos de trabajo y de vida integrados y que incrementan su interdependencia/ independencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción (53).

Como se puede notar fácilmente, la idea de un sistema de apoyos, según esta conceptualización, va más allá y supera la comprensión tradicional que solía centrarse en el apoyo proporcionado por entidades gubernamentales o la red familiar. De esta manera, la noción se amplía hacia un enfoque más social y colectivo, que se alinea perfectamente con el concepto de calidad de vida (54).

El CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) es un sistema de clasificación y codificación desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para describir la salud y el funcionamiento de las personas, incluyendo a aquellas con discapacidades. El CIF se enfoca en cómo las personas interactúan con su entorno y en cómo su salud y discapacidad afectan su capacidad para realizar actividades de la vida diaria (55).

La CIF se divide en dos partes principales: la primera parte se enfoca en la salud y el funcionamiento de la persona, mientras que la segunda parte se enfoca en el entorno en el que vive la persona. La primera parte del CIF incluye los componentes de la salud y el funcionamiento de la persona, que se dividen en tres áreas: cuerpo, actividad y participación. La segunda parte del CIF incluye los factores ambientales que pueden influir en la salud y el funcionamiento de la persona, como los servicios de salud, el acceso a la educación, la vivienda, el transporte y otros recursos sociales (53).

El CIF es un sistema integral que puede utilizarse en salud, educación, rehabilitación, empleo, seguridad social e investigación, para describir la salud y el funcionamiento de las personas estandarizada y basada en la evidencia. Además, el CIF promueve la inclusión y la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad al reconocer que el entorno y los factores sociales pueden ser tan importantes para el funcionamiento de una persona como su propia salud y capacidad funcional (53).

Los factores contextuales (por ejemplo, factores ambientales y personales) interactúan con la persona con una condición de salud y determinan el nivel y funcionamiento del individuo, por otra parte, los factores ambientales son independientes a la persona (por ejemplo, actitudes de la sociedad, características arquitectónicas, promulgaciones de leyes) y se incluyen dentro de la clasificación de factores ambientales. Por otra parte, los factores personales no se clasifican en la versión actual de la CIF. Incluyen sexo, raza, edad, forma física, estilos de vida, hábitos “estilos de enfrentarse a los problemas” y otras características similares (53).

2.5.2 Modelo social de la discapacidad

El modelo social ideal busca mejorar la vida de las personas y satisfacer sus necesidades sociales y humanas. Se enfoca en eliminar barreras físicas, sociales y políticas para permitir el desarrollo de las personas con discapacidad, promoviendo su inclusión y aceptación en la sociedad. En contraste, el modelo biomédico se centra en la enfermedad como un problema exclusivamente fisiológico, mientras que el biopsicosocial considera aspectos psicológicos, sociales y ambientales en el tratamiento y rehabilitación, especialmente en casos de discapacidad, salud mental y adicciones (56).

El modelo social propone eliminar barreras de actitud como estereotipos, estigma, prejuicios y discriminación, que dificultan el acceso a servicios y oportunidades. Estas barreras, junto con las físicas y de comunicación, limitan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad. La accesibilidad, tanto física como en comunicación, es clave para su inclusión. Las barreras políticas se deben a la falta de voluntad y conciencia para cumplir normas que permitan la accesibilidad universal, lo que puede llevar a la exclusión en actividades sociales y laborales. Se necesita una nueva política social que promueva la inclusión de todas las personas (54).

2.6 Necesidades de cuidado de personas con discapacidad

Se ha documentado que la importancia de desarrollar políticas públicas que permitan la inclusión y el desarrollo de las personas con discapacidad. El objetivo es empoderarlos, aumentar su autoestima y liderazgo, y mejorar su calidad de vida para que puedan ejercer sus derechos y alcanzar sus metas. El desarrollo de capacidades en las personas con discapacidad es esencial para lograr esto, ya que esto implica un empoderamiento de la sociedad en su conjunto. Sin embargo, las barreras políticas y físicas pueden limitar su capacidad para demostrar su potencial y habilidades (54).

La autoestima es importante para el éxito y el bienestar en la vida, especialmente en personas con discapacidad. El liderazgo es clave para crear y cambiar la cultura, y las personas con discapacidad pueden ser líderes en la construcción de una sociedad más inclusiva (54).

La satisfacción de vida de las personas con discapacidad está estrechamente relacionada con su capacidad para tomar decisiones y elegir entre opciones diversas. En España, se ha validado una escala y un modelo teórico de calidad de vida para personas con discapacidad intelectual que considera ocho dimensiones: bienestar emocional, bienestar material, bienestar físico, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y derechos. En Perú, se utiliza el enfoque de funcionamientos y capacidades de Amartya Sen para implementar el modelo social y eliminar barreras que aún persisten. El bienestar personal deseado consta de múltiples dimensiones centrales afectadas por factores personales y ambientales y su valoración está sujeta a la cultura y al contexto en que se aplica (54).

En España han desarrollado algunas líneas estratégicas para la mejora de la inclusión de a personas con discapacidad estas basadas en las necesidades de apoyos (57). Enseguida se explica cada una de ellas:

Línea Estratégica 1: Desarrollar materiales adaptados para mejorar el acceso a la salud de personas con discapacidad, facilitando la comunicación y el uso compartido de estos recursos con profesionales.

Línea Estratégica 2: Mejorar la formación de profesionales sanitarios sobre discapacidad, incluyendo módulos específicos y formación en patología dual para diagnosticar y tratar adecuadamente.

Línea Estratégica 3: Establecer un profesional de referencia para coordinar la atención sanitaria y reducir la carga de cuidado en las familias, proponiendo acceso preferente a servicios de salud para personas con discapacidad.

Línea Estratégica 4: Incluir a personas con discapacidad en encuestas generales sobre salud para obtener datos más precisos sobre su estado de salud.

Línea Estratégica 5: Priorizar el presupuesto para prevenir la dependencia y promover la autonomía personal, considerando el alto costo económico para las familias.

Línea Estratégica 6: Formar a profesionales de atención directa en Análisis Funcional de la Conducta y Apoyo Conductual Positivo para identificar y manejar cambios comportamentales.

Línea Estratégica 7: Promover la formación en Apoyo Activo y realizar registros de información para analizar la efectividad de esta metodología en mejorar el bienestar emocional de las personas con discapacidad.

Línea Estratégica 8: Minimizar el impacto de la descentralización de competencias en salud mental, asegurando atención integral para personas con patología dual en su entorno habitual.

Línea Estratégica 9: Garantizar el derecho a la educación inclusiva, transfiriendo progresivamente recursos de educación especial a entornos ordinarios.

Línea Estratégica 10: Fomentar la participación laboral de personas con discapacidad, permitiéndoles mantener las prestaciones que reciben por derecho.

Línea Estratégica 11: Promover el aprendizaje y autodeterminación a lo largo de la vida, integrando los recursos comunitarios y la planificación centrada en la persona.

Línea Estratégica 12: Avanzar hacia un modelo de financiación de apoyos que priorice la decisión individual sobre los tipos de apoyo recibidos, similar al modelo de “presupuestos personales” en el Reino Unido.

Línea Estratégica 13: El tercer sector debe liderar la formación de profesionales en metodologías como la planificación centrada en la persona y el apoyo activo.

Línea Estratégica 14: Desarrollar un sistema de registro de datos sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidad para implementar prácticas basadas en evidencia.

Línea Estratégica 15: Realizar encuestas longitudinales para estudiar el impacto de los apoyos y leyes respecto a la calidad de vida de personas con discapacidad y sus familias.

Línea Estratégica 16: Fomentar y financiar la investigación para mejorar los sistemas de evaluación y estrategias de apoyo a personas con discapacidades intelectuales, aumentando las competencias de profesionales y familiares.

Estas estrategias pretenden dar voz, empoderar y apoyar a las personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo en las políticas públicas, y para que

las personas con discapacidad psicosocial e intelectual la vean como elemento de orientación hacia sus derechos humanos.

2.7 Discapacidad y dependencia

La dependencia es un tema de estudio creciente por su fuerte crecimiento demográfico en las últimas décadas las investigaciones se han centrado en las implicaciones que han rebasado el ámbito familiar y el impacto potencial de esta sobre los programas sociales y sanitarios de atención. La discapacidad se vincula más a la función social que a la función orgánica, estas dificultades obligan a la persona que las sufre a utilizar dispositivos o bien para solicitar ayuda de otras personas para poder realizar actividades cotidianas a esto se le llama dependencia (58).

Existe una relación entre discapacidad y dependencia, aunque todas las personas dependientes son discapacitadas, no todas las personas discapacitadas son dependientes. La dependencia es una situación específica de discapacidad en la que se relacionan dos elementos por una parte una limitación más o menos severa del individuo para realizar una actividad y por otra la necesidad de atención por parte de una o varias personas o de ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria o para lograr un buen nivel de autonomía personal de la comunidad.

La relación de dependencia y discapacidad se puede delimitar en 3 etapas: la prevención, la intervención y la asistencia o intervención paliativa. La primera persigue evitar y retrasar la aparición de la dependencia, la segunda pretende reconstruir la situación de normalidad previa o disminuir el grado de severidad de esta una vez afectado el individuo y la tercera actúa frente a las consecuencias se trata de dar respuesta a las necesidades ya generadas por la situación de dependencia (56).

III. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

Describir las Barreras y Facilitadores que tienen las cuidadoras primarias para proporcionar el cuidado a niños con discapacidad.

3.2 Objetivos específicos

1. Identificar los facilitadores con que cuentan las cuidadoras para proporcionar el cuidado a niños con discapacidad.
2. Identificar las barreras que enfrentan las cuidadoras para proporcionar el cuidado a niños con discapacidad.
3. Identificar la intensidad de las necesidades de apoyo de los niños con discapacidad.

IV. METODOLOGÍA

4.1 Delineamiento del estudio

4.1.1 Enfoque del estudio

Se trató de un estudio con un enfoque cuantitativo.

4.1.2 Tipo de estudio

Fue un estudio de tipo no experimental de corte transversal

4.1.3 Alcance del estudio

Tuvo un alcance exploratorio

4.2 Población de estudio

El estudio se aplicó a mujeres cuidadoras primarias de niños con discapacidad que asistan a dos Centro de Atención Múltiple en el Estado de San Luis Potosí.

4.2.1 Muestra y muestreo

Para la selección de la población de estudio se utilizó una técnica de muestreo no probabilístico por conveniencia, tomando al total de cuidadoras primarias de niños con discapacidad que asistieron a los dos Centro de Atención Múltiple durante el periodo de recolección de los datos. La elección de los dos centros participantes fue por conveniencia en función del interés mostrado para el desarrollo de este proyecto, dada su participación previa en actividades de capacitación para sus profesores en la Facultad de Enfermería.

4.3 Criterios de selección de la población

4.3.1 Criterios de inclusión

- Cuidadoras cuyos hijos con discapacidad acudan a un Centro de Atención Múltiple
- Cuidadoras primarias que residan en el Estado de San Luis Potosí.

- Que tengan bajo su cuidado a niños con discapacidad de entre 5 y 16 años, para la aplicación del instrumento de la escala de intensidad de necesidades de apoyo para niños y adolescentes (SIS-C).

4.3.2 Criterios de exclusión

- Cuidadoras que no acepten participar en la investigación.

4.3.3 Criterios de eliminación

- Que decida dejar de participar en el estudio por cualquier motivo.

4.4 Recursos humanos

El proyecto fue desarrollado e implementado por la autora principal Karen Adyadeth Sánchez Garcés con la colaboración de la directora de tesis Dra. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez y coasesora Dra. Maribel Cruz Ortiz y dos pasantes de la licenciatura en Enfermería en Servicio Social.

4.5 Lugar del estudio

La recolección de los datos se realizó en el mes de enero del 2024 en dos Centros de Atención Múltiple (CAM) del Estado de San Luis Potosí. En este tipo de Centros, se brinda atención escolarizada a niñas, niños y jóvenes con discapacidad única, discapacidad múltiple o trastornos graves del desarrollo que dificultan su ingreso en escuelas regulares y que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación (58). El desarrollo de las actividades en los CAM se logra con la colaboración de la cuidadora primaria que de acuerdo al tipo e intensidad de las necesidades del niño permanece en la escuela y junto con sus profesores apoyan al niño en las actividades que realiza diariamente.

En el CAM se ofrecen diferentes tipos de actividades en la práctica educativa con contenidos académicos que se enmarcan en el Plan y los Programas de estudio vigentes de Educación Inicial y Educación Básica (Preescolar, Primaria y Secundaria). A cargo de dichos contenidos están profesores preparados en educación especial.

En los CAM reciben niños con diversas discapacidades para cursar la primaria de primero a sexto grado, regularmente son niños y adolescentes de entre 6 y 18 años de

edad, no obstante, algunos centros que cuentan con profesores de preparados para apoyar a niños pequeños los reciben desde los 2 años de edad y si cuentan con talleres de capacitación también reciben adultos en promedio hasta los 26 años de edad. Para impartir las actividades y clases los CAM cuentan con un departamento de servicio social, un docente de deportes, un docente titular y un profesor de apoyo para niños de primero a tercer grado y otro que apoya a los niños de cuarto a sexto grado.

De acuerdo al directorio de escuelas de la Secretaría de Educación Pública (SEP), en el Estado de San Luis Potosí se cuenta con 49 de centros, de esos 10 se ubican en el Municipio de la capital y el resto están distribuidos en los diferentes municipios del Estado (58).

En este estudio se trabajó en dos centros, ambos en Municipios del Estado de San Luis Potosí y en zonas urbanas. Al primero de ellos asisten alrededor de 42 niños inscritos en los grados de primero a sexto año, las edades oscilan en un rango mínimo de 5 años y un máximo de 15 años, con diversas discapacidades. Cuenta con un departamento de servicio social, un docente de deportes, un docente titular por grupo y una maestra de apoyo para niños de primero a tercer grado y otra que apoya de cuarto a sexto grado.

Las instalaciones requieren atención para ser más atractivas y adecuadas para los niños y se observan necesidades evidentes para su mantenimiento, construcción y equipamiento. Ejemplo de lo anterior es al momento de la recolección de datos, la escuela no contaban con servicios de luz ni agua y si bien se cuenta con mobiliario, este es solo el estrictamente necesario (sillas y mesas para niños y profesores), pero se observan ausentes otros complementarios para la recreación, convivencia, atención en salud o rehabilitación. También la escuela cuenta con techo en el patio de recreo, pero no se puede usar toda el área ya que algunas zonas se encuentran en construcción.

El segundo CAM incluido en este estudio recibe niños desde los 2 años y tiene inscritos también adultos. Cuenta con unas amplias instalaciones en donde se ofrece intervención temprana, preescolar, primaria, secundaria y para egresados tienen talleres de carpintería. Una de las particularidades que encontramos en este Centro, es que algunos de los niños que asistían, requerían un apoyo extenso para el desarrollo

de diversas actividades y ese apoyo es brindado por sus cuidadoras primarias quienes, por la situación de sus hijos, sumada a la lejana distancia en la que algunas viven, permanecen en el centro durante toda la jornada, todos los días.

4.6 Variables

4.6.1 Variable: barreras para el cuidado

Definición operacional: Para este proyecto las barreras para el cuidado serán todos aquellos obstáculos que enfrentan las cuidadoras para proveer el cuidado a niños con discapacidad tanto en el plano individual como en el social (ver anexo 1).

4.6.2 Variable: facilitadores para el cuidado

Definición operacional: Los facilitadores para el cuidado serán todas aquellas situaciones o factores que estando presentes y permitan proporcionar el cuidado de una mejor forma tanto en lo individual como en lo social (ver anexo 1).

4.6.3 Variable: necesidades de apoyo

Definición operacional: Necesidades de apoyo se entenderá como los requerimientos que resultan de la escasez o carencia que tiene el niño con discapacidad intelectual para lograr la participación en actividades relacionadas con el funcionamiento humano con relación al contexto en el que vive, aprende, interactúa y disfruta de la vida. (ver anexo 1).

4.7 Instrumentos

Para el presente estudio se utilizaron dos instrumentos, ambos se describen a continuación:

La segunda encuesta es sobre las necesidades de apoyo de los niños con discapacidad.

4.7.1 Instrumento 1. Cuestionario Identificación de barreras y facilitadores para el cuidado.

El instrumento que se utilizó fue el cuestionario “*Identificación de barreras y facilitadores para proveer el cuidado*” que se construyó exprofeso para este proyecto. Está conformada por dos secciones, la primera, relacionada con los datos sociodemográficos

de la cuidadora que incluyen la edad, escolaridad, estado civil, ocupación, número de personas que cuida, parentesco con el o los niños cuidados y si presenta alguna enfermedad crónica. También, incluye algunos datos referentes del niño receptor del cuidado, como: la edad, tipo de discapacidad y nivel de afectación.

La segunda sección permite obtener datos sobre las barreras y facilitadores para proveer el cuidado, consta de 42 ítems, unos relacionados a factores macro sobre programas y servicios, tanto del Estado y las familias como de la sociedad civil. Otros ítems corresponden a factores micro de las prácticas cotidianas para el cuidado, de la distribución del cuidado dentro de la familia y de algunos recursos necesarios para proveer los cuidados. En ambos casos el cuestionario busca identificar si esos factores pueden ser barreras o facilitadores para proveer el cuidado.

Para responder el cuestionario se cuenta con 5 opciones que van de nunca a siempre y tendrán valores de 1 a 5, en donde 1 corresponde al peor escenario por lo que claramente será una barrera y 5 será el mejor escenario convirtiéndose en un facilitador. En este sentido conforme se obtengan más altas puntuaciones el ítem se interpretará como un facilitador y de manera contraria se convertirá en una barrera. Respecto al resultado global se tiene como punto de corte el 50% de la puntuación por lo que entre 0 y 50% el resultado se considerará barrera y entre 51 a 100% se considerará facilitador.

Para la validación del instrumento se envió a jueces expertos para su la evaluación de constructo y una vez que se obtuvo la versión final se realizó una prueba piloto con una pequeña cantidad de mujeres que cumplieron con los criterios de inclusión y que no fueron incluidas en la muestra final. Como último paso se verificó la consistencia interna aplicando la prueba alfa de Cronbach con un resultado de .674.

La prueba piloto tuvo como finalidad por una parte probar el cuestionario y por la otra probar la organización y la respuesta de las cuidadoras a la participación, para ello se aplicaron instrumentos a 3 cuidadoras de niños con discapacidad intelectual de entre 8 y 14 años. Los casos variaron en perfiles, mostrando la heterogeneidad de necesidades. Derivado de ella se identificaron y realizaron las adecuaciones necesarias tanto en algunos aspectos de la organización como tiempo y forma planeada para la aplicación,

por lo que se estandarizó un tiempo de aplicación de una hora y se decidió que el cuestionario se aplicara a través de entrevistas presenciales y que no fuera de autoaplicación. También se realizaron algunos ajustes en el diseño de las preguntas para mejorar su claridad y comprensión.

4.7.2 Instrumento 2. Escala de intensidad de apoyos para niños y adolescentes (SIS-C).

El otro instrumento que se utilizó fue la *Escala de intensidad de apoyos para niños y adolescentes (SIS-C)* (61) que se desarrolló específicamente para evaluar las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual y del desarrollo en el rango de edad de 5 a 16 años. Si bien los adolescentes mayores y adultos jóvenes también pueden beneficiarse de una evaluación de necesidades de apoyo individualizadas, la SIS-C está adecuada para evaluar las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes en este rango de edad en particular.

Este instrumento evalúa la intensidad de necesidades de apoyo extraordinarias de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual y del desarrollo en los diferentes contextos de la vida cotidiana. Está dividido en secciones, en la primera sección se abordan las necesidades excepcionales médicas y conductuales con 31 ítems, en la segunda sección es la escala de necesidades de Apoyo con 7 subescalas con 61 ítems. Las subescalas son: 1) vida en el hogar con 9 ítems, 2) vida en la comunidad con 8 ítems, 3) participación escolar con 9 ítems, 4) aprendizaje escolar con 9 ítems, 5) salud y seguridad con 8 ítems, 6) actividades sociales con 9 ítems y 7) defensa-autorrepresentación con 9 ítems (58).

Tiene un alfa de Cronbach ligeramente superior al convencional con un coeficiente de .993. La adaptación de la escala SIS-C al español es útil para trabajar con personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. La escala permite obtener información objetiva sobre la intensidad de las necesidades de apoyo del niño o adolescente con discapacidad evaluado, y puede utilizarse para planificar apoyos individualizados y para ayudar a asignar recursos y diseñar políticas nuevas de protección social que beneficien a las personas con discapacidad desde la infancia (58).

4.8 Procedimientos

4.8.1 Para la aprobación del protocolo

El presente protocolo se sometió al Comité Académico de la Maestría de Salud Pública para su evaluación y aprobación, que fue aprobado el 25 de abril 2023 y se le asignó el número de registro GXII 12-2023, después de eso se sometió al comité de ética e Investigación de la Facultad de Enfermería y Nutrición de la UASLP (CEIFE) teniendo su aprobación y registro el 5 de julio 2023 con número de registro: CEIFE- 2023-453. Además, se solicitó aprobación a las autoridades correspondientes de los dos Centro de Atención Múltiple.

4.8.2 Para la selección de la población

Una vez que se tuvieron las aprobaciones correspondientes se acudió a los CAM, en donde se nos proporcionó un censo con el nombre de los niños, edad, el tipo de discapacidad y el nombre de su padre/madre o tutor responsable, a través de ese censo se contactó a quienes cumplieron con los criterios de inclusión y se citaron en el Centro de Atención Múltiple, en primer lugar se les explicó en que consistía el estudio, cual era su objetivo y como sería su participación en él, a quienes aceptaron formar parte del estudio se les explicó detalladamente el consentimiento informado, se les aclararon dudas y se les pidió que lo firmaran junto con un testigo.

4.8.3 Para la recolección de los datos

Una vez que ya no tuvieron dudas y que firmaron el consentimiento informado se organizaron para acudir en grupos de 5 cuidadoras cada hora para la aplicación de los cuestionarios, ya que fueron 5 entrevistadoras que a la vez recibieron una participante cada hora. Las citas fueron en el mismo Centro de Atención Múltiple, donde se nos asignó un espacio para recibir y entrevistar a los participantes durante el horario escolar (de 9 de la mañana a una de la tarde). Una vez aplicados los cuestionarios se le entregó un informe a la institución y un reporte individual a los padres o cuidadoras primarias de los niños.

4.9 Prueba piloto

Previo a implementar el estudio se realizó una prueba piloto con la finalidad de por una parte probar los instrumentos y por la otra probar la organización y la respuesta de las cuidadoras a la participación. La prueba piloto se implementó con cuidadoras de niños con discapacidad intelectual que acuden a un Centro de Atención Múltiple de la Capital de Estado de San Luis Potosí, que atiende niños de preescolar y primaria en turno matutino. Con los resultados que se obtuvieron se hicieron las modificaciones pertinentes al proceso y a los cuestionarios.

4.10 Análisis de los datos

Para el análisis de los datos primero se creó una base de datos para el cuestionario de *Identificación de barreras y facilitadores para proveer el cuidado* y otra para la escala de Necesidades de Apoyo. Una vez ya con los datos cargados en cada base, con el uso de estadística descriptiva se obtuvo la distribución de frecuencias, porcentajes, medidas de tendencia central (media y mediana) y medidas de variabilidad (desviación estándar), primero para la caracterización de la población de mujeres cuidadoras, como los niños receptores del cuidado. Enseguida se identificó la intensidad de las necesidades de apoyo de los niños y finalmente se analizaron los resultados obtenidos.

V. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

5.1 Normativas internacionales

En el presente trabajo se consideran las normativas internacionales como la declaración de Helsinki (62) aplicando los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, teniendo en cuenta que el objetivo principal de la investigación fue generar nuevos conocimientos, este objetivo nunca debe de tener primacía sobre los derechos y los intereses de la persona que participa en la investigación.

Desde la construcción del protocolo se plantearon diversas consideraciones éticas como: información sobre el financiamiento del proyecto, antes de implementar el proyecto se envió para la consideración, comentario, consejo y aprobación al comité de ética en investigación. También se tomaron todas las precauciones necesarias para resguardar la intimidad de la persona que participa en el proyecto y la confidencialidad de su información personal.

La participación de las cuidadoras fue únicamente una vez que dio su consentimiento informado explicado claramente y por escrito debidamente firmado. La participación fue totalmente voluntaria, para ello cada participante recibió información completa sobre el proyecto y supo que tenía el derecho de participar o no en la investigación, así como de retirar su consentimiento de participación en cualquier momento sin tener que dar explicaciones y sin tener represalias por ello.

5.2 Normativas nacionales

Dentro de las normativas nacionales la investigación se apegó a los términos estipulados en el reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigaciones para la salud (63) en su última reforma publicada en el 2014. En el título segundo de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos capítulo I disposiciones comunes de los siguientes artículos :

Artículo 14.- fracción V sobre el consentimiento informado que menciona que se debe contar con el consentimiento informado, por escrito, del sujeto de investigación, en este caso se dio a firmar a la cuidadora primaria el consentimiento informado y al niño el

asentimiento informado; Fracción VI será realizada solamente por profesionales de la salud con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del sujeto de estudio, por lo que todos los acercamientos para obtención de los datos se realizarán por la investigadora principal y el equipo de investigadoras; Fracción VII, de acuerdo a esta fracción el presente trabajo contó con el dictamen favorable del Comité Académico de la Maestría en Salud Pública y del Comité de Ética en Investigación de la facultad de Enfermería y Nutrición de la universidad Autónoma de San Luis Potosí.

Artículo 16.- Respecto a la protección de la privacidad del participante cuidando que las entrevistas sean realizadas en un área cómoda y segura, así mismo se mantendrá su anonimato, por ello el CAM proporcionó un espacio cómodo dentro del mismo plantel educativo y se eliminó el nombre de los cuestionarios, manejándolos solamente con un número de folio.

Artículo 17.- Esta investigación se considera como de RIESGO MÍNIMO, ya que, únicamente se tratará de la aplicación de una escala y un cuestionario que contienen información que podría detonar sentimientos como ansiedad, enojo, frustración entre otros.

Artículo 20.- Se entregó una copia por escrito y debidamente firmada del consentimiento informado en el que la cuidadora principal, de manera voluntaria, aceptó formar parte del proyecto de investigación.

Artículo 21.- sobre el consentimiento informado. Para cumplir con este artículo las cuidadoras primarias recibieron una explicación clara y completa en los siguientes aspectos, I.- Justificación y objetivos de la investigación, II.- La información que se obtendría con la aplicación de los cuestionarios, III.- Los beneficios que se podrían obtener si aceptaba participar VI.- La garantía de recibir respuesta a cualquier duda que tuviera conforme a la investigación avanzara, VII.- La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin crear prejuicios o consecuencias futuras. VIII.- Se ofreció a las participantes del estudio la seguridad de no ser identificadas y que se mantendría su privacidad y el anonimato de

toda la información obtenida, para este efecto las entrevistas fueron identificadas con números de folio únicamente.

Artículo 22.- El consentimiento informado se redactó con los siguientes requisitos: fue elaborado por el investigador principal, se revisó y aprobó por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería y Nutrición de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí.

Debido a que uno de los cuestionarios fue de información sobre los niños con discapacidad se consideraron los señalamientos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad emitida por la ONU en 2008 y ratificado por México en los siguientes artículos:

Artículo 31. Sobre recopilación de datos y estadísticas. Que dice que los Estados Parte recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la Convención. Por lo que para dar cumplimiento a ese artículo en el proceso de recopilación y mantenimiento de la información se cumplió lo siguiente:

a) Se respetaron las garantías legales establecidas, incluida la legislación sobre protección de datos, asegurando la confidencialidad y el respeto de la privacidad de los niños con discapacidad de los que se obtuvo la información.

b) Se cumplió con las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas.

2. La información recopilada es un aporte para ayudar a evaluar, identificar y eliminar las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.

3. Se difundirán los resultados en distintos entornos y formatos para facilitar que sean accesibles a las personas con discapacidad y a otras personas.

5.3 Derechos de autoría

En caso de que derivado de la presente tesis se obtengan productos de divulgación o de difusión tales como artículos, carteles, ponencias u otros se atenderá a lo siguiente: en la primera publicación que se realice derivado de la investigación, la estudiante de la maestría será la primera autora, la directora y codirectora serán coautoras. Para las publicaciones posteriores, el orden de los autores será en función de la participación que tengan, siempre de común acuerdo, pudiendo incluir a otros autores siempre y cuando participen en la elaboración del producto.

Para garantizar los derechos de autoría se estableció el acuerdo por escrito con la firma de las partes implicadas en el anexo 4.

5.4 No conflicto de intereses

Los autores del presente protocolo declaramos que no existe conflicto de intereses derivados de la pretensión de obtener algún tipo de beneficio económico por desarrollar en el proyecto. Así mismo declaramos que el proyecto no responde al interés de ninguna empresa o institución con fines comerciales, sino que se trata de un proyecto académico. Para constancia de lo anterior en el oficio anexo 4 firman todos los involucrados.

5.5 Sobre el financiamiento

Tanto los materiales como los equipos y consumibles requeridos para el proyecto, así como los gastos derivados del traslado del equipo fueron solventados por recursos propios de la tesista y los investigadores participantes. Anexo 2.

5.6 Sobre la transferencia de resultados

Los resultados de los datos obtenidos se presentaron en formato global en un informe escrito que se entregó a las autoridades educativas de zona y directoras de los Centros de Atención Múltiple. En el caso de las necesidades de apoyo identificadas en los niños se mostraron los resultados a cada cuidadora primaria y los resultados nos ayudaron a dar recomendaciones generales de los apoyos públicos existentes a los que pueden acceder.

VI. RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados organizados en secciones, la primera sección será los resultados de la caracterización de la población estudiada, en donde incluimos la caracterización de las cuidadoras y en segundo lugar algunos datos de los receptores de cuidado. Posteriormente presentaremos los resultados obtenidos de la aplicación de los cuestionarios para dar respuesta a cada uno de los objetivos del proyecto.

6.1 Caracterización de las Cuidadoras

La población estuvo conformada por 72 cuidadoras y cuidadores cuyos hijos acudieron a los dos Centros de Atención Múltiple donde se desarrolló el estudio. En la tabla 1 podemos observar que 87.5% de los participantes fueron mujeres (63 de un total de 72).

Dado ese predominio femenino en la población estudiada, a partir de ahora nos referiremos al grupo de estudio como las cuidadoras, en femenino, como término genérico, no obstante que se incluyan participantes de ambos sexos.

La media de edad fue de 35.64 años con un rango ubicado entre los 22 y los 53 años y en su mayoría con escolaridad de secundaria (52.8%). Menos del 10% completó la formación universitaria. Mas de dos terceras partes tienen pareja estable ya que 45.8% señaló estar casada y 31.9% se encuentra en unión libre. También se identificó que el 58.3% tiene conformada una familia nuclear.

El dato sobre el empleo señala que el 59.7% tienen empleo, pero al desglosarlo, solo el 58.1% del total de quienes tienen empleo, trabajan para un patrón y el resto trabaja por su cuenta. En ambos casos, las cuidadoras deben separarse de la persona a la que cuidan para acudir a su empleo en un promedio de 20.6 horas a la semana.

En la mayoría de los hogares de la población estudiada (52.8%), solo una persona aporta económicamente. En el 31.9% de los hogares, lo hacen dos personas, mientras que en el 12.5% aportan tres personas. En el 1.4% de los hogares, cuatro o cinco personas son las que contribuyen económicamente.

Tabla 1. Caracterización de las cuidadoras primarias de niños con al menos una discapacidad que asisten a los CAM de Soledad y Pozos.

n= 72

Variable		No.	%
Sexo	Mujer	63	87.5
	Hombre	9	12.5
Edad	20-24 años	4	5.5
	25-29 años	14	19.4
	30-34 años	15	21
	35-39 años	16	22.2
	40-44 años	12	16.6
	45-49 años	7	9.7
	50-54 años	4	5.5
Escolaridad	Sin escolaridad	1	1.4
	Primaria	3	4.2
	Secundaria	38	52.8
	Preparatoria	23	31.9
	Universidad	7	9.7
Estado civil	Casada	33	45.8
	Soltera	7	9.7
	Unión libre	23	31.9
	Separada	5	6.9
	Viuda	1	1.4
	Divorciada	3	4.2
Tipo de familia	Nuclear	42	58.3
	Monoparental*	8	11.1
	Ampliada o extensa	22	30.6
Empleo fuera de casa	Si	43	59.7
	No	29	40.3
Tipo de empleo	Por cuenta propia	18	41.8
	Para otros	25	58.1

*La **familia monoparental** es aquella que está compuesta por un solo progenitor (padre o madre).

Fuente: Expediente de captura de datos.

Dentro de las entrevistas se contempló también la variable de número de hijos contando con el niña o niño con discapacidad, la media fue de 2 hijos por cuidadora con un mínimo de 1 y máximo de 7 hijos.

El trabajo de cuidados con frecuencia se dirige hacia un familiar y más concretamente hacia un hijo, pero también puede extenderse a personas con otro vínculo y ser más de una persona. Por esa razón se cuestionó tanto la relación existente, como el número de personas receptoras de cuidado como se muestra en la siguiente tabla.

Tabla 2. Relación de parentesco de las cuidadoras con sus receptores de cuidado.

Variable		No.	%
Número de personas a las que cuida	1	56	77.8
	2	11	15.3
	3	5	6.9
Tipo de relación con el infante con algún tipo de discapacidad	Hijo (a)	69	95.8
	Nieto(a)	3	4.5
Tipo de relación con la segunda persona	Hijo(a)*	3	13.5
	Madre	4	18.0
	Padre	6	27.0
	Sobrino	1	4.5
	Nieto (a)	2	9.0
	Suegro	1	4.5
Tipo de relación con la tercera persona	Madre	2	2.8
	Nieto (a)	1	1.4

*Hijos con algún tipo de discapacidad menores de 18 años.

Fuente: Expediente de captura de datos

La tabla 2 evidencia que 77.8% de las cuidadoras solo tiene como receptor de cuidado al menor con algún tipo de condición o discapacidad, pero es importante resaltar que el 22.2% tienen más de un receptor de cuidado. De quienes cuidan a más de una persona, el 49.5% tienen 2 personas a quienes brindan cuidado y el 22.5% cuidada a 3 personas. La relación más común entre cuidadora-receptor de cuidado es de madre-hijo con un 95.8% de frecuencia, pero es destacable reconocer la relación nieto(a)-abuelo(a) en un 4.5% de los casos.

Tabla 3. Tiempo semanal dedicado al cuidado por las cuidadoras primarias de niños con discapacidad que asisten al CAM de Soledad y Pozos

Rango de horas semanales	No.	%
0-40	12	16.7
41-80	19	26.3
81-120	8	11
121-160	3	4
161-168	30	41.7
Total	72	100

Fuente: Expediente de captura de datos.

Como puede observarse en la tabla 3, el rango de tiempo más frecuente de dedicación al cuidado es también el de mayor número de horas por semana (entre 161 y 168), lo que representa al 41.7% de las cuidadoras. En esta opción es necesario mencionar que 168 horas significa que la cuidadora tiene una jornada 24x7 y por lo tanto probablemente se trata de un niño con gran dependencia.

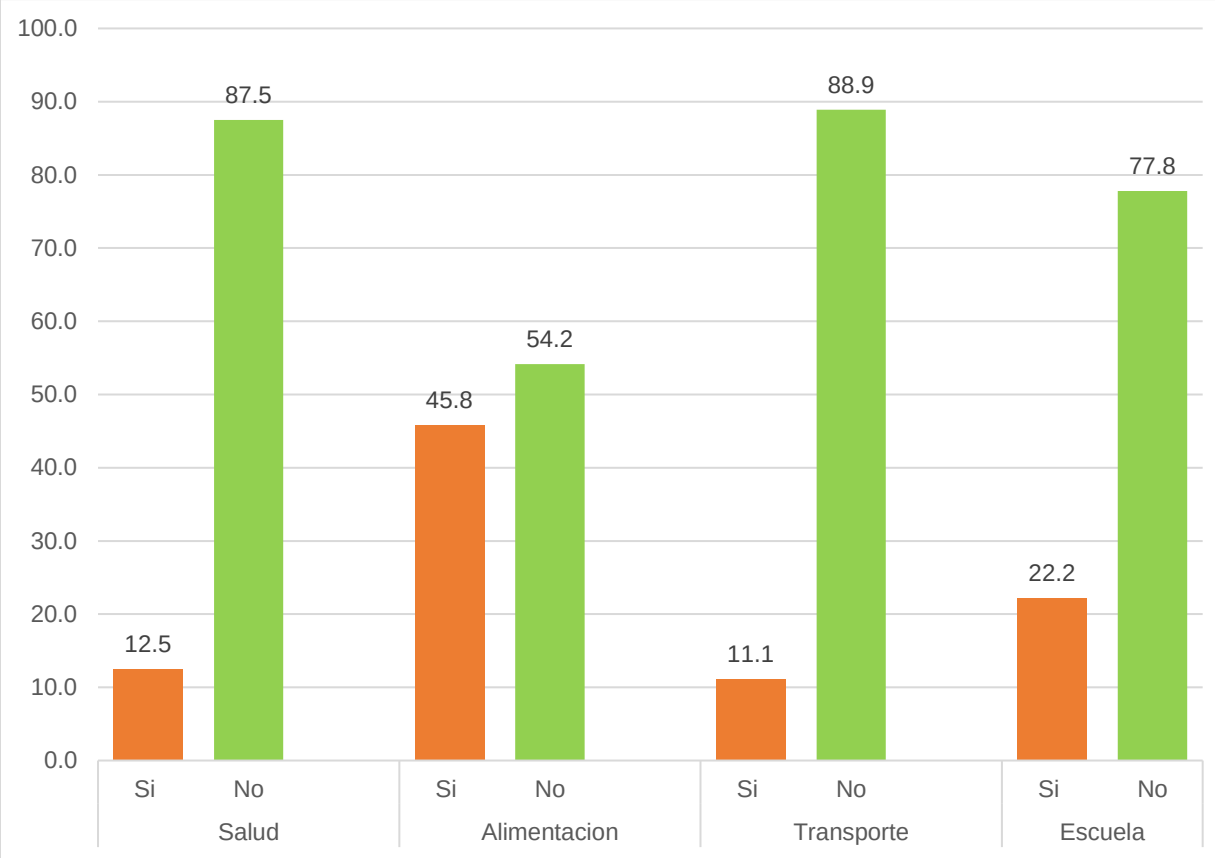
Brindar cuidado también implica conocer instancias que ofrecen apoyos y/o programas que implementan acciones complementarias para el cuidado, no solo en temas de salud sino también en otras áreas, por esta razón se interrogó a las cuidadoras sobre su conocimiento de programas de apoyo en salud, alimentación, transporte y educación tanto para ellas como para sus receptores de cuidado.

Es necesario señalar que, si bien este trabajo está referido a cuidadoras primarias, los datos referidos a sus receptores son muy importantes puesto que la relación entre ambos es tan estrecha que tanto las barreras como los facilitadores que impactan al uno se reflejan en el otro. Esta aclaración es indispensable ya que, en relación a los apoyos en salud, alimentación, transporte y educación, se cuestionó sobre el conocimiento del apoyo, sin distinción del destinatario directo, pudiendo ser la cuidadora, el niño con discapacidad o ambos. Por ejemplo, el transporte es un apoyo disponible para personas con discapacidad, pero no para la cuidadora.

A este respecto en el gráfico 1 mostramos que en todas las áreas exploradas el porcentaje de quienes refirieron no conocer la existencia de apoyos, supera

ampliamente a quienes sí los conocen. El área con mayor desconocimiento es la de transporte con el 88.9% mientras que el área más conocida es la de alimentación.

Gráfico 1. Conocimiento de las cuidadoras primarias sobre programas de apoyo en salud, alimentación, transporte y escuela.



Fuente: Expediente de captura de datos

Dado que la labor de la cuidadora es continua y demandante, una de las áreas más importantes en su vida es la salud que frecuentemente se ve afectada por el abandono del propio autocuidado, y en los casos ya diagnosticados, por la falta de control. Al respecto la tabla 4 muestra que un 18.1% de las cuidadoras (13 casos) manifestó tener alguna enfermedad. De ese total de casos, el 30.7% reporta padecer hipertensión arterial mientras que el 23% padece diabetes. El total de quienes refieren padecer alguna enfermedad, reciben tratamiento que es predominantemente farmacológico.

Tabla 4. Situación de salud de las cuidadoras primarias de niños con discapacidad que asisten al CAM de Soledad y Pozos

Situación de salud		No.	%
Presenta enfermedad	Si	13	18.1
	No	59	81.9
Enfermedad que presenta	Diabetes	3	23.0
	Hipertensión arterial	4	30.7
	Trasplantada renal	1	7.6
	Diabetes e hipertensión	1	7.6
	Lupus reumatoide	1	7.6
	Vértigo	1	7.6
	Glaucoma	1	7.6
	Ansiedad y depresión	1	7.6
Con tratamiento	Si	13	100
Tipo de tratamiento	No aplica	1	7.69
	Farmacológico	11	84.61
	Medicina tradicional	1	7.69

Fuente: Expediente de captura de datos

Contar con servicios de salud es indispensable, no solamente para ser atendidas en caso de presentar alguna enfermedad, sino también porque ese acceso incluye también un paquete de medidas preventivas y beneficios de suma importancia. Al respecto se preguntó si cuenta con servicio de salud y, como lo muestra la tabla 5, el 72.2% respondió de forma positiva y un dato aún más relevante es que el 27.8% no se encuentra afiliada a ninguna institución.

Entre quienes sí cuentan con servicio de salud, el mayor porcentaje está afiliada al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) con un 62.5%. Un dato complementario es que el 73.6% menciona que, de requerir en algún momento, no disponen del recurso económico para recibir atención médica privada.

Ambos datos, la falta de afiliación y la no disponibilidad de recurso económico para asumir una consulta por la vía privada, son muestra de alta vulnerabilidad puesto que tanto las cuidadoras como las personas con discapacidad suelen presentar mayores necesidades de salud que la población general.

Tabla 5. Servicio de salud con el que cuentan las cuidadoras primarias de niños con discapacidad que asisten al CAM

n=72

Servicio de salud		No.	%
Cuenta con servicio de salud	Si	52	72.2
	No	20	27.8
Servicio de salud que se encuentra afiliada.	NINGUNO	20	27.8
	IMSS	45	62.5
	ISSTE	1	1.4
	IMSS BIENESTAR	6	8.3
Cuenta con el recurso económico para recibir atención médica privada	Si	19	26.4
	No	53	73.6

Fuente: Expediente de base de datos

Las redes de apoyo familiar y social constituyen una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios, que pueden ponerse en movimiento para hacer frente a diversas situaciones, incluida la necesidad de cuidar a una persona en situación de dependencia u obtener satisfactores indispensables tales como comida, medicamentos o enseres. Al respecto en la tabla 6 podemos observar que no obstante que el 69.4% cuentan con redes de apoyo, la mayoría (36,1%), cuenta únicamente con una persona que les apoya en el cuidado, en su mayoría es su pareja o padre del menor pero no es de tiempo completo.

Tabla 6. Redes de apoyo con las que cuentan las cuidadoras primarias para ejercer el cuidado de menores con discapacidad que asisten al CAM

n=72

Redes de apoyo		No.	%
Red de apoyo	Si	50	69.4
	No	22	30.6
Número de personas que la conforman	0	22	30.6
	1	26	36.1
	2	16	22.2
	3	7	9.7
	4	1	1.4

Fuente: Elaboración propia

6.2 Datos sobre los receptores de cuidado

Del total de los 72 niños de los receptores de cuidado se reportó que el 69.4% fueron del sexo masculino y el 30.6% del femenino. La edad promedio fue de 9 años (DE:3.01) Con una edad mínima de 5 años y máxima de 16. La presencia de niños y adolescentes en esta gama de edades destaca la diversidad en las etapas de desarrollo de las personas bajo cuidado.

También es necesario señalar que, si bien se había establecido en los criterios de selección que el límite superior de las edades de los receptores de cuidado debía ser de 16 años, solo obedece a que el instrumento de evaluación de necesidades de apoyo utilizado en este trabajo fue creado para usarse en personas de ese grupo de edad, pero en los CAM abordados se encontraron también jóvenes con discapacidad de más de 16 años que no fueron incluidos en este estudio.

La atención de salud en México es un derecho universal, en el caso de los niños con discapacidad es fundamental puesto que suelen tener peores resultados en salud que los niños sin discapacidad. En la tabla 7 observamos que el 79.2% sí cuenta con servicio de salud publico correspondiendo al IMSS con el 66.7%, sin embargo, hay un 20.8% de los niños que no cuenta con ningún tipo de servicio de salud y en caso de requerirse tendrían gastos de bolsillo, lo que se considera una barrera porque aumentarían los gastos mensuales.

Tabla 7. Servicio de atención a la salud con que cuentan los niños con discapacidad que asisten al CAM

		n=72	
Servicio de salud		No.	%
Cuenta con servicio de salud	Si	57	79.2
	No	15	20.8
Afiliación	Ninguno	15	20.8
	IMSS	48	66.7
	ISSSTE	1	1.4
	IMSS BIENESTAR	7	9.7
	Clínica rosa	1	1.4

Fuente: Elaboración propia

Es importante mencionar que la información sobre el servicio de salud con el que cuenta el niño, también se preguntó a la cuidadora y que comparando los dos grupos el porcentaje es diferente. Esto se debe a que en algunos casos particulares los niños están afiliados al servicio de salud por su padre, sin embargo, en estos casos el padre y la madre están divorciados por lo que a la cuidadora no la protege el servicio de salud.

Ya arriba señalábamos que los niños con discapacidad suelen tener peores resultados en salud y eso se puede relacionar entre otras cosas con la posibilidad de que tengan más de una discapacidad. La tabla 8 muestra justo la pluridiscapacidad que es muy frecuente, como podemos observar solo el 6.9% tiene solo una discapacidad y ello evidencia la complejidad de las necesidades que deben ser atendidas. El número más frecuente de discapacidades juntas se encuentra en 2, 3 y 4 con el 23.9% cada una y una media de 3 discapacidades con una desviación estándar de 1.56.

Tabla 8. Numero de discapacidades que presentan los receptores de cuidado

Numero de discapacidades	No.	%
1	5	6.9
2	17	23.6
3	17	23.6
4	17	23.6
5	9	12.5
6	3	4.2
7	3	4.2
8	1	1.4

Fuente: Elaboración propia

Cuando las discapacidades se desglosan por tipo, como se presenta en la tabla 9, es posible entender la diversidad de necesidades, apoyos y recursos que puede requerir la cuidadora para su receptor de cuidado.

Las discapacidades más frecuentes fueron: discapacidad intelectual 40.3%, dificultades para el aprendizaje 72.2% y trastorno del lenguaje 51.4%. Es evidente que las dificultades del aprendizaje son la causa de discapacidad más frecuente en esta muestra porque se trata de población directamente relacionada con el área educativa y más aún, de la educación especial, de manera que es un dato esperado.

Tabla 9. Tipos de discapacidades presentes en los niños receptores de cuidado

Tipo de discapacidad	No.	%
Discapacidad intelectual	29	40.3
Baja visión/ ceguera	1	1.4
Discapacidad auditiva	8	11.1
Trastornos psiquiátricos	3	4.2
Retraso en el desarrollo	16	22.2
Discapacidad física: limitaciones de brazo/mano	1	1.4
Discapacidad física: limitaciones en la movilidad	6	8.3
Trastornos de Espectro autista (TEA)	26	36.1
Parálisis cerebral	2	2.8
Daño cerebral / neurológico	4	5.6
Trastorno del habla	33	45.8
Trastorno del lenguaje	37	51.4
Dificultades de aprendizaje	52	72.2
TDA/TDAH	13	18.1
Síndrome de Down	6	8.3

Fuente: Elaboración propia

La complejidad que significa cuidar a un niño con discapacidad se incrementa al considerar que los niños con discapacidad suelen presentar enfermedades que aparecen desde el nacimiento o que son identificadas en la 1ª infancia. A este respecto el 25% de los niños tienen alguna enfermedad además de la discapacidad. Las señaladas por las cuidadoras se presentan en la tabla 10.

Tabla 10. Enfermedades adicionales que tienen los niños con discapacidad

Enfermedades	No.	%
Epilepsia	6	8.3
Hipotiroidismo	3	4.2
Asma	2	2.8
Displasia de cadera y síndrome de kabuki.	1	1.4
Estrabismo	1	1.4
Cardiopatía	1	1.4
El síndrome de Beckwith-Wiedemann (BWS)	1	1.4
Control de esfínteres	1	1.4
Hiperacidez	1	1.4
Post trasplantado de medula ósea, síndrome de Nunan	1	1.4

Fuente: Elaboración propia

No obstante que el mayor porcentaje de enfermedades asociadas (8.2%) es para la epilepsia, es importante destacar la presencia de condiciones específicas como el síndrome de kabuki (asociado a discapacidad intelectual) o el síndrome de Beckwith-Wiedemann (asociado a crecimiento desordenado multisistémico), porque representan retos particularmente difíciles dado que tienen una constelación de síntomas que impactan a nivel de la salud física, el aprendizaje y la relaciones sociales y por supuesto requieren mayores apoyos y un cuidado más especializado y extenso.

Tecnología de apoyo es un término general que engloba a los productos de apoyo y a los sistemas y servicios relacionados con ellos. En los casos de discapacidad los productos de apoyo son indispensables ya que ayudan a mantener o mejorar la capacidad funcional de las personas en cuanto a cognición, comunicación, audición, movilidad, cuidado personal y visión, con lo que las ayudan a mejorar su salud, su bienestar, su integración y su participación. Por esta razón, requerir de una tecnología de apoyo y no contar con ella es considerado una barrera y a la inversa, contar con ella se convierte en un facilitador.

La tabla 11 muestra que el 31.9% de los niños usan tecnologías asistenciales destacando el uso de Lentes y aparato auditivo en un 8.3% en cada una de ellas, la barrera percibida es la falta de apoyos tecnológicos como aplicaciones electrónicas en teléfonos celulares o apoyos pedagógicos como pictogramas y juegos educativos ya que solo el 1.4% cuentan con ellas.

Tabla 11. Tipo de tecnologías asistenciales utilizadas

n=23		
Tecnología asistencial	N	%
Lentes	6	8.3
Aparato auditivo	6	8.3
Nebulizador	2	2.8
Silla de ruedas	4	5.6
Implante coclear y aparato auditivo	2	2.8
Pictogramas y juegos educativos.	1	1.4
Sensor para la diabetes	1	1.4

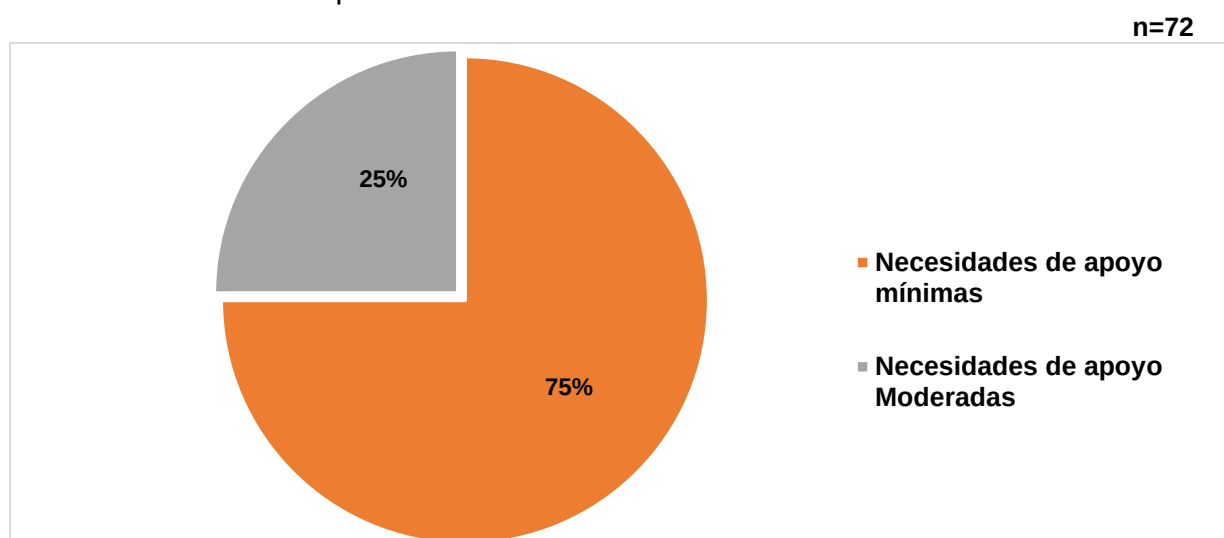
Fuente: Elaboración propia

6.3 Necesidades de apoyo de los niños con discapacidad.

En este apartado se muestran los resultados obtenidos de la evaluación de la intensidad de necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con discapacidad.

Las necesidades de apoyo se clasificaron en mínimas, moderadas y extensas. Al respecto el gráfico 2 muestra como de manera global no hay ningún niño con intensidad de necesidades de apoyo extensas, y un tercio de ellos presenta intensidad de necesidades de apoyo moderadas.

Gráfico 2. Caracterización global de las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con discapacidad



Fuente: Elaboración propia

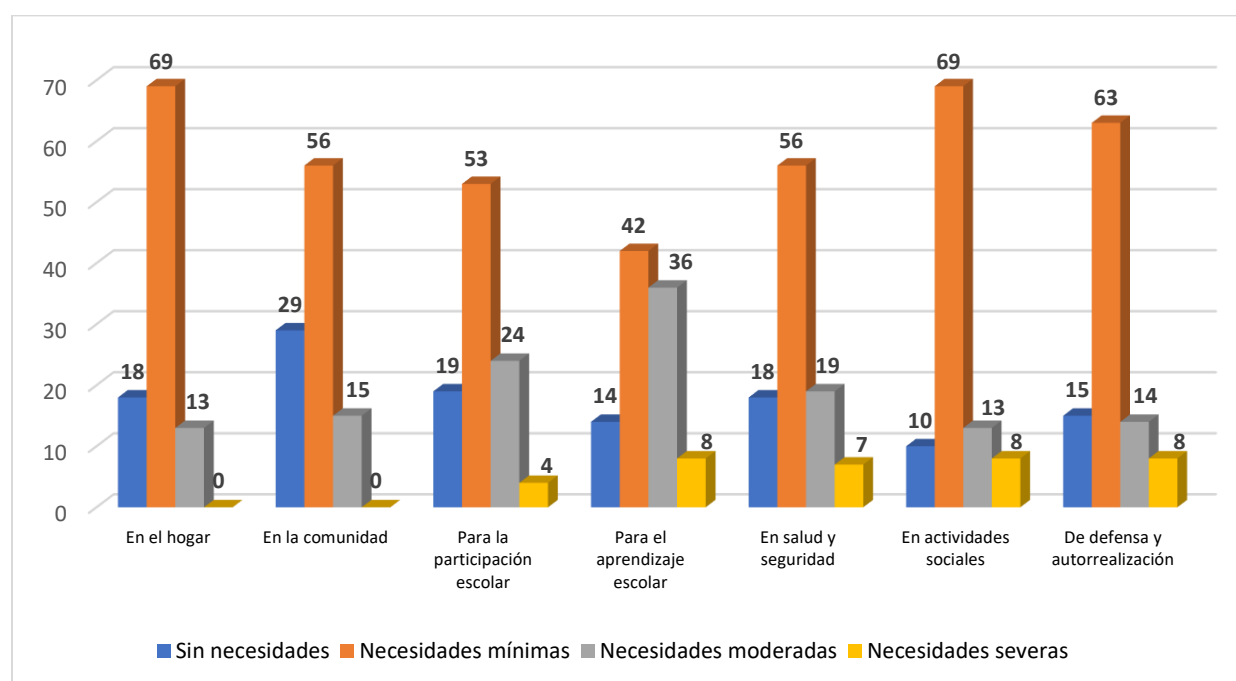
Una vez obtenida la imagen global, es posible explorar cada una de las áreas y es de utilidad porque no se centra solo en salud o educación, sino que se extiende a las áreas en las que de forma cotidiana se desenvuelve un niño.

El gráfico 3 se muestra un comparativo de los resultados de la intensidad de necesidades de apoyo en siete áreas. Como podemos observar en todas las áreas el comportamiento es similar en el sentido de que predomina la intensidad mínima que se caracterizan por un tipo de apoyo que consiste en la indicación o recordatorio verbal para realizar la actividad lo cual es infrecuente y cuando ocurre, requiere un tiempo breve pero constante, en segundo lugar, se encuentran quienes se identifican sin

necesidades de apoyo, es decir que los niños son más independientes. En tercer lugar, quienes tuvieron intensidad de necesidades moderada que si bien los niños requieren apoyo moderado no son la mayoría, sí suponen un contexto más retador para el cuidado, y aunque en porcentajes pequeños se identificaron niños con intensidad de necesidades de apoyo severas si se identificaron niños en esta situación, excepto en las necesidades de apoyo en el hogar y en la comunidad en donde no hubo niños con intensidad severa.

Gráfico 3. Comparación de la intensidad de necesidades de apoyo en las siete áreas evaluadas

n=72



Fuente: Elaboración propia

6.4 Identificación de barreras y facilitadores para ejercer el cuidado

En la tabla 12 mostramos los resultados globales respecto a las barreras y los facilitadores para el cuidado percibidos por las cuidadoras primarias. Como se observa en la tabla las barreras abarcan casi dos terceras partes de las percepciones, mientras

que poco más de una tercera parte de los aspectos evaluados se identificaron como facilitadores.

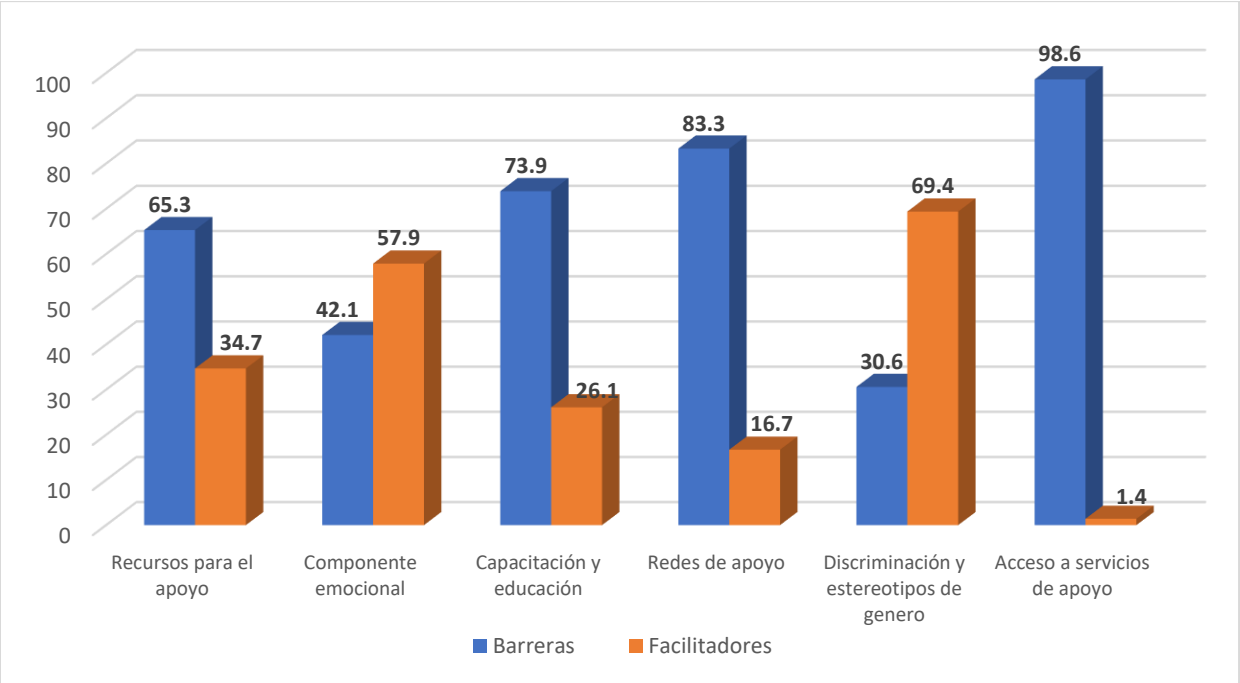
Tabla 12. Barreras y facilitadores globales percibidos por cuidadoras primarias para el cuidado de niños con discapacidad.

Variable	N	%
Barreras	53	73.6
Facilitadores	19	26.1
Total	72	100

Fuente: Elaboración propia

La tabla muestra los resultados promedio globales, que se obtuvieron al promediar los resultados de las seis dimensiones que se exploraron de forma separada, y que se muestran sus resultados en individual en el gráfico 4 en que es posible identificar cómo la dimensión de acceso a servicios de apoyo, esta percibida casi en su totalidad como barrera (98.6%).

Gráfico 4. Barreras y facilitadores para proveer el cuidado en niños con discapacidad por dimensiones.



Fuente: Elaboración propia

El gráfico 4 también permite ver que 2 de las 6 dimensiones exploradas no superaron el 50%, por lo que se clasifican como barreras. Las dimensiones que se percibieron como facilitadores fueron la de discriminación y estereotipos de género, y la carga emocional.

Aunque cada área ofrece un promedio global, que la inclina más hacia facilitador o barrera, mostrar los resultados por ítem facilita identificar las diferencias entre cada una de ellas. Por ello en las siguientes tablas se muestran los resultados de cada una de las dimensiones con sus ítems correspondientes y si con las puntuaciones que se obtuvieron son considerados barrera o facilitador.

En la tabla 13 se muestran los ítems de la primera dimensión que explora recursos y apoyos para proveer el cuidado y podemos observar que de los 8 ítems que conforman esta dimensión 6 fueron considerados barreras y 2 se percibieron como facilitadores.

Tabla 13. Barreras y facilitadores de la dimensión recursos y apoyos para proveer el cuidado

Ítem	Barrera percibida %	Facilitador percibido %
Cuenta con el equipo y materiales necesarios para proporcionar el cuidado que su receptor.	36.1	63.9
El usuario ha recibido donaciones, regalos o préstamos de los materiales que utiliza para el cuidado.	68.1	31.9
Cuenta con el recurso económico para comprar medicinas, equipos y materiales.	54.2	45.8
Cuenta con recurso económico para pagar un lugar que cuide mientras sale de casa.	76.4	23.9
Cuenta con recurso económico para pagar alguna persona para cuidar mientras usted sale de casa.	80.6	19.4
Cuenta con personas que la ayuden a realizar tarea del hogar mientras usted proporciona al cuidado.	66.7	33.3
Cuenta con personas cercanas que la apoyan emocionalmente mientras proporciona el cuidado.	41.7	58.3
Las actividades diarias de cuidado superan las 8 horas diarias.	90.3	9.7

Fuente: Elaboración propia

En esta dimensión el ítem que más se reporta como barrera corresponde a las actividades diarias de cuidado superando las 8 horas diarias de manera que el tiempo extendido para brindar el cuidado se considera una barrera. Seguido de los ítems relacionados con la falta de recursos para contratar a alguien que ayude al cuidador y para pagar un lugar donde el receptor pueda pasar algún tiempo mientras la cuidadora realiza otras actividades, superan el 75% de percepción como barrera.

En esta dimensión ningún ítem llega o supera al 75% de su percepción como facilitador dado que el que puntúa más alto es el relacionado con tener material y equipo para proporcionar cuidado al receptor alcanza el 63.9%.

En la segunda dimensión que mide el componente emocional (Tabla 14), que también esta conformada por 8 ítems podemos identificar que 5 de ellos son percibidos como facilitadores, mientras que 3 se percibieron como barreras.

Tabla 14. Barreras y facilitadores de la dimensión componente emocional para proveer el cuidado.

Ítem	Barrera percibida %	Facilitador percibido %
Tiene preocupación por las actividades que debe realizar durante el día.	73.6	26.4
Siente tristeza por la cantidad de actividades que debe de realizar durante el día.	59.7	40.3
Se mantiene con suficiente energía para realizar sus actividades durante el día.	43.1	56.9
Esta irritable sin motivo aparente durante el día.	86.1	13.9
Puede realizar las actividades del día sin problema.	26.4	73.6
Siente satisfacción por cuidar a su receptor.	16.7	83.3
Considera que puede cuidar a su receptor por un largo plazo.	11.1	88.9
Durante el día se mantiene contenta con lo que hace	20.8	79.2

Fuente: Elaboración propia.

Los aspectos que se percibieron como barreras para el cuidado y que tuvieron porcentajes más altos fueron: en primer lugar, sentirse irritable sin motivo aparente durante el día con un 86.1%, seguido de tener preocupación por las actividades del cuidado con el 73.6%.

Respecto a los 5 facilitadores identificados en esta dimensión los que tienen más altos porcentajes fueron 4, en primer lugar, con 88.9% quienes consideran que pueden cuidar a su receptor por un largo plazo, seguido de quienes mencionan sentir satisfacción por cuidar a su receptor con 83.3% y en tercer lugar con el 79.2% quienes se mantienen contentas con sus labores del cuidado y con 73.9% quienes mencionan que pueden realizar actividades todo el día sin problema.

La tabla 15 muestra la dimensión de capacitación y educación, que reviste especial importancia porque el cuidado se considera con frecuencia una labor innata que no requiere formación y en esta dimensión se explora la formación específica y también la percepción de recursos profesionales y familiares como un apoyo. Esta dimensión está conformada por 6 ítems y todos fueron percibidos como barreras.

Tabla 15. Barreras y facilitadores de la dimensión capacitación y educación.

Ítem	Barrera percibida %	Facilitador percibido %
Ha recibido capacitación o educación en cuidados especializados para cuidar.	86.1	13.9
Siente que ha aprendido suficiente sobre cómo cuidar a una persona.	63.9	36.1
Cuando se tiene un problema sobre los cuidados de su familiar lo resuelve sola.	79.2	20.8
Tiene con quien resolver sus dudas sobre los cuidados.	51.4	48.6
En el servicio de atención medica le resuelven las dudas que tiene sobre el cuidado.	50	50
Acude a cursos, conferencias o talleres de capacitación sobre el cuidado.	97.2	2.8

Fuente: Elaboración propia.

Aunque en esta dimensión todos los ítems fueron considerados barreras, los porcentajes más altos correspondieron a que el 97.2% no asiste a cursos, conferencias o talleres de capacitación sobre el cuidado, por lo tanto en segundo lugar se ubican quienes no han recibido capacitación en cuidados especializados para cuidar a su receptor en el 86.1% de las entrevistadas, le sigue el 79.2% de quienes la mayoría de las veces ha resuelto sola los problemas sobre los cuidados, el 63.9% no siente que ha aprendido suficiente sobre cómo cuidar y el 51.4% refirió no tener con quien resolver sus dudas sobre los cuidados para su receptor. Por último, es importante mencionar que el 50% de la población identifica como una barrera al servicio de atención médica resuelven sus dudas sobre cómo cuidar a su receptor, pero otro 50% refieren percibirla como un facilitador.

Tabla 16. Barreras y facilitadores de la dimensión redes de apoyo.

Ítem	Barrera percibida %	Facilitador percibido %
Frecuencia con la que cuenta con familiares que ayuden a cuidar a su receptor.	45.8	54.2
Frecuencia con la que cuenta con amigos que ayuden a cuidar a su receptor.	93.1	6.9
Considera que los demás no cuidan a su receptor tan bien como ellas.	76.4	23.6
Frecuencia tiene algún lugar donde dejar a su receptor cuando sale de casa.	62.5	37.5
Con que frecuencia tiene quien realice tramites fuera de casa para que usted no tenga que salir.	59.7	40.3
Con que frecuencia tiene profesionales que reciben un pago por cuidar a la persona que la ayuden a proporcionar el cuidado.	95.8	4.2

Fuente: Elaboración propia.

Respecto a la información obtenida de la dimensión 4 sobre las redes de apoyo, en la tabla 16 se muestra que el 45.8% no cuenta con el apoyo de familiares y el 93.1% no cuenta con amigos que ayuden a cuidar a su receptor. El 62.5% no tiene algún espacio

o lugar de confianza donde dejar a su receptor cuando necesita salir de casa y el 59.7% no tienen un apoyo de alguna persona que la apoyen para realizar trámites fuera de casa. Y de las barreras más persistentes es que el 95.8% no cuenta con la posibilidad de acceder a profesionales que reciben un pago por cuidar que la ayuden a proporcionar el cuidado. Los facilitadores percibidos en esta dimensión es que el 54.2% de la población cuenta con familiares que ayuden a cuidar a su receptor, el 76.4% de las cuidadoras consideran que alguna otra persona no cuida a su receptor tan bien como ellas o ellos.

Tabla 17. Barreras y facilitadores de la dimensión discriminación y estereotipos de género.

Item	Barrera percibida %	Facilitador percibido %
Con que frecuencia ha experimentado discriminación o estereotipos de género en relación con el cuidado.	43.1	56.9
Le han negado o dificultado algún servicio de salud por ser cuidadora.	29.2	70.8
Si tiene empleo fuera de casa le permiten organizar sus horarios para que facilite el cuidado.	45.8	54.2

Fuente: Elaboración propia.

En la dimensión discriminación y estereotipos de género (Tabla 17) se evidenció que los 3 ítems que la conforman esta dimensión son percibidos como facilitadores ya que el 70.8% no ha tenido problema con algún servicio de salud, el 56.9% no han experimentado discriminación o estereotipos de género y el 54.2% tienen algún empleo fuera de casa que le permiten organizar sus horarios. Sin embargo, es importante mencionar que en estos dos últimos ítems existen importantes porcentajes (más de 40%) que sí los consideran barreras.

Tabla 18. Barreras y facilitadores de la dimensión acceso para servicios de apoyo.

Ítem	Barrera percibida %	Facilitador percibido %
Con que frecuencia tiene acceso a servicios de apoyo.	73.6	26.4
Con que frecuencia tiene acceso a algún servicio de respiro para cuidadoras para ayudarla cuando requiere realizar otras actividades.	94.4	5.6
Cuenta con servicio de transporte para trasladar a su receptor a diferentes lugares.	58.3	41.7
Cuenta con servicio de atención emocional	90.3	9.7
Cuenta con algún programa de capacitación para cuidadoras a donde pueda acudir para capacitarse sobre el cuidado o el autocuidado.	98.6	1.4
Con que frecuencia pertenece a redes o grupos de apoyo para cuidadoras.	97.2	2.8
Algún apoyo de apoyo gubernamental le brinda alguna beca para su familiar.	73.6	26.4
Algún programa gubernamental le da apoyo económico o de despensa para usted.	86.1	13.9

Fuente: Elaboración propia

En la tabla 18 se muestra que en la dimensión de acceso a servicios de apoyo todos los ítems se identificaron como barreras, correspondiendo los tres más altos porcentajes a quienes no acuden a programas de capacitación para cuidadoras donde puedan aprender cómo cuidar y como cuidarse mejor (98.6%), quienes no cuentan con redes o grupos de apoyo para cuidadoras (97.2%), quienes no tienen un servicio de respiro (94.4%) y quienes no reciben un servicio de atención emocional (90.3%). El resto de los porcentajes fueron un poco menores aun así son altos, ya que se encuentran entre 86 y 73%, únicamente el ítem de cuanta con transporte para trasladar a su receptor fue menor (58.3%).

VII. DISCUSION

El presente estudio se enfocó en analizar las barreras y facilitadores que enfrentan las cuidadoras primarias al proporcionar cuidado a niños con discapacidad en dos Centros de Atención Múltiple (CAM) uno del municipio de Soledad de Graciano Sánchez y el otro de Villa de Pozos San Luis Potosí.

La discusión de los resultados obtenidos se centra en los principales hallazgos cuantitativos, presentando un análisis interseccional, así como comparación con la literatura existente. Al ser un estudio descriptivo de tipo exploratorio es importante profundizar en los resultados presentados en el apartado anterior.

Medir las barreras y facilitadores para proveer el cuidado a niños con discapacidad es complejo debido a varios factores como la diversidad de discapacidades y contextos de vida, las diferencias culturales y la variabilidad en sistemas de atención hacen que las experiencias de cuidado sean muy diversas. Además, las percepciones de barreras y facilitadores varían entre niños, padres y profesionales, complicando la creación de medidas estandarizadas. Para su evaluación más precisa, es fundamental un enfoque multidimensional y participativo que considere todos estos aspectos y contextos específicos.

En este estudio la población estuvo conformada por el 87.5% de mujeres cuidadoras, esto es concordante con lo que sucede a nivel mundial, donde la mayoría de las cuidadoras primarias son mujeres y esto refleja una característica global donde a las mujeres se les ha asignado el trabajo de cuidado, particularmente de los niños y en especial en casos de discapacidad infantil (3). Esa asignación exclusiva de las tareas de cuidado a las mujeres, asociada al ámbito doméstico, justifica la carga de responsabilidad mayormente en ellas, representando un riesgo para su bienestar físico, psicológico y social. Este fenómeno está arraigado en posturas sociales y culturales basadas en sistemas de creencias, valores y concepciones relacionadas con ambos géneros (10).

Dicha situación enfatiza la importancia de abordar la temática de las cuidadoras primarias desde una perspectiva de género, considerando factores que se suman a las complicaciones existentes y resaltando la vulnerabilidad en la salud y calidad de vida de las cuidadoras.

Otro aspecto relevante es que en promedio a las cuidadoras se les identifica como mujeres jóvenes con baja escolaridad, en este estudio la edad promedio de las cuidadoras fue de 35.64 años, lo cual es congruente con la media nacional de 37.6 años para las cuidadoras en México (64). Sin embargo, en este caso el criterio de baja escolaridad no se cumplió como está marcado en algunas bibliografías que mencionan una escolaridad promedio de nivel primaria (65), dado que en este estudio el mayor porcentaje (52.8%) de las cuidadoras concluyó la escuela secundaria, seguido de quienes concluyeron la preparatoria (31.9%), pero este resultado sí es concordante con estudios como el de García-Morán y colaboradores en el 2021 (3) en el que las cuidadoras tenían nivel de estudios de secundaria. Este dato es importante ya que una mayor escolaridad puede ofrecer mejores oportunidades de empleo con la posibilidad de un ingreso económico más alto, además de darles la posibilidad de tomar decisiones más acertadas.

Otros datos que es importante mencionar como son el estado civil. En este caso poco más de dos terceras partes tienen pareja estable y 58.3% tienen un tipo de familia nuclear, aunque se pudiera pensar que al tener una pareja afectiva el trabajo de cuidado es compartido, no necesariamente es así, de acuerdo a diversas literaturas la perspectiva socio-cultural que define que las mujeres internalizan el cuidado como una responsabilidad personal, adoptando el cuidado completo sin delegar tarea a otros (9), aunque la mujer tenga empleo fuera de casa se sigue responsabilizando del cuidado y de la mayoría de las labores del hogar, lo que pone en riesgo su salud y su bienestar.

En el aspecto laboral las mujeres cuidadoras en lo particular no pueden acceder a muchas oportunidades de trabajo, a este respecto se identificó que el 40.3% de las mujeres cuidadoras no tienen un empleo formal y quienes lo tienen la mayoría se trata de empleos informales, ya que el sistema económico influenciado por una perspectiva patriarcal, está diseñado para un trabajador a tiempo completo sin responsabilidades de

cuidado, lo que refuerza la división de género en el trabajo, reforzando las desigualdades entre hombres y mujeres y limitando la autonomía y capacidad financiera de ingresos de las mujeres (34). La sociedad capitalista asigna roles de género específicos para asegurar la reproducción de la fuerza laboral, considerándose ésta una de las fuentes más evidentes de opresión hacia la mujer (66).

Como ya mencionábamos, el cuidado se asigna como una tarea exclusiva de la mujer dedicando a ello gran parte de su tiempo. En este estudio, se identificó que 41.7% de las cuidadoras dedican entre 161 y 168 horas al cuidado semanal, esto significa que la mayoría cuida a su hijo entre 23 y 24 horas al día. A este respecto diversos estudios señalan que las mujeres cuidadoras principales dedican un promedio de 38.9 horas a la semana a la labor del cuidado, pero es importante señalar que el medir las horas del cuidado no cuantifica el trabajo de cuidado de sostén que incluye una extensa variedad de labores relacionadas con actividades relacionadas con actividad dentro y fuera del hogar, relacionadas tanto como el entorno como en el receptor de cuidadores o con algunos otros miembros de la familia (6). Si bien cuidar más de 8 horas diarias no puede necesariamente considerarse una barrera tomando en cuenta la cantidad de horas, sí es posible relacionar con la falta de presencia de la población cuidadora en el ámbito laboral. En Colombia el trabajo de cuidado no remunerado en el periodo 2016-2017 se identificó hasta de 7 horas con 14 minutos diarios lo que en México es casi una jornada laboral (67).

La distribución de tareas según el género está influenciada por factores sociales y culturales, los cuales determinan qué actividades y en qué espacios se realizan. A lo largo de todas las etapas de la vida y en diversas circunstancias, el trabajo de cuidado dentro del hogar es generalmente asignado a las mujeres, y en ciertos casos, se les impone como una obligación (34). Dichas tareas son no remuneradas, entre ellas se encuentra el cuidado del hogar y el cuidado de menores, adultos y personas con discapacidad que tradicionalmente son asumidas por mujeres. Se complementa con servicios remunerados del sector privado y público, y con ayudas informales, como educación, salud, limpieza y alimentación (68).

Si bien el cuidado se había centrado en el cuidado de los niños, la situación del envejecimiento y el incremento de las enfermedades crónicas acompañado de mayores tasas de prevalencia de discapacidad detonó la crisis del cuidado no solo por el incremento de la cantidad de personas que requieren cuidado sino también por la extensión del cuidado más allá de la persona. Al respecto Glenn, muestra una definición que operativiza en tres dimensiones y que permite entender lo que para algunas mujeres en este trabajo señalan como un trabajo 24/7:

“En primer lugar, está el cuidado directo de la persona, que incluye la atención física (por ejemplo, alimentar, bañar, asear), la atención emocional (por ejemplo, escuchar, hablar, ofrecer seguridad, etc.) y los servicios para ayudar a las personas a satisfacer sus necesidades físicas y emocionales (por ejemplo, comprar comida, conducir a las citas, salir de excursión, etc.). El segundo tipo de trabajo de cuidado es el que consiste en mantener el entorno físico/medio ambiente en el que viven las personas (por ejemplo, cambiar la ropa de cama, lavar la ropa, aspirar el suelo, etc.). La tercera es la labor de fomentar las relaciones y los vínculos sociales de las personas, una forma de trabajo de cuidado que se ha denominado “trabajo de parentesco” o “maternidad comunitaria” (69).

Para desarrollar esa labor de cuidados en los tres aspectos que menciona la definición de Glenn, es necesario que la cuidadora cuente con suficiente capacitación conocimientos y preparación en diferentes áreas para ello, sin embargo, en los resultados de este estudio pudimos identificar una importante falta de capacitación y conocimientos sobre diversas áreas del cuidado, incluyendo información sobre políticas y programas públicos en las áreas de salud, la alimentación, transporte y educación.

En programas de alimentación, aunque no de manera suficiente se observó incremento en comparación con el resto de ellos programas, debido a que los CAM donde se aplicó el estudio cuentan con un programa de desayunos escolares en frío, donde mensualmente se les brinda una caja con despensa para cada uno de los niños ahí inscritos.

Es importante mencionar que las políticas públicas en torno al cuidado han girado, en el mejor de los casos, hacia el receptor del cuidado, tal y como ocurre en el ejemplo

anterior en el que se otorga desayuno al menor. Otros apoyos y programas se dirigen a personas en situación de dependencia tales como adultos mayores, personas con discapacidad o niños pequeños, pero el trabajo desarrollado por las cuidadoras ha seguido en el marco de la responsabilidad individual/familiar, perteneciente al ámbito privado y como señala la CEPAL, pese a la relevancia que tiene, la traducción del cuidado en políticas y su implementación ha sido relativamente escasa y lenta o inexistente en América Latina, tendiendo a desconocer la relevancia del cuidado como parte sustancial de los sistemas de protección social (70).

No obstante que son escasos los apoyos existentes derivados de las políticas públicas, son muy poco conocidos, lo que puede tener consecuencias significativas dado que la presencia o ausencia de apoyos ya sea para la cuidadora o para el niño con discapacidad repercutirá de manera positiva o negativa en el bienestar y desarrollo de los infantes con discapacidad, como se menciona en el modelo social de la discapacidad donde resalta la importancia del entorno en el que el infante se desenvuelve y responsabilizando del cuidado no solo a la familia si no también al estado y a la comunidad (54) y resalta la necesidad de estrategias efectivas para mejorar la difusión y el acceso a la información sobre estos recursos cruciales.

Existe también una necesidad de apoyo integral para las cuidadoras que, aunque la mayoría de ellas no presentan enfermedades crónicas, el 18.1% que si las padece enfrenta desafíos adicionales a su rol de cuidado, una de las opciones por la cual muchas de las cuidadoras no presentan enfermedades crónicas puede ser porque tienen menos de 10 años cuidando o por la variable de la edad. Es crucial que estas cuidadoras reciban el apoyo necesario tanto en términos de acceso a tratamientos médicos como de recurso para manejar el estrés y la carga física y emocional que implica su trabajo.

Para expertos del CEPAL, el cuidado es al mismo tiempo una necesidad, un trabajo y un derecho y por ello se requiere diseñar y aprobar leyes para avanzar en la creación de sistemas integrales de cuidado, en ampliar licencias vinculadas al cuidado, incrementar el financiamiento de los cuidados, fortalecer la relación de sistemas de información y generar mecanismos de fiscalización y rendición de cuentas (71).

Otras instancias como la Conferencia Interamericana de Seguridad Social (CISS), señalan que uno de los aspectos más problemáticos a los que se enfrentan las cuidadoras primarias, es que lo hacen en total desprotección ya que, la mayoría son no remuneradas, pero además son no aseguradas y eso significa que no pueden acceder a prestaciones de seguridad social. Por ejemplo, no tienen acceso a prestaciones de salud, se enfrentan al riesgo de sufrir pobreza económica en la vejez ya que, al no haber formado parte del mercado laboral formal, no cuentan con los aportes exigidos por los sistemas contributivos, entre otros riesgos sociales (72).

En definitiva, quedan excluidas de la protección de la seguridad social a pesar de que su trabajo de cuidados haya contribuido en forma decisiva para el bienestar de las personas que integran el hogar y de la sociedad en su conjunto (68). Se trata entonces de atender no solo los problemas del presente, centrados en la afectación de su salud física y mental, sino también del futuro cuando probablemente requieran ellas mismas recibir cuidados o acceder a satisfactores específicos para continuar con una vida integrada.

En este apartado es importante destacar que existen padecimientos o enfermedades no diagnosticadas entre los signos que experimenta el cuidador se incluyen el nerviosismo, la inquietud, la tristeza, la fatiga, la falta de vitalidad, la sensación de desamparo, el agotamiento constante, la dificultad para concentrarse, la irritabilidad, el insomnio, la incapacidad para relajarse, las palpitaciones, los cambios de ánimo frecuentes, la falta de interés constante, la carga emocional, la sensación de desesperanza, la falta de atención a sus propias necesidades por falta de tiempo, la pérdida de contacto con amigos y el ocio, la impaciencia, el resentimiento, el distanciamiento de la familia y la sociedad (73).

Las redes de apoyo sociofamiliares son esenciales para el cuidado de las personas dependientes. En esta investigación se demostró que solo el 30.6% de la población no tiene una red de apoyo y del porcentaje que si tiene el mayor porcentaje con el 36.1% solo integran la red una persona más. En el artículo reportado por Romero-Serrano y colaboradores en el 2023 se ha analizado que la existencia de una red es una garantía de cuidados y que el empleo de las redes de apoyo sociofamiliares reduce la sobrecarga

de la persona cuidadora al estar compensadas con los otros miembros de la red, por lo tanto, las redes son un factor de protección de la salud para las personas cuidadoras familiares (74).

La responsabilidad del cuidado debe repartirse entre todos los integrantes de la familia, ya que las tareas del trabajo de cuidados van desde realizar labores de limpieza higiene, cocinar, lavar ropa, trasladar al receptor de cuidados dentro y fuera de casa, dar una red de apoyo a la cuidadora y al receptor e incluso monetariamente brindar algún tipo de pensión para remunerar hasta cierto punto el trabajo que hasta el momento no es remunerado.

Por es de suma importancia crear vínculos o redes apoyo que les ayuden a cuidar, pero no solo en el ámbito familiar si no también que el Estado y las estancias de gobierno se hagan responsables de la fabricación de políticas públicas en todos los aspectos posibles. En materia de educación reforzar y priorizar los planes educativos que tienen, en transporte crear legislaciones que facilite el movimiento en toda la ciudad, en salud agilizar o priorizar los servicios a personas con dependencia, pero incluir dentro de ellos a las cuidadoras.

El servicio de salud que poseen las cuidadoras es de suma importancia para identificar las barreras y facilitadores en el cuidado, solo el 72.2% cuenta con el acceso a servicios de salud siendo el IMSS el de mayor influencia. Se ha buscado programas institucionales como el IMSS, ISSSTE o en la actualidad IMSSS bienestar y no se ha encontrado apoyos, estrategias o programas que incluyan a la cuidadora primaria como eje principal, como sujeto de derechos. En el sistema de salud, siguen existiendo desigualdades en la protección financiera de los hogares frente a los gastos de bolsillo y la probabilidad de enfrentar gastos catastróficos.

De la población menor de 18 años, el 1.7 % presentaba alguna discapacidad; de estos niños, el 93.4 % (561,996) recibió cuidados. De acuerdo con la ENASIC 2022 en México identifico 38.8 millones de hogares y en el 78.1% había al menos una persona que necesitaba apoyos o cuidado (71). Dentro de nuestra investigación se resalta la diversidad en las etapas de desarrollo de los receptores de cuidado y destaca la

presencia del 69.4% de la población masculina, el número de discapacidades que presentan los promedios mayores son de 3 y 4 discapacidades ambas con el 23.6%.

Es crucial mencionar la presencia de condiciones médicas raras como el síndrome de Kabuki y el síndrome de Beckwith-Wiedemann (BWS), este último caracterizado por crecimiento excesivo, órganos internos agrandados y mayor riesgo de tumores. Aunque menos comunes, estas condiciones complican el cuidado, requiriendo intervenciones médicas y terapéuticas específicas. La diversidad de discapacidades y condiciones de salud en los menores bajo cuidado resalta la complejidad de sus necesidades, dificultando un cuidado universal y homogéneo. Cada menor necesita un plan de cuidado individualizado, lo que demanda recursos adicionales y personal especializado.

El uso de tecnología asistencial para niños, niñas y jóvenes con discapacidades cognitivas o motoras es esencial para potenciar a su aprendizaje. Estas tecnologías, que incluyen aparatos, equipos y sistemas, no curan las dificultades de aprendizaje, pero ayudan a que los niños alcancen su potencial al compensar sus dificultades. El uso de la utilización de objetos 3D y el uso de la realidad virtual mejora la comprensión de conceptos matemáticos en niños con discapacidad (76). En esta investigación se reporta que el 31.9% de los niños y niñas usan tecnologías asistenciales, la barrera percibida es la falta de apoyos tecnológicos como aplicaciones en teléfonos celulares o apoyos pedagógicos como pictogramas y juegos educativos ya que solo el 1.4% de la población lo presentan.

En México existe la plataforma @prende2.0 que ofrece diversos recursos gratuitos en línea sobre tecnología asistencial que apoyan la comunicación, comprensión de lenguaje oral, tiempos y secuencias y comunicación basada en la escritura (77). Pero con los resultados obtenidos en la investigación se evidencia que, aunque existen alternativas no tienen la difusión para que sean utilizadas para la población en general.

En cuanto a los resultados de las necesidades de apoyo de los niños con discapacidad demuestra que el mayor porcentaje (75%) tienen necesidades de apoyo mínimas. Esto demuestra que, aunque los niños presentan alguna condición que les crea una discapacidad tienen necesidades de apoyo mínimas. Las personas con discapacidades

presentan mayores necesidades de apoyos el apoyo activo puede definirse como una metodología de trabajo centrado en la persona, el objetivo principal de estas mediciones está en planificar a planificación de servicios y la individualización de programas educativos y de apoyo (58).

El desarrollo de estrategias encaminadas a mejorar la atención y apoyo a personas con discapacidad es fundamental para garantizar su bienestar y calidad de vida. En el contexto mexicano, es esencial adaptar e implementar estas estrategias considerando las características y necesidades específicas del país, coordinando esfuerzos entre gobierno, instituciones educativas, ONGs y la comunidad, tomando como modelo y adaptando lo que al respecto han hecho otros países con lo que han logrado mejorar significativamente la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

En cuanto a los resultados destacables de barreras y facilitadores para proveer el cuidado se demostró que todas las cuidadoras al menos tienen la presencia de una barrera y al menos un facilitador, se demostró tener datos alarmantes el 73.6% presenta más barreras que facilitadores. La importancia de este trabajo en particular es la amplitud de la información que recabamos con los instrumentos que nos permite medir las dimensiones de recursos para el apoyo, componente emocional, capacitación y educación, redes de apoyo, discriminación y estereotipos de género y acceso a servicios de apoyo.

En la primera dimensión que es recursos para el apoyo evidencia que el 65.3% presenta más barreras y facilitadores, dentro de las barreras percibidas con mayores porcentajes demuestra que las actividades diarias de con respecto al cuidado superan las 8 horas diarias con el 90.3%, esto tiene relación con las cifras actuales que mencionan que las que las mujeres cuidadoras dedican en un promedio de 38.9 horas a la semana de labor de cuidado (6).

La segunda barrera percibida es el no contar con un recurso económico para pagar algún lugar (76.4%) o persona (80.6%) para cuidado a su receptor mientras ellas salen de casa, como en un estudio realizado que media el impacto de la sobrecarga en madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral grave que reporta que el 97.3% de

su muestra que casi siempre tienen una falta de recursos económicos (74). Los facilitadores con mayores porcentajes de percepción son la adquisición de materiales para el cuidado (63.9%) y con el contar con personas cercanas que la apoyan emocionalmente durante sus labores del cuidado (58.3%). Se ha demostrado que el apoyo social es una variable que puede disminuir los efectos negativos de cuidar (79).

En la dimensión 2: Componente emocional se demostró que la barrera más percibida es que presenta irritabilidad sin motivo aparente durante el día con un 86.1% de presencia en la población. La segunda barrera de cuidado que esta percibida es la preocupación por las actividades que debe de realizar durante el día con un 73.6%. Esta irritabilidad y preocupación es un signo de estrés del cuidador y estar continuamente con esta condición puede perjudicar la salud de las cuidadoras y ser un facilitador para siguientes enfermedades debido a las exigencias físicas y emocionales propias de cuidar como un síndrome del cuidador (69). Existen estudios que mencionan que donde hay mayor sobrecarga, independientemente del tipo de discapacidad muestra una menor percepción de la calidad de vida y por lo tanto mayor predisposición a presentar trastornos como depresión y ansiedad (80).

Los facilitadores con mayores porcentajes de permanencia son el considerar que puede cuidar a su receptor por un largo plazo y a satisfacción que le da cuidar a su receptor. Estos facilitadores ayudan a la cuidadora a realizar las actividades de cuidado, pero es importante resaltar que para que siga con esas fortalezas es necesario que tenga una red de apoyo familiar o en otro caso momentos de respiro que ayuden a su autocuidado. La motivación puede llegar a ser diferente al inicio de cuidar a la persona con necesidades de cuidado que otra que lleva más tiempo en el cuidado ya que existen motivadores extrínsecos como el amor y el compromiso (81).

En la dimensión 3: Capacitación y Educación se demostró que las barreras mayormente percibidas son que no acuden a cursos, conferencias o talleres de capacitación sobre el cuidado con un 97.2% esta barrera podría tener muchas posibles razones si lo comparamos con el porcentaje de cuidadoras que tienen un empleo que es el 59% no podrían tener el tiempo para poder acudir o trasladarse a los cursos, otra posible razón

la difusión de los cursos disponibles por las instituciones como las universidades u organizaciones de salud.

Otra barrera percibida con un porcentaje elevado son las capacitaciones o educación en cuidados especializados para cuidar en un 86.1% de la muestra. En Argentina, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y su socio, el Programa Argentino para Niños, Adolescentes y Adultos con Condiciones del Espectro Autista (PANAACEA), ofrecen apoyo a los cuidadores de niños con trastornos o retrasos en el desarrollo mediante el programa de Capacitación en Habilidades para Cuidadores (CST, por sus siglas en inglés: Caregiver Skills Training) impartido por el programa ofrece sesiones grupales y visitas domiciliarias para capacitar a los cuidadores en el uso de momentos de juego y actividades cotidianas como oportunidades de aprendizaje. Se enfoca en la comunicación, la participación, las habilidades diarias, el manejo de comportamientos conflictivos y las estrategias para enfrentar dificultades (82).

En esta dimensión los facilitadores percibidos con un 50% de la muestra que el servicio de atención médica le resuelven las dudas que tiene sobre el cuidado, en un artículo menciona la calidad de la atención, la información proporcionada y la consideración de los determinantes sociales de las CP influyen en el grado de conformidad de la comunicación interpersonal durante la consulta (83).

En la dimensión de redes de apoyo las barreras con mayores porcentajes percibidas que no tienen el acceso que reciben un pago para ayuden a proporcionar el cuidado (95.8). Esta barrera puede tener distintos motivos, pero el crucial son por el recurso económico limitado que puede llegar a tener debido a la cantidad de personas que aportan económicamente al hogar donde el 52.8% solamente una persona. En un estudio se reportó que el 97.3% experimentaron tener un deterioro de su vida social y un 97.3% de una falta de recursos económicos (74).

Uno de los facilitadores con mayor frecuencia es que se cuenta con familiares que ayuden a cuidar a su receptor (54.2%), se ha demostrado que la relación entre apoyo social y salud ha sido ampliamente investigada, demostrando que un mayor apoyo social mejora la percepción de salud de las personas. Numerosos investigadores

destacan la importancia de tener redes de apoyo social para una vida más sostenible. Compartir problemas y experiencias con otros puede ayudar a los padres a enfrentar y reestructurar su situación (40).

En la siguiente dimensión de discriminación y estereotipos de género en esta dimensión los facilitadores tienen mayores porcentajes el mayor es que no han negado algún servicio de salud por ser cuidadora en comparación de los resultados de una investigación en Chile que menciona en cuanto al grado de satisfacción con el acceso a servicios de salud y educación, un 26% de los encuestados mencionan sentirse siempre o generalmente frustrados en sus esfuerzos por obtener estos servicios. Los obstáculos más comunes en los últimos 12 meses incluyen costos (36.1%), listas de espera (34.7%), falta de disponibilidad (26.1%) y no calificar para la atención (23.4%) (84). dimensión 6 que mide el acceso para servicios de apoyo las barreras con mayor porcentaje con las barreras de que no cuentan con algún programa de capacitación para cuidadoras a donde pueda acudir para capacitarse (98.6%), no cuentan con una red de apoyo para cuidadoras (97.2%) y no tienen el acceso a algún servicio de respiro para las cuidadoras con un 94.4% en el 2021 Costa Rica se convirtió en el único país de ingresos medios en la región en implementar un sistema nacional de cuidados de larga duración (CLD). Este sistema se compara con los de Australia, Dinamarca, España, Estados Unidos, Japón y Uruguay para identificar lecciones útiles. El modelo costarricense es universal y prioriza la atención domiciliaria, utiliza tecnología, establece parámetros de calidad, ofrece transferencias monetarias a cuidadores familiares, proporciona servicios de respiro y formación para cuidadores. Sin embargo, la evidencia internacional muestra que los sistemas con menor financiamiento tienden a tener baja cobertura y diversidad de servicios. Además, la falta de recursos económicos y la debilidad jurídica podrían afectar la sostenibilidad del modelo en las Américas (46).

Los hallazgos de este trabajo son muy complejos las cuidadoras en México enfrentan una serie de barreras y facilitadores que impactan su capacidad para brindar cuidado de manera efectiva. Incorporar los conceptos de barreras y facilitadores en esta investigación representa una innovación específica en el ámbito del cuidado, ya que estos términos suelen aplicarse principalmente a personas con discapacidad y suelen

ser en su mayoría arquitectónicas. Las barreras son factores en el entorno que restringen su vida cotidiana, en temas de cuidado son muy significativas y pueden relacionarse en factores culturales, económicos y sociales.

Dentro de esta investigación las dimensiones visualizadas son sobre la perspectiva de las y los cuidadores, se reportó que la discriminación no se percibe como una barrera. Teniendo en cuenta que en México el Consejo Nacional para prevenir la Discriminación menciona que la discriminación hacia las mujeres es estructural y que el 51.2% de la población mexicana históricamente ha sido víctima de exclusión en México, debido a los estereotipos de género (85). El contraste entre las estadísticas y la realidad es evidente, ya que, aunque el tamaño de la muestra sea pequeño, podría influir en las respuestas obtenidas. Sin embargo, lo que realmente observamos es que, al preguntar directamente sobre la discriminación, no se profundiza en lo que verdaderamente implica este concepto.

Los resultados de esta investigación ponen de manifiesto una realidad persistente en México: las mujeres, en su mayoría, asumen solas la responsabilidad del cuidado, una tarea que implica un considerable esfuerzo físico, emocional y económico. Esta situación refleja la falta de apoyo del Estado para atender estas necesidades, lo que sugiere una falla significativa en las políticas públicas relacionadas con el cuidado.

Una posible explicación para esta deficiencia es la falta de conocimiento o implementación de políticas específicas que aborden el tema del cuidado. Esto plantea varias preguntas críticas: ¿Existen realmente políticas adecuadas para apoyar a las cuidadoras? Si existen, ¿por qué no son ampliamente conocidas o implementadas? ¿Podría ser que estas políticas no reciban el financiamiento necesario para ser efectivas?

La ausencia de un marco de políticas claro y el posible subfinanciamiento de los programas existentes reflejan una priorización inadecuada del cuidado en la agenda pública. En México, el cuidado sigue siendo visto predominantemente como una responsabilidad privada, lo que perpetúa la desigualdad de género al dejar esta carga sobre las mujeres. Esto no solo perpetúa la invisibilización del trabajo de cuidado, sino

que también limita el acceso a recursos y servicios esenciales que podrían mejorar la calidad de vida tanto de las cuidadoras como de quienes reciben el cuidado.

Además, la falta de políticas efectivas y bien financiadas podría estar relacionada con una cultura institucional que no valora suficientemente el cuidado como una cuestión de interés público. Es probable que la invisibilización de estas necesidades en la esfera pública contribuya a la falta de acción gubernamental. Sin un reconocimiento formal y un apoyo concreto, las cuidadoras continúan enfrentando desafíos significativos sin los recursos necesarios para enfrentarlos.

Para abordar este problema, es crucial que el Estado mexicano no solo desarrolle políticas de cuidado más integrales y accesibles, sino que también garantice un presupuesto adecuado para su implementación. Solo así se podrá aliviar la carga desproporcionada que recae sobre las mujeres y promover un reparto más equitativo del cuidado en la sociedad. Asimismo, es fundamental que estas políticas sean acompañadas por campañas de concienciación pública que resalten la importancia del cuidado como una responsabilidad colectiva y no solo como una tarea privada.

En conclusión, los hallazgos de esta investigación subrayan la necesidad urgente de una revisión y fortalecimiento de las políticas de cuidado en México. La falta de apoyo institucional para las cuidadoras refleja un vacío en la política pública que debe ser abordado para asegurar que estas necesidades críticas sean satisfechas de manera equitativa y sostenible.

VIII. CONCLUSIONES

En conclusión, la investigación resalta la importancia de abordar las barreras y facilitadores identificados en la población de cuidadoras primarias. Las barreras, como la discriminación y los estereotipos de género, junto con el acceso limitado a servicios de apoyo, representan desafíos significativos que deben ser superados para mejorar la calidad de vida de estas cuidadoras. Por otro lado, los facilitadores, como la carga emocional compartida y los recursos disponibles para el cuidado, ofrecen oportunidades para fortalecer el apoyo a este grupo específico.

Es fundamental implementar estrategias que promuevan la equidad de género y combatan los estereotipos que afectan a las cuidadoras primarias. Además, se deben mejorar los servicios de apoyo disponibles para estas personas, garantizando un acceso equitativo y adecuado. Al mismo tiempo, es esencial reconocer y fortalecer los aspectos emocionales y los recursos disponibles para el cuidado, ya que estos desempeñan un papel crucial en la experiencia de las cuidadoras y en la calidad del cuidado que brindan.

La evaluación de las necesidades de apoyo en niños con discapacidad revela que el 75% de ellos tienen necesidades mínimas, lo que indica una relativa independencia. Sin embargo, en áreas específicas como la vida en la comunidad, el aprendizaje escolar, la salud y seguridad, las actividades sociales, y la defensa y autorrepresentación, se identifican necesidades de apoyo severas.

Es crucial entender que la autonomía del niño influye en el tiempo requerido para su cuidado: mayor autonomía facilita el cuidado, mientras que menor autonomía representa una barrera. Estos hallazgos resaltan la necesidad de intervenciones focalizadas en las áreas más críticas para promover la inclusión, la educación adaptada, la seguridad y la salud, así como la participación social y el empoderamiento de estos niños para que puedan defender sus derechos y necesidades. Abordar estas necesidades con estrategias y recursos adecuados es esencial para mejorar su calidad de vida y asegurar su plena participación en la sociedad.

Las principales barreras identificadas en la población de cuidadoras primarias son la discriminación y los estereotipos de género, así como el acceso a servicios de apoyo.

Por otro lado, los facilitadores más comunes que se observan son el componente emocional y los recursos disponibles para el cuidado.

En resumen, abordar estas barreras y facilitadores de manera integral contribuirá no solo a mejorar la experiencia de las cuidadoras primarias, sino también a promover la equidad de género y garantizar un cuidado de calidad para quienes lo necesitan.

IX. SUGERENCIAS

Para futuros estudios es recomendable continuar trabajando con instituciones educativas dada la gran cantidad de necesidades en estas poblaciones sobre todo en los casos de infantes con discapacidad. También es necesario abordar problemáticas desde el enfoque cualitativo para profundizar en diversas situaciones encontradas en los resultados de la presente investigación. Existe también la oportunidad de modificar las formas de medir algunos ítems y la pertinencia de aplicar ambos instrumentos.

Para el seguimiento de la aplicación de los instrumentos la importancia de enfatizar que el cuidado siempre es individualizado y no podría medirse como tal. Es importante seguir profundizando en que la discapacidad no tiene una relación forzosa con las necesidades de apoyo o con el trabajo de cuidados.

X. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Durán MÁ. Alternativas metodológicas en la investigación sobre el cuidado. En: el trabajo de cuidados: una cuestión de derechos humanos y políticas públicas [Internet]. Primera. Ciudad de México: ONU Mujeres; 2018: 27–45. [citado el 19 de noviembre de 2023]. Disponible en: https://mexico.unwomen.org/sites/default/files/Field%20Office%20Mexico/Documentos/Publicaciones/2018/05/LIBRO%20DE%20CUIDADOS_Web_2Mayo_final.pdf
2. Cachón González E. Trabajo de cuidados: tensiones derivadas de su definición, sus regímenes de funcionamiento y su organización social. Lex Social: Revista de Derechos Sociales [Internet]. 2021;11(1). [citado el 12 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://doi.org/10.46661/lexsocial.5498>
3. García-Morán GA, García-Campos ML, Beltrán-Campos V, Patiño-López ME. Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: una revisión integradora. SANUS [Internet]. 2022;7. [citado el 2 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.scielo.org.mx/pdf/sanus/v7/2448-6094-sanus-7-e287.pdf>
4. Juárez Pérez M. Estudio sobre sistemas de cuidados aportes para la ciudad de México. [Internet]. Ciudad de México; 2023 [citado el 19 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://genero.congresocdmx.gob.mx/wp-content/uploads/2023/09/CELIG-Estudio-Cuidados-Ago-2023.pdf>
5. González González C, Orozco-Rocha K, Arias Soto MP, y Carvajal Santillán MG. Trabajo de cuidado en las fuentes de información estadística de México. Revista internacional de estadística y geografía [Internet]. septiembre de 2019; 3(11): 23–43. [citado el 8 de enero de 2024]. Disponible en: <https://rde.inegi.org.mx/index.php/2020/12/02/trabajo-de-cuidado-en-las-fuentes-de-informacion-estadistica-de-mexico/>
6. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) 2022 [Internet]. Ciudad de México; 2023 oct [citado el 9 de abril de 2024]. (Comunicado de prensa número 578/23). Report No.: Comunicado de prensa número 578/23. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2023/ENASIC/ENASIC_2_3.pdf
7. Cruz Ortiz Maribel, Pérez Rodríguez Ma. del Carmen, Jenaro Río Cristina, Torres Hernández Erika Adriana, Cardona González Erika Ivette, Vega Córdova Vanessa. Discapacidad, cronicidad y envejecimiento: la emergencia del cuidado ante la dependencia. Index Enferm [Internet]. 2017 Jun [citado 2024 Sep 06]; 26(1-2): 53-57. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100012&lng=es.
8. INEGI. Comunicado de prensa núm. 713/21 3 de diciembre de 2021 PÁGINA 1/5 Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad (datos nacionales). Disponible en: [EAP_PersDiscap21.pdf \(inegi.org.mx\)](https://inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2021/ENASIC/ENASIC_2_3.pdf)
9. ONU. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

10. Rivas Herrera JC, Ostiguín Meléndez RM. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Enfermería Universitaria [Internet]. 2018;8(1). [citado el 18 de junio de 2024]. Disponible en: 10.22201/eneo.23958421e.2011.1.273
11. Arias Reyes C, Muñoz-Quezada MT. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. Interdisciplinaria: Revista de Psicología y Ciencias Afines [Internet]. 2019;36(1). [citado el 17 de septiembre de 2023] Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/180/18060087017/html/>
12. Rangel Flores Y, Mendoza Hernández A, Hernández Ibarra L, Cruz Ortiz M, Pérez Rodríguez MC, Gaytán Hernández D. Aportes del enfoque de género: en la investigación de cuidadores primarios en personas dependientes. Index de enfermería: información bibliográfica, investigación y humanidades [Internet]. 2017;26(3). [citado el 26 de febrero de 2023]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-
13. Delgado Armenta AA, Osorio Guzmán M. cuidadoras primarias: Un cautiverio silenciado. Simbiosis, Revista de Educación y Psicología [Internet]. 2021 [citado el 30 de enero de 2023];1(2). Disponible en: 10.59993/simbiosis.v1i2.6
14. Sistema Nacional del DIF. Día Mundial del Síndrome de Down [Internet]. 2020. [citado el 12 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.gob.mx/difnacional/documentos/dia-mundial-del-sindrome-de-down-238643>
15. De la Torre Valdez Y, Mayorga Delgado NM. Iniciativa que expide la ley general del sistema nacional de cuidados, suscrita por la diputada Yolanda de la Torre Valdez y la senadora Nubia Magdalena Mayorga Delgado, del grupo parlamentario del PRI [Internet]. 2022 [citado el 9 de enero de 2023]. Disponible en: http://sil.gobernacion.gob.mx/Archivos/Documentos/2022/01/asun_4296422_20220125_1643137932.pdf
16. Organización Naciones Unidas Mujeres. ONU Mujeres colabora con Gobierno de Chile en implementación de diagnóstico para la creación de futuro Sistema Nacional de Cuidados “Chile Cuida” [Internet]. 2023 [citado el 1 de diciembre de 2023]. Disponible en: <https://lac.unwomen.org/es/stories/noticia/2023/11/onu-mujeres-colabora-con-gobierno-de-chile-en-implementacion-de-diagnostico-para-la-creacion-de-futuro-sistema-nacional-de-cuidados-chile-cuida>
17. Arias Becerra NJ, Ayala Hernández JM, Taborda Mazo A, Choperena Posada A, González Mejía A, Naranjo López JF, et al. Prácticas sobre cuidado de niños con discapacidad construidas por cuidadores del Instituto de Capacitación Los Álamos. Enfermería: Cuidados Humanizados. 2021;10(2). Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ech/v10n2/2393-6606-ech-10-02-191.pdf>
18. Noell Boix R, Ochandorena-Acha M, Reig-García G, Moreno-Casbas MT, Casas-Baroy JC. Identificación de necesidades de los cuidadores informales: estudio exploratorio. Enfermería Global [Internet]. 2022;21(4). [citado el 18 de diciembre de 2022]. Disponible en: 10.6018/eglobal.512191
19. Boff Leonardo. El cuidado esencial. 1a ed. Vol. 1. Madrid: Editorial Trotta; 2002.

20. Ríos Cázares G, López Moreno S. Comprendiendo el cuidado y los cuidados: Tipología del cuidado desde la salud colectiva. En: Ruiz Chapoy ZP, editor. Salud Colectiva en México Quince años del doctorado en la UAM [Internet]. Primera. Ciudad de México: Universidad Autónoma Metropolitana; 2018 [citado el 2 de junio de 2023]. p. 105–26.
21. Cerri C, Alamillo Martínez L. La organización de los cuidados, más allá de la dicotomía entre esfera pública y esfera privada. *Gazeta de Antropología* [Internet]. 2012 [citado el 8 de agosto de 2023]; 28(2). Disponible en: https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/23793/GA28-2-14_ChiaraCerri_LauraAlamillo.pdf?sequence=1&isAllowed=y
22. Carmona Gallego D. La resignificación de la noción de cuidado desde los feminismos de los años 60 y 70. *EN-CLAVES del pensamiento* [Internet]. 2019 [citado el 4 de octubre de 2023];25:104-127. Disponible en: <file:///C:/Users/salin/Downloads/jcamargo,+353-1248-1-CE.pdf>
23. Batthyány K. Las políticas y el cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales. Serie CEPAL. Asuntos de Género. 2015. [citado el 4 de octubre de 2023]; 124. Disponible en: <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/9677a63c-ba5e-41bb-b9c4-63c243c2d22f/content>
24. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. La sociedad del cuidado Horizonte para una recuperación sostenible con igualdad de género. Primera edición. CEPAL. Naciones Unidas. 2022. [citado el 4 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/e3fd981b-467e-4659-a977-86d51798e0dc/content>
25. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Panorama social de América Latina 2021. CEPAL. Naciones Unidas. Santiago. 2022. [citado el 10 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/43a39b21-edc7-478e-9085-348efae44cfa/content>
26. Quiroga Díaz N. Economía del cuidado. Reflexiones para un feminismo decolonial. *Revista Casa de la Mujer* [Internet]. 2012 [citado el 8 de octubre de 2023];2(20): 97-116. Disponible en: <https://www.bibliotecafragmentada.org/wp-content/uploads/2015/05/Econom%C3%ADa-del-cuidado.-Reflexiones-para-un-feminismo-decolonial.pdf>
27. Gracia J. Derecho al cuidado: un abordaje desde los derechos (humanos). *Oñati Socio-Legal Series* [Internet]. 2022 [citado el 19 de junio de 2023];12(1):179-2012. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/358285740_Derecho_al_cuidado_un_abordaje_desde_los_derechos_humanos_The_right_to_care_A_human_rights_approach
28. González C, Orozco-Rocha K, Arias M, Carvajal MaG. Trabajo de cuidado en las fuentes de información estadística de México. En: INEGI Realidad, datos y espacio revista internacional de estadística y geografía [Internet]. 3a ed. Aguascalientes: INEGI;

2020 [citado el 12 de julio de 2023]. p. 22–43. Disponible en: <https://rde.inegi.org.mx/index.php/2020/12/02/trabajo-de-cuidado-en-las-fuentes-de-informacion-estadistica-de-mexico/>

29. Báez-Hernández FJ, Nava Navarro V, Ramos Cedeño L, Medina López OM. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. Aquichan [Internet]. 2009 [citado el 19 de noviembre de 2023];9(2):127-134. Disponible en: <http://scielo.org.co/pdf/aqui/v9n2/v9n2a02.pdf>

30. Mayobre P, Vázquez I. Cuidar cuesta: Un análisis del cuidado desde la perspectiva de género. Revista Española de Investigaciones Sociológicas [Internet]. 2015 [citado el 18 de junio de 2023];151: 89-99. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/997/99743655005.pdf>

31. Montañó Virreira S, Calderon Magaña C. El cuidado en acción: entre el derecho y el cuidado [Internet]. Primera. Santiago de Chile: Naciones Unidas; 2010 [citado el 18 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/9cac34f8-b97f-4b01-b566-69fb7fb9c4df/content>

32. Abigail K, Padilla V, Oivia A, Martínez R. Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. Revista Electrónica de Psicología Iztacala [Internet]. 2017 [citado el 18 de agosto de 2023];20(4). Disponible en: <https://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/62803>

33. Leyva-López A, Rivera-Rivera L, Márquez-Caraveo ME, Toledano-Toledano F, Saldaña-Medina C, Chavarría-Guzmán K, et al. Estudio de la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. Salud Publica Mex [Internet]. 2022 [citado el 8 de agosto de 2023];64(4). Disponible en: 10.21149/13325

34. Hidalgo Bonifaz Johana Andrea, Mena Ayala María Belén, Mejía Rodríguez Verónica Fernanda. Barreras y facilitadores en la atención primaria de salud en personas con discapacidad física. Rev Cuba Reumatol [Internet]. agosto de 2022 [citado el 7 de septiembre de 2026];2(24). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962022000200007

35. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA. [Internet]. Madrid: ministerio de sanidad, política social e igualdad; 2011 [citado el 13 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/81610>

36. Instituto Nacional de las Mujeres. El trabajo de cuidados ¿responsabilidad compartida? [Internet]. Dirección de Estadística. 2013 [citado el 11 de enero de 2023]. Disponible en: http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101231.pdf

37. Instituto Nacional de las Mujeres. El trabajo de cuidados ¿Responsabilidad compartida? [Internet]. INMUJERES. 2013 [citado el 5 de agosto de 2023]. Disponible en: http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101231.pdf

38. Carrasco C, Borderías C, Torns T. El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas [Internet]. Revista Española de Investigaciones Sociológicas. 2012 [citado el 3

de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Economia critica/El trabajo de ciudad os C. Carrasco C. Borderias T. Torns.pdf>

39. Organización Naciones Unidas Mujeres y Cepal. Hacia la construcción de sistemas integrales de cuidados en América Latina y el Caribe. Elementos para su implementación. [Internet]. Primera. Narancio Constanza, Emicel Guillén, editores. Vol. 1. ONU Mujeres y Cepal; 2021 [citado el 18 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/47898-la-construccion-sistemas-integrales-cuidados-america-latina-caribe-elementos-su>

40. Bonavitta P. Cuidados (invisibles) y cuerpos para otros. Un estudio de caso de mujeres de Córdoba, Argentina. Cuadernos Intercambio sobre Centroamérica y el Caribe [Internet]. 2020 [citado el 7 de enero de 2024];17(2). Disponible en: 10.15517/c.a..v17i2.43759

41. Bonavitta P. ¿Por qué cuidamos las mujeres? Cartografía sobre el espacio privado como territorio para otros. Revista del cisen Tramas/Maepova [Internet]. julio de 2019 [citado el 18 de octubre de 2023];2(7). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7072142>

42. Escandell-Rico FM, Pérez-Fernández L. Impacto en la salud y sus determinantes de las personas mayores cuidadoras. Aten Primaria. 2022;54(10).

43. Pérez Bentancour K. Estudio sobre la carga de cuidado y el apoyo social percibido de cuidadoras de personas con discapacidad intelectual y/o psíquica. LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades [Internet]. 2023 [citado el 19 de septiembre de 2023];4(3). Disponible en: 10.56712/latam.v4i3.1080

44. Zilli F, Perboni JS, Oliveira SG. Michel Foucault y el cuidado de sí en el campo de la salud: una revisión integrativa. Cultura de los Cuidados Revista de Enfermería y Humanidades [Internet]. 2019 [citado el 25 de noviembre de 2023];(53). Disponible en: 10.14198/cuid.2019.53.04

45. Jordán AI [Aida I, Zavala MJ [Melvin J, Bedoya PA [Patricio A, Rodríguez CE [Cristina E, Barreno ST [Sergio T. Salud familiar y psicológica del cuidador primario de adultos mayores dependientes. Revista Información Científica [Internet]. 2021 [citado el 2 de octubre de 2023];100(5). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-99332021000500006

46. Sierra Murguía M, Martínez Bravo A, Padilla Rico A, Fraga Sastrías JM. Relación entre necesidades no satisfechas y sintomatología emocional en cuidadores de pacientes oncológicos. Psicología Iberoamericana [Internet]. 2020 [citado el 6 de junio de 2023];28(1). Disponible en: 10.48102/pi.v28i1.201

47. Centro de Estudios Espinosa Yglesias. Sistema Nacional de Cuidados: una vía para la igualdad de oportunidades y la movilidad social. [Internet]. Ciudad de Mexico; 2022 [citado el 13 de mayo de 2024]. Disponible en: [https://ceey.org.mx/sistema-nacional-de-cuidados-una-via-para-la-igualdad-de-oportunidades-y-la-movilidad-social/#:~:text=El%20Sistema%20Nacional%20de%20Cuidados,con%20discapacidad%20y%20adultas%20mayores\).](https://ceey.org.mx/sistema-nacional-de-cuidados-una-via-para-la-igualdad-de-oportunidades-y-la-movilidad-social/#:~:text=El%20Sistema%20Nacional%20de%20Cuidados,con%20discapacidad%20y%20adultas%20mayores).)

48. Rea P, Zavala O. Políticas de cuidado con perspectiva de género. Rev Mex Sociol [Internet]. 2021 [citado el 14 de abril de 2023];83(3). Disponible en: <https://doi.org/10.22201/iis.01882503p.2021.3.60132>
49. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad. 2023 [citado el 6 de diciembre de 2023]. Discapacidad. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
50. Chaverri-Carvajal A, Matus-López M. Cuidados de larga duración en Costa Rica: enseñanzas para América Latina desde la evidencia internacional. Revista Panamericana de Salud Pública [Internet]. 2021 [citado el 19 de junio de 2023];45. Disponible en: 10.26633/rpsp.2021.146
51. Restrepo JE, Gómez-Botero M, Molina-González D, Castañeda-Quirama T. Estructura Factorial del Funcionamiento Neuropsicológico en la Discapacidad Intelectual Leve en Niños. Revista Ecuatoriana de Neurología [Internet]. 2021 [citado el 18 de junio de 2024];30(1). Disponible en: 10.46997/revecuatneurol30100033
52. Pérez Dalmeda ME, Chhabra G. Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. Revista Española de Discapacidad [Internet]. el 11 de junio de 2019 [citado el 18 de junio de 2023];7(1):7–27. Disponible en: 10.5569/2340-5104.07.01.01
53. Verdugo MA. El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: La nueva definición de la AAMR. Siglo Cero [Internet]. 1994 [citado el 19 de julio de 2023];25(5). Disponible en: http://sid.usal.es/docs/F8/ART4099/verdugo_AAMR_92.pdf
54. Bradley VJ. Changes in services and supports for people with developmental disabilities: New challenges to established practice [Internet]. Vol. 25, Health and Social Work. 2000 [citado el 13 de julio de 2023]. Disponible en: 10.1093/hsw/25.3.191
55. Verdugo MÁ, Canal R, Jenaro C, Badia M, León A. Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral [Internet]. Vol. 7, Colección Investigación. 2012 [citado el 6 de abril de 2023]. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/documentacion/aplicacion-del-paradigma-de-calidad-de-vida-a-la-intervencion-con-personas-con-discapacidad-desde-una-perspectiva-integral-investigaciones-desarrolladas-por-el-grupo-de-investigacion-de-excelencia-de/>
56. Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud versión infancia y adolescencia. Primera. Ministerio de sanidad política social e igualdad, editor. Vol. 1. Madrid: Centro de publicaciones paseo dorado; 2011.
57. Garay Ordoñez F, Carhuancha Mendoza I. Modelo social como alternativa para el desarrollo de la persona con discapacidad, Callao. Perú. Telos: Revista de Estudios Interdisciplinarios en Ciencias Sociales [Internet]. 2019 [citado el 18 de junio de 2023];21(3). Disponible en: 10.36390/telos213.10

58. Navas Macho P, Verdugo Alonso MÁ, Martínez Torres S, Sainz Modinos F, Aza Hernández A. Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual [Internet]. 2017 [citado el 2 de octubre de 2023];48(4). Disponible en: <https://revistas.usal.es/tres/index.php/0210-1696/article/view/scero2017484766>
59. Centros de Atención Múltiple. Manual de Apoyo a la Educación Inclusiva: Operatividad de los Centros de Atención Múltiple (CAM). [Internet]. 2017 [citado el 18 de junio de 2024]. Disponible en: <https://educacionespecial.sep.gob.mx/storage/recursos/2023/05/u6DX8SLZXi-CAMP-MANUAL-CAM.pdf>
60. Secretaría de Educación Pública. Sistema de Información y Gestión Educativa [Internet]. 2023 [citado el 19 de abril de 2024]. Disponible en: <https://siged.sep.gob.mx/SIGED/>
61. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Escala de intensidad de apoyos SIS—Versión para niños. Manual del entrevistado. [Internet]. 2021 [citado el 14 de junio de 2024]. Disponible en: https://www.aaid.org/docs/default-source/sis-docs/sis-c/sis-c-respondent-handbook-july-2021_spanish.pdf?
62. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
63. Cámara de diputados del H. Congreso de la unión. Reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud. México, 2014. Disponible en: https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MIS.pdf
64. Instituto Nacional de estadística y geografía. “estadísticas a propósito del... día de las y los cuidadores de personas dependientes (2 de marzo)” [Internet]. Aguascalientes; 2017 feb [citado el 19 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://inegi.org.mx/app/salaDeprensa/noticia.html?id=3290>
65. Caballero Ramos D. El capital y la condición de mujeres. Centro de Estudios Latinoamericanos “Justo Arosemena” [Internet]. 2018 [citado el 19 de junio de 2024];(158). Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/5350/535055132012/html/#:~:text=La%20sociedad%20capitalista%20asigna%20roles,la%20mujer%20en%20ese%20proceso.>
66. Mesa Intersectorial de Economía del Cuidado- MIEC. Cuando Hablamos De Economía Del Cuidado ¿De Que Hablamos? 05102020 [Internet]. 2020 [citado el 19 de abril de 2024]; Disponible en: <https://www.sitios.scjn.gob.mx/cec/blog-cec/economia-del-cuidado-un-trabajo-invisibilizado-en-mexico#:~:text=Por%20tanto%2C%20la%20econom%C3%ADa%20del,recae%20sobre%20ellas%20desde%20peque%C3%B1as.>
67. Tocora Rodríguez JC. Economía del cuidado en la perspectiva global. Revista Investigaciones Andina [Internet]. 2023 [citado el 6 de abril de 2024];23(43). Disponible en: 10.33132/01248146.2186

68. Guizardi M AIGH, LEML. Las mujeres y los trabajos de cuidado: breve guía introductoria al campo de estudios. Revista de Estudios y Políticas de Género [Internet]. abril de 2022 [citado el 19 de junio de 2024];(6):74–104. Disponible en: <https://revistas.untref.edu.ar/index.php/ellugar/article/view/1254/1088>
69. Guizardi M AIGH, LEML. Las mujeres y los trabajos de cuidado: breve guía introductoria al campo de estudios. Revista de Estudios y Políticas de Género [Internet]. abril de 2022 [citado el 19 de junio de 2024];(6):74–104. Disponible en: <https://revistas.untref.edu.ar/index.php/ellugar/article/view/1254/1088>
70. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Sobre el cuidado y las políticas de cuidado [Internet]. [citado el 19 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado#:~:text=Las%20pol%C3%ADticas%20de%20cuidado%20abarcen,con%20alg%C3%BAAn%20nivel%20de%20dependencia>.
71. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Considerar el cuidado como una necesidad, un trabajo y un derecho contribuye a reducir la desigualdad de género, dice la CEPAL [Internet]. 2022 [citado el 19 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/notas/considerar-cuidado-como-necesidad-un-trabajo-un-derecho-contribuye-reducir-la-desigualdad>
72. Conferencia Interamericana de Seguridad Social. Cuidados y seguridad social. Disponible en: de <https://ciss-bienestar.org/2023/02/27/politicas-de-cuidados-y-seguridad-social/>
73. Martínez S. Síndrome del cuidador quemado. REV CLIN MED FAM [Internet]. 2020 [citado el 28 de mayo de 2024];13(1). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013
74. Romero-Serrano CMRCGIGSLT. [Influencia de las redes de apoyo sociofamiliares en el cuidado de las personas mayores dependientes: un estudio cualitativo]. Rev Esp Salud Pública [Internet]. el 13 de noviembre de 2023 [citado el 6 de abril de 2024];97. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37970914/>
75. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Estadísticas a propósito del día del niño y de la niña. Comunicado de prensa núm 238/24 [Internet]. el 25 de abril de 2024 [citado el 25 de enero de 2024]; Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/app/saladeprensa/noticia.html?id=8984#:~:text=De%20los%2010.5%20millones%20de,%20y%2079.4%20%25%20los%20recibi%C3%B3>.
76. Iza Obando RA, Escobar Sánchez ME, López Chico X del R. Tratamiento Alternativo en el Aprendizaje de Matemáticas con Entornos Digitales Basados en Realidad Aumentada para Niños con Síndrome de Down. Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar [Internet]. 2023 [citado el 12 de mayo de 2024];7(4). Disponible en: 10.37811/cl_rcm.v7i4.7467
77. Dirección General @prende.mx. Gobierno de México. 2019 [citado el 25 de junio de 2023]. Tecnología asistencial en apoyo a la comunicación, para las niñas, niños y jóvenes con discapacidades. Disponible en:

<https://www.gob.mx/aprendemx/articulos/tecnologia-asistencial-en-apoyo-a-la-comunicacion-para-las-ninas-ninos-y-jovenes-con-discapacidades?idiom=es>

78. Pino D, Abreu M, Rodríguez A, González J, González D, Menéndez P. Impacto de la sobrecarga en madres cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral grave. MediCiego [Internet]. 2021 [citado el 11 de marzo de 2024];27(1). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9095864>
79. Rodríguez-Madrid MN, Del Río-Lozano M, Fernández-Peña R, Elizalde-Sagardia B, García-Calvente M del M. Redes personales de apoyo y cuidado informal: ¿diferencias por sexo y territorio? (estudio CUIDAR-SE II). Gac Sanit [Internet]. 2021 [citado el 19 de junio de 2024];35(6). Disponible en: 10.1016/j.gaceta.2020.05.011
80. Cabrera-Vélez M, Peñafiel-Mora V. Parentalidad, calidad de vida y sobrecarga del cuidador de niños y adolescentes con discapacidad. Psicología UNEMI [Internet]. 2024 [citado el 9 de junio de 2024];8(14). Disponible en: 10.29076/issn.2602-8379vol8iss14.2024pp78-89p
81. Logroño Varela E, Cercas Duque A. Estudio de la motivación del cuidador principal de la persona dependiente. Ene [Internet]. 2018 [citado el 22 de febrero de 2024];12(1). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2018000100008
82. Organización Panamericana de la Salud. Capacitación de los cuidadores para transformar la vida de los niños [Internet]. [citado el 17 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/historias/capacitacion-cuidadores-para-transformar-vida-ninos>
83. Alvarado-Casas R. La comunicación humana entre profesionales de la salud del primer nivel de atención de salud pública y cuidadoras principales de niñas y niños menores de dos años y su repercusión en las prácticas de alimentación infantil. Sintaxis [Internet]. 2021 [citado el 29 de enero de 2024];1(6). Disponible en: 10.36105/stx.2021n6.01
84. García R, Irrázaval M, López I, Riesle S, Cabezas González M, Moyano A, et al. Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile. Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y Estigma. Andes Pediátrica [Internet]. 2022 [citado el 9 de junio de 2024];93(3). Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2452-60532022000300351
85. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. Discriminación en contra de mujeres. Estado de México; 2021.

XI. ANEXOS

Anexo 1 Operacionalización de variables

Variable: Cuidadoras primarias

Definición conceptual	La cuidadora o el cuidador primario, es aquella persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de una persona que por sí misma no puede, papel que, por lo general, es asumido por la esposa, esposo, hija, hijo, un familiar o alguien cercano a la o el paciente.
Definición operacional	Para este proyecto se tomará como cuidadora primaria persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de una persona.

Variable: Barreras para el cuidado

Definición conceptual	Las barreras como condiciones, situaciones o elementos que limitan a las cuidadoras primarias a ejercer el cuidado	
Definición operacional	Para este proyecto las barreras para el cuidado serán todos aquellos obstáculos que enfrentan las cuidadoras para proveer el cuidado a niños con discapacidad.	
Dimensiones:	Macro	Micro
	Relacionadas con programas y servicios entre el Estado, las familias y la sociedad civil.	Las prácticas cotidianas de distribución del cuidado dentro de la familia, que pueden ser barreras o facilitadores para proveer el cuidado
Unidades de medida	Se contesta con 5 opciones de respuesta que van de nunca a siempre y tendrán valores de 1 a 5, en donde 1 corresponderá al peor escenario lo que se interpretará como una barrera y 5 será el mejor escenario convirtiéndose en un facilitador	ITEMS correspondientes a las dimensiones: Micro: 1-30 ítems Macro: 31-43 ítems

Variable: Facilitadores para el cuidado.

Definición conceptual:

Facilitadores para el cuidado son considerados como las condiciones, situaciones o elementos que favorecen a las cuidadoras primarias a ejercer el cuidado.		
Definición operacional: Los facilitadores para el cuidado serán todas aquellas situaciones o factores que estando presentes permitan proporcionar el cuidado de una mejor forma desde lo individual y lo social.		
Dimensiones	Macro	Micro
	Relacionadas con programas y servicios entre el Estado, las familias y la sociedad civil.	Las prácticas cotidianas de distribución del cuidado dentro de la familia, que pueden ser barreras o facilitadores para proveer el cuidado
Unidades de medida	Se contesta con 5 opciones de respuesta que van de nunca a siempre y tendrán valores de 1 a 5, en donde 1 corresponderá al peor escenario lo que se interpretará como una barrera y 5 será el mejor escenario convirtiéndose en un facilitador	ITEMS correspondientes a las dimensiones: Micro: 1-30 ítems Macro: 31-43 ítems

Variable: Necesidades de apoyo.

Definición conceptual Se define intensidad de la necesidad de apoyo como “el patrón y la intensidad de los apoyos que una persona necesita para participar en actividades relacionadas con un funcionamiento humano típico”.	
Definición operacional Necesidad de apoyo se entenderá como los requerimientos que resultan de la escasez o carencia que tiene el niño con discapacidad intelectual para lograr la participación en actividades relacionadas con el funcionamiento humano con relación al contexto en el que vive, aprende, interactúa y disfruta de la vida.	
Indicadores o dimensiones	<u>Necesidades excepcionales de apoyo:</u> • Necesidades medicas • Necesidades conductuales <u>Necesidades de apoyo:</u> • Vida en el hogar • Vida en la comunidad

	• Participación escolar • Aprendizaje escolar • Salud y seguridad • Actividades sociales • Defensa	
Valores finales	Escala de clasificación de tres opciones de respuesta que oscila entre 0 (no necesita apoyo) y 2 (siempre necesita apoyo). Se recogen tres índices de medida (tipo, frecuencia y tiempo diario de apoyo), cada uno de ellos avaluando en una escala de clasificación de cinco opciones de respuesta (0-4).	
Tipo de variable	Independiente	
TIPO DE APOYO 0 = Ninguno 1 = Supervisión 2 = Incitación verbal / gestual 3 = Ayuda física parcial 4 = Ayuda física total	FRECUENCIA DE APOYO 0 = No significativa; raramente las necesidades de apoyo del niño son diferentes a las de compañeros de su misma edad. 1 = Infrecuente; el niño necesitará ocasionalmente alguien que le proporcione un apoyo extraordinario que los compañeros de su edad no necesitarán (pero en la mayoría de las ocasiones no necesitará ningún apoyo extra). 2 = Frecuente; para que el niño participe en la actividad necesitará apoyo extraordinario aproximadamente en la mitad de las ocasiones que suceda. 3 = Muy frecuente; en la mayoría de las ocasiones en las que ocurre la actividad, el niño necesitará un apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitarán (sólo ocasionalmente el niño no necesitará apoyo extra). 4 = Siempre; en cada ocasión en la que el niño participa en la actividad necesitará apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitarán.	TIEMPO DE APOYO DIARIO 0 = Nada 1 = Menos de 30 minutos 2 = Más de 30 minutos y menos de 2 horas 3 = Más de 2 horas y menos de 4 horas 4 = 4 horas o más

Anexo 2 Recursos materiales y financieros requeridos

RECURSOS PARA LA ELABORACION DEL PROYECTO		
TIPO DE RECURSO	DESCRIPCION	COSTO
Materiales	1 laptop	\$ 12,000.00
	Trasporte	\$ 2500.00
	Copias del instrumento y consentimiento informado	\$ 700.00
	Paquete de plumas	\$ 300.00
	1 USB	\$100.00
	1 tabla de apoyo	\$ 70.00
	1 carpeta	\$ 80.00
Financieros/ Presupuesto	Presupuesto tentativo	\$14,750.00

Anexo 3 Cronogramas de actividades.

	2022			2023												2024											
Actividad	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JULI	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP			
Búsqueda de información																											
Elaboración del protocolo																											
Evaluación de protocolo por CEIFE.																											
Acercamiento a la población.																											
Realización de las pruebas piloto																											
Recolección de datos																											
Análisis de los datos																											
Escritura para el avance de informe.																											
Elaboración del informe final de tesis.																											
Elaboración y envío del artículo																											
presentación de informe en seminario IV.																											
Defensa de tesis																											

Anexo 4 Cuestionario para identificar las barreras y facilitadores para proveer el cuidado de niños con discapacidad

De la información que se le solicita a continuación, elija la respuesta que corresponda a su situación particular.

SECCIÓN I. DATOS GENERALES

1. Datos de la CUIDADORA

Edad: _____ Años cumplidos. Sexo: Femenino () Masculino ()

Escolaridad: Sin escolaridad () Primaria () Secundaria () Preparatoria ()

Estado civil: Casada () Soltera () Unión libre () Separada () Viuda () Divorciada ()

Número de hijos: _____ ¿Con quien vive?: _____

Tiene empleo fuera de casa: Sí____ No____ ¿Cuántas horas diarias o por semana requiere salir de casa separándose de la persona a la que cuida? _____

En que consiste su empleo: (describirlo incluir días y horarios)

¿Cuántas horas aproximadamente dedica al cuidado a la semana: _____

Marque cuáles políticas y programas de apoyo disponibles para cuidadoras de niños con discapacidad en esta ciudad conoce en los siguientes temas:

() Salud () Alimentación () Transporte () Escuela

Cuántas personas aportan económicamente en la familia: _____

Tiene alguna enfermedad: Sí____ No____ ¿Cuál?: _____

Toma algún tipo de tratamiento: Sí____ No____ _____

¿A cuántas personas cuida aparte del niño con discapacidad?: _____

¿Cuál es el tipo de relación que tiene con la(s) persona(s) a las que cuida?

Persona 1: _____ Persona 2 _____ Persona 3 _____

Tiempo que lleva cuidando a: Niño con DI _____ Persona 2 _____ Persona 3 _____

¿Cuenta con servicio de salud? Si () No () Cuál? _____

¿Cuenta con recurso económico para recibir atención médica privada? Si () No ()

2. Datos del NIÑO CON DISCAPACIDAD que requiere cuidado

Edad: _____ Sexo: _____ Razón por la que requiere ser cuidado: _____

Tiempo que ha requerido ser cuidado _____

¿Cuenta con alguna red de apoyo para el cuidado en el hogar? Si () No ()

¿Cuáles personas la conforman? _____

¿Cuenta con servicio médico? _____ ¿Cuál? _____

Presencia de discapacidades (marque tantas opciones como sea necesario):

- ☐ Discapacidad intelectual
- ☐ Baja visión/ ceguera
- ☐ Sordera/discapacidad auditiva
- ☐ Trastornos psiquiátricos
- ☐ Retraso del desarrollo
- ☐ Discapacidad física: limitaciones de brazo/mano
- ☐ Discapacidad física: limitaciones en la movilidad
- ☐ Enfermedad de Salud Crónica
- ☐ Trastornos de Espectro Autista (TEA)
- ☐ Parálisis Cerebral
- ☐ Daño cerebral/neurológico
- ☐ Trastorno del habla
- ☐ Trastorno del lenguaje
- ☐ Dificultades de aprendizaje
- ☐ Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDA/TDAH)
- ☐ Síndrome de Down ☐ Otro (especificar)

Anote las tecnologías asistenciales que usa el niño:

SECCIÓN II Barreras y Facilitadores para el cuidado

Lea las siguientes preguntas y conteste de acuerdo con la situación particular respecto al cuidado de su receptor eligiendo la opción que más responda a su situación de acuerdo a lo siguiente:

0=Nunca	1= Casi nunca	2=A veces
3=Casi siempre	4=Siempre	

	PREGUNTAS	0	1	2	3	4
1	¿Con que frecuencia cuenta con el equipo y materiales que requiere para proporcionar el cuidado que necesita su receptor? (Silla de ruedas, material educativo, adaptaciones en casa)					
2	¿Con que frecuencia los materiales con los que cuenta para el cuidado se los han donado, regalado o prestado cualquiera de estos tres?					
3	¿Con que frecuencia cuenta con recursos económicos suficientes para comprar medicamentos, materiales y equipos para proporcionar el cuidado necesario para su receptor?					
4	¿Con que frecuencia cuenta con recursos económicos para pagar algún lugar que cuide a su receptor con discapacidad intelectual en algún lugar mientras usted sale de casa?					
5	¿Con que frecuencia cuenta con recursos económicos para pagar alguna persona que cuide a su receptor con discapacidad intelectual en algún lugar mientras usted sale de casa?					
6	¿Con que frecuencia cuenta con personas que la ayuden a realizar tareas del hogar mientras usted proporciona el cuidado a su receptor?					
7	¿Con que frecuencia cuenta con personas cercanas que la apoyan emocionalmente para que usted proporcione el cuidado?					
8	¿Las actividades que debe realizar durante el día superan las 8 horas diarias?					
9	¿Se siente preocupado por las actividades que debe realizar durante el día?					
10	¿Se siente triste por la cantidad de actividades que debe realizar durante el día?					
11	¿Se mantiene con suficiente energía para realizar sus actividades durante el día?					
12	¿Está irritable sin motivo aparente durante el día?					
13	¿Con que frecuencia puede realizar todas las actividades del día sin problema?					
14	¿Siente satisfacción por cuidar a su receptor?					
15	¿Considera que puede cuidar a su receptor por un largo plazo?					
16	¿Durante el día se mantiene contenta con lo que hace?					
17	¿Se siente preparada para brindar un cuidado adecuado y seguro a su receptor?					
18	¿Con que frecuencia ha recibido capacitación o educación en cuidados especializados para cuidar a su receptor?					
19	¿Siente que ha aprendido suficiente sobre cómo cuidar a una persona?					
20	¿Cuándo tiene un problema sobre los cuidados de su familiar lo resuelve sola?					
21	¿Tiene con quien resolver sus dudas sobre los cuidados para su receptor?					
22	¿En el servicio de atención médica a la que acude le resuelven las dudas que tiene sobre cómo cuidar a su receptor?					
23	¿Acude a cursos, conferencias o talleres de capacitación, sobre el cuidado?					
24	¿Con qué frecuencia cuenta con familiares que ayuden a cuidar a su receptor?					

25	¿Con qué frecuencia cuenta con amigos que ayuden a cuidar a su receptor?					
26	¿Considera que los demás no cuidan a su receptor tan bien como usted?					
27	¿Con qué frecuencia tiene algún lugar en donde dejar a su receptor cuando usted debe salir de casa?					
28	¿Con qué frecuencia tiene quien realice tramites fuera de casa para que usted no tenga que salir?					
29	¿Con qué frecuencia tiene profesionales que reciben un pago por cuidar a la persona que la ayuden a proporcionar el cuidado a la persona que cuida?					
30	¿Con qué frecuencia ha experimentado discriminación o estereotipos de género en relación con el cuidado de su receptor?					
31	¿Le han negado o dificultado algún servicio por ser cuidadora? Especifique					
32	¿Si tiene empleo fuera de casa, le permiten organizar sus horarios para que le facilite el cuidado?					
33	¿Con qué frecuencia tiene acceso a servicios de apoyo, como terapia ocupacional o fisioterapia para su familiar?					
34	¿Con qué frecuencia tiene acceso a algún servicio de respiro para cuidadoras para ayudarla cuando requiere realizar otras actividades?					
35	¿Cuenta con servicio de transporte para trasladar a su familiar a diferentes lugares? (Consultas, escuela, guardería)					
36	¿Cuenta con servicio de atención emocional para usted?					
37	¿Cuenta con algún programa de capacitación para cuidadoras a donde pueda acudir a aprender cómo cuidar y cuidarse mejor?					
38	¿Con que frecuencia pertenece a redes o grupos de apoyo para cuidadoras?					
39	¿Algún programa de apoyo gubernamental le brinda una beca para su familiar?					
40	¿Algún programa gubernamental le da apoyo económico o de despensa para usted?					
41	¿Su receptor de cuidado acude a alguna escuela, guardería o centro de atención?					

Total:	
0 al 82	Tiene más barreras.
83 al 164	Tiene más facilitadores.

Anexo 5 Cuestionario de necesidades de apoyo para niños con discapacidad

SECCIÓN I: NECESIDADES EXCEPCIONALES DE APOYO MÉDICO Y CONDUCTUAL			
CLAVE DE PUNTUACIÓN DE LA SECCIÓN I: 0 = No necesita apoyo (es decir, no tiene la condición o no necesita apoyo) 1 = Necesita algún apoyo (es decir, proporcionar supervisión y/o asistencia ocasional) 2 = Necesita apoyo extenso (es decir, proporcionar asistencia regular para controlar condiciones médicas o de conducta)			
Sección 1A - NECESIDADES EXCEPCIONALES DE APOYO MÉDICO			
Rodea con un círculo la opción que corresponda para cada ítem. Después, suma las columnas para obtener la puntuación de la sección 1A.			
Cuidado respiratorio			
Inhalación o terapia de oxígeno	0	1	2
Drenaje postural	0	1	2
Fisioterapia de tórax	0	1	2
Aspiración de secreciones	0	1	2
Asistencia en la alimentación			
Estimulación oral o movilización de la mandíbula	0	1	2
Alimentación por sonda (por ejemplo, nasogástrica)	0	1	2
Alimentación parenteral (por ejemplo, cánula intravenosa)	0	1	2
Cuidados de la piel			
Cambios posturales o movilizaciones	0	1	2
Cuidado de heridas abiertas	0	1	2
Otros cuidados médicos excepcionales			
Protección de enfermedades infecciosas debidas a alteraciones del sistema inmunológico	0	1	2
Tratamiento de crisis epilépticas	0	1	2
Diálisis	0	1	2
Cuidados de ostomías	0	1	2
Levantarse o transferirse	0	1	2
Trastornos de la alimentación	0	1	2
Servicios de terapia	0	1	2
Alergias	0	1	2
Control de la diabetes	0	1	2
Otros (especificar todo lo que sea aplicable)	0	1	2
Puntuación Total de la Sección 1A		Sumatorio:	
Sección 1B - NECESIDADES EXCEPCIONALES DE APOYO CONDUCTUAL			
Rodea con un círculo la opción que corresponda para cada ítem. Después, suma las columnas para obtener la puntuación de la sección 1B.			
Destructividad dirigida hacia el exterior			
Prevención de asaltos o lesiones a otros	0	1	2
Prevención de destrucción de la propiedad (por ejemplo, provocar incendios, romper muebles)	0	1	2
Prevención de robos	0	1	2
Destructividad dirigida hacia uno mismo			
Prevención de autolesiones	0	1	2
Prevención de pica (ingesta de sustancias no comestibles)	0	1	2
Prevención de intentos de suicidio	0	1	2
Sexual			
Prevención de agresión sexual	0	1	2

Prevención de conductas sexuales no agresivas pero inapropiadas	0	1	2
Otras cuestiones conductuales excepcionales			
Prevención de rabietas o estallidos emocionales	0	1	2
Prevención de vagabundeo o deambulaci3n	0	1	2
Prevenci3n de abuso de sustancias	0	1	2
Mantenimiento de tratamientos de salud mental	0	1	2
Prevenci3n del absentismo escolar	0	1	2
Otros (especificar todo lo que sea aplicable)	0	1	2
	0	1	2
Puntuaci3n Total de la Secci3n 1B	Sumatorio:		

CLAVE DE PUNTUACI3N DE LA SECCI3N II *

TIPO DE APOYO	FRECUENCIA DE APOYO	TIEMPO DE APOYO DIARIO
0 = Ninguno 1 = Supervisi3n 2 = Incitaci3n verbal/gestual 3 = Ayuda f3sica parcial 4 = Ayuda f3sica total	0 = No significativa; raramente las necesidades de apoyo del ni1o son diferentes a las de compa1eros de su misma edad. 1 = Infrecuente; el ni1o necesitar3 ocasionalmente alguien que le proporcione un apoyo extraordinario que los compa1eros de su edad no necesitar3n (pero en la mayor3a de las ocasiones no necesitar3 ning3n apoyo extra). 2 = Frecuente; para que el ni1o participe en la actividad necesitar3 apoyo extraordinario aproximadamente en la mitad de las ocasiones que suceda. 3 = Muy frecuente; en la mayor3a de las ocasiones en las que ocurre la actividad, el ni1o necesitar3 un apoyo extra que los compa1eros de su edad no necesitar3n (s3lo ocasionalmente el ni1o no necesitar3 apoyo extra). 4 = Siempre; en cada ocasi3n en la que el ni1o participa en la actividad, necesitar3 apoyo extra que los compa1eros de su edad no necesitar3n.	0 = Nada 1 = Menos de 30 minutos 2 = M3s de 30 minutos y menos de 2 horas 3 = M3s de 2 horas y menos de 4 horas 4 = 4 horas o m3s

Secci3n II. NECESIDADES DE APOYO SUBESCALA A: VIDA EN EL HOGAR

	tipo					frecuencia					tiempo diario					suma
1. Finalizar tareas del hogar	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Comer	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Ba1arse y mantener higiene personal	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Vestirse	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Usar el ba1o	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Dormir y/o echarse la siesta	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Controlar sus pertenencias en casa	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Mantenerse ocupado durante el tiempo libre en casa	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	

9. Manejar aparatos electrónicos	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
----------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

PUNTUACIÓN TOTAL DE LOS ÍTEMS DE LA SUBESCALA A

SECCIÓN II. NECESIDADES DE APOYO SUBESCALA B: VIDA EN LA COMUNIDAD

	tipo					frecuencia					tiempo diario					suma
1. Moverse por el vecindario y la comunidad	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Participar en actividades de ocio que requieren actividad física	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Participar en actividades de ocio que no requieren esfuerzo físico	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Usar servicios públicos de la comunidad	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Participar en actividades comunitarias	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Ir de compras	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Cumplir con las normas básicas de la comunidad, reglas y/o leyes	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Asistir a eventos especiales como comidas al aire libre/picnics, festivales culturales, ferias de música/arte o eventos relacionados con las vacaciones	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	

PUNTUACIÓN TOTAL DE LOS ÍTEMS DE LA SUBESCALA B

SECCIÓN II. NECESIDADES DE APOYO. SUBESCALA C: PARTICIPACIÓN ESCOLAR

	tipo					frecuencia					tiempo o diario					suma
1. Ser incluido en las aulas de educación general	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Participar en actividades en áreas comunes de la escuela (zonas de juego, pasillos, cafetería...)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Participar en actividades extracurriculares	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Ir al colegio (incluye transporte)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Moverse dentro de la escuela y transición entre actividades	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Participar en actividades de evaluación requeridas por los sistemas de educación	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	

7. Cumplir las reglas del aula y de la escuela	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
8. Controlar las pertenencias personales en la escuela	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
9. Seguir el horario de la escuela	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4

PUNTUACIÓN TOTAL DE LOS ÍTEMS DE LA SUBESCALA C

SECCIÓN II. NECESIDADES DE APOYO. SUBESCALA D: APRENDIZAJE ESCOLAR.

	tipo					frecuencia					tiempo diario					suma
1. Acceder a los contenidos del currículum del nivel escolar	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Aprender habilidades académicas	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Aprender y usar estrategias metacognitivas	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Completar tareas académicas (en tiempo, calidad, pulcritud, habilidades organizativas)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Aprender cómo usar y usar materiales educativos, tecnologías y herramientas	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Aprender cómo usar y usar estrategias de resolución de problemas y autorregulación en el aula	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Participar en evaluaciones de clase, como exámenes	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Acceder al currículo de educación para la salud y educación física	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
9. Completar los deberes para casa	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	

PUNTUACIÓN TOTAL DE LOS ÍTEMS DE LA SUBESCALA D

SECCIÓN II. NECESIDADES DE APOYO. SUBESCALA E: SALUD Y SEGURIDAD

	tipo					frecuencia					tiempo diario					suma
1. Comunicar cuestiones relacionadas con la salud y problemas médicos, incluyendo molestias y dolores	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Mantener la forma física	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Mantener bienestar emocional	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Mantener salud y bienestar	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Aplicar rutinas de primeros auxilios cuando experimente lesiones menores como hemorragia nasal	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	

6. Responder a situaciones de emergencia	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Protegerse de abusos físicos, verbales y/o sexuales	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Evitar riesgos para la salud y la seguridad	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
PUNTUACIÓN TOTAL DE LOS ÍTEMS DE LA SUBESCALA E																

SECCIÓN II. NECESIDADES DE APOYO. SUBESCALA F: ACTIVIDADES SOCIALES																		
	tipo					frecuencia							tiempo diario					suma
1. Mantener relaciones positivas con otros	0	1	2	3	4	0	1	2	3			4	0	1	2	3	4	
2. Respetar los derechos de los otros	0	1	2	3	4	0	1	2	3			4	0	1	2	3	4	
3. Mantener una conversación	0	1	2	3	4	0	1	2	3			4	0	1	2	3	4	
4. Responder y hacer críticas constructivas	0	1	2	3	4	0	1	2	3			4	0	1	2	3	4	
5. Afrontar cambios en rutinas y/o transiciones en situaciones sociales	0	1	2	3	4	0	1	2	3			4	0	1	2	3	4	
6. Hacer y mantener amigos	0	1	2	3	4	0	1	2	3			4	0	1	2	3	4	
7. Comunicarse con los demás en situaciones sociales	0	1	2	3	4	0	1	2	3			4	0	1	2	3	4	
8. Respetar el espacio/ propiedades personales de los otros	0	1	2	3	4	0	1	2	3			4	0	1	2	3	4	
9. Protegerse de explotación y acoso	0	1	2	3	4	0	1	2	3			4	0	1	2	3	4	

PUNTUACIÓN TOTAL DE LOS ÍTEMS DE LA SUBESCALA F

SECCIÓN II. NECESIDADES DE APOYO. SUBESCALA G: DEFENSA (AUTORREPRESENTACIÓN)																	
	tipo					frecuencia						tiempo diario					suma
1. Expresar preferencias	0	1	2	3	4	0	1	2			3	4	0	1	2	3	4
2. Ponerse metas personales	0	1	2	3	4	0	1	2			3	4	0	1	2	3	4
3. Actuar y lograr metas	0	1	2	3	4	0	1	2			3	4	0	1	2	3	4
4. Hacer elecciones y tomar decisiones	0	1	2	3	4	0	1	2			3	4	0	1	2	3	4
5. Ayudar y asistir a otros	0	1	2	3	4	0	1	2			3	4	0	1	2	3	4

6. Aprender y usar habilidades de autodefensa (autorrepresentación)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
7. Comunicar deseos y necesidades personales	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
8. Participar en la toma de decisiones educativas	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
9. Usar estrategias de resolución de problemas y de autorregulación en casa y en la comunidad	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4

PUNTUACIÓN TOTAL DE LOS ÍTEMS DE LA SUBESCALA G

SECCIÓN I. NECESIDADES EXCEPCIONALES DE APOYO MÉDICO Y CONDUCTUAL					
Sección 1a. Necesidades de Apoyo Médico			Sección 1b. Necesidades de Apoyo Conductual		
¿Es la puntuación total mayor que 5?	SÍ	NO	¿Es la puntuación total mayor que 5?	SÍ	NO
¿Hay al menos un 2 rodeado?	SÍ	NO	¿Hay al menos un 2 rodeado?	SÍ	NO

RESUMEN DE PUNTUACIONES

SECCIÓN II. ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS SUBESCALAS DE NECESIDADES DE APOYO	PUNTUACIONES DIRECTAS TOTALES	PUNTUACIONES ESTÁNDAR	PERCENTILES
A. VIDA EN EL HOGAR			
B. VIDA EN LA COMUNIDAD			
C. PARTICIPACIÓN ESCOLAR			
D. APRENDIZAJE ESCOLAR			
E. SALUD Y SEGURIDAD			
F. ACTIVIDADES SOCIALES			
G. DEFENSA - Autorrepresentación			
Puntuación Estándar Total (suma)			
Índice de Necesidades de Apoyo (Puntuación Estándar Compuesta)			
Percentil del Índice de Necesidades de Apoyo			

Anexo 6 Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LA INVESTIGACIÓN: FACILITADORES PARA PROVEER EL CUIDADO EN NIÑOS CON DISCAPACIDAD

Fecha: _____ de _____ del _____.

Buen día, soy Karen Adyadeth Sánchez Garcés estudiante de la maestría de Salud Pública de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, el presente documento es para invitarle a participar en el proyecto de investigación: Cuidadoras primarias: Barreras y Facilitadores para proveer el cuidado de niños con discapacidad. Este proceso se llama consentimiento informado siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar todas sus dudas.

La discapacidad de un hijo es condición que afrontan muchas familias en México. Es de suma importancia identificar y visibilizar cuales son las limitaciones y fortalezas que presentan las madres de niños con discapacidad al brindar el cuidado, uno de los objetivos es analizar las Barreras y Facilitadores que enfrentan las cuidadoras para proporcionar el cuidado a niños con discapacidad intelectual.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá una reunión en casa del participante, en la facultad o en algún espacio en la asociación en donde sea más cómodo para usted y guardar su privacidad la duración de la sesión será una aproximación de una hora y media. Durante esta sesión se le realizara una encuesta sociodemográfica y dos pruebas uno para definir las necesidades de apoyo del menor y el siguiente es para medir las barreras y facilitadores para proveer el cuidado a niños con discapacidad.

Los datos personales que me proporcione están protegidos por la Ley federal de protección de datos personales en posesión de los particulares.

La información que proporcione es completamente confidencial y sólo se usará con fines de investigación. Su nombre o cualquier otra información personal se eliminarán del expediente de entrevista y sólo se usará un código asociado a su nombre y a sus respuestas para garantizar el anonimato. La investigación cumple los requisitos en el reglamento de la ley general de salud y se cataloga con un riesgo mínimo debido al tipo de investigación.

De manera general, los beneficios de este estudio serán para las cuidadoras de personas con discapacidad intelectual puesto que con la información que se obtenga de este trabajo, se podrá hacer una descripción detallada de sus barreras y facilitadores y plasmar un antecedente sobre la importancia de conocerlos. Ayudaría a abrir el panorama no solamente en investigación, sino también de políticas públicas que sean en beneficio de las personas cuidadoras y las personas con discapacidad o dependencia. Por todo esto su colaboración es indispensable.

Su participación es voluntaria, no recibirá pago por su participación, no tendrá ningún costo y usted está en libertad de aceptar participar, de negarse a responder a cualquier pregunta que se haga, o a retirarse de este estudio en el momento así lo disponga, aún después de haber dado su conformidad. Debe conocer que no habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación o de solicitar su salida del estudio.

Al final del proyecto le compartiré el reporte final y será presentado en el programa de maestría que actualmente me encuentro cursando. También pretendo compartir ese reporte con el colectivo de Cuidadoras Potosinas y a los representantes de salud en la cámara local de diputados con la finalidad de seguir abonando evidencias de la necesidad de conocer los cuidados que brindan las mujeres a personas en situación de dependencia. Además de lo anterior, los resultados podrán usarse para

generar trabajos que se pueden publicar en revistas científicas o divulgar a través de conferencias, coloquios, etc., sin que con ello se dé a conocer la identidad o datos personales de las informantes.

Si tiene alguna pregunta acerca de este estudio, puede hacérmela o póngase en contacto con el responsable del estudio Lic. Karen Adyadeth Sánchez Garcés en un horario de 10 am a 4pm en la Facultad de Enfermería y Nutrición, UASLP Niño Artillero 183, Zona Universitaria Poniente C.P. 78240 San Luis Potosí, San Luis Potosí. Tel (833) 218-92-85. Correo electrónico: karenadyadeth@gmail.com o al comité de ética en investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí (CEIFE) ceife.uaslp@gmail.com

En caso de estar de acuerdo con lo anterior mencionado y aceptar la invitación a participar en el proyecto favor de colocar su nombre y firma en el espacio de participante, agradecemos su tiempo y la disponibilidad para leer este documento.

Participante: _____.

Testigo 1: _____

Testigo 2: _____

Investigador: _____

Aviso de privacidad:

El Investigador principal del protocolo de Investigación, es el responsable del tratamiento de los datos personales y datos personales sensibles que usted proporcione con motivo de la participación en un protocolo de Investigación, mismos que serán tratados estadísticamente en materia de salud, sin que se vulnere su identidad mediante el proceso de disociación, para proteger la identificación de los mismos, de conformidad con los artículos 1, 2, 3, 8, 16, 17, 18, fracción VII del 22, 26, 27 y demás relativos de la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados.

De manera adicional, los datos personales que usted nos proporcione podrán ser utilizados para contar con datos de control, estadísticos e informes sobre el Protocolo de Investigación, sin que se vulnere su identidad mediante el proceso de disociación del titular, con la finalidad de no permitir por su estructura, contenido o grado de desagregación, la identificación del mismo, como lo establece la fracción XIII del artículo 3, de la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados.

El Investigador principal del protocolo de Investigación podrá acceder a sus datos personales de identificación y datos personales sensibles, derivado de la Carta de Consentimiento Informado, debidamente requisitada a través de su firma autógrafa, firma electrónica o cualquier otro mecanismo de autenticación que al efecto se establezca, con la finalidad de cumplir con lo establecido en el párrafo cuarto, del Artículo 21, de la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados.

Adicionalmente, con la finalidad de llevar a cabo el Protocolo de Investigación, se solicitan todos o algunos de sus siguientes datos personales sensibles: estado de salud presente y pasado (discapacidades, intervenciones quirúrgicas, vacunas, toxicomanías, uso de aparatos oftalmológicos, ortopédicos, auditivos, prótesis, anteojos etc.), historial clínico (alergias, enfermedades, incapacidades, diagnósticos médicos, etc.), características físicas (color de piel, color de iris, color de cabello, señas particulares, estatura, peso, complexión, etc.); características personales (tipo de sangre, ADN, etc.), información genética, preferencias sexuales, datos de identificación (nombre de familiares, costumbres, idioma o dialecto, etc.), nivel escolar, ocupación, datos patrimoniales (ingresos y egresos), datos ideológicos (creencia religiosa, filosófica o moral etc.) y origen étnico o racial, entre otros.

Anexo 7 Carta de no conflicto de intereses y derechos de autoría

San Luis Potosí, 15 de enero de 2023.

De acuerdo con el presente documento manifestamos que en el proyecto de investigación titulada “CUIDADORAS PRIMARIAS: BARRERAS Y FACILITADORES PARA PROPORCIONAR EL CUIDADO EN NIÑOS CON DISCAPACIDAD” NO EXISTE ninguna situación de conflicto de intereses real, potencial o evidente, incluyendo ningún interés financiero o de otro tipo, para llevar a cabo esta investigación.

Igualmente a través del presente nos permitimos informar que para los involucrados en este proyecto no existen conflictos de interés considerando desde la generación del presente proyecto, hasta la publicación de resultados y los datos que de él se generen y que ante cualquier circunstancia serán respetados los créditos de los participantes, el derecho de autor principal en la primera publicación que se realice a la autora principal Karen Adyadeth Sánchez Garcés en seguida la Dra. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez y la Dra. Maribel Cruz Ortiz.

Para publicaciones posteriores, la autoría principal se decidirá por consenso teniendo como criterio principal la contribución que realicen cada uno de los involucrados para el lugar que ocuparán en las autorías, siempre llegando a un consenso entre la investigadora principal, la directora de tesis y cosedora. Además, podrán participar desde la 2ª publicación otros autores que no participan en la tesis y en todo caso aparecerán desde el 3er crédito de acuerdo a la tarea que desarrollen.

Respecto al financiamiento de las publicaciones u otros productos derivados tales como carteles, folletos o trabajos de difusión serán solventados al 30% por el investigador principal y 70% por las directoras de tesis.

Con lo antes mencionado queden claramente establecidos nuestro acuerdo en este proyecto firmando de conformidad.

Karen Adyadeth Sánchez
Garcés
Investigadora principal

Dra. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez
Directora de tesis

Dra. Maribel Cruz Ortiz
co-asesora de tesis

