

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**“CUIDADOR PRIMARIO DE FAMILIARES CON DISCAPACIDAD  
MÚLTIPLE: LA IMPORTANCIA DE UN DISPOSITIVO DE  
PREVENCIÓN PRIMARIA PARA EL AUTOCUIDADO”**

TRABAJO TERMINAL

QUE PARA OBTENER EL GRADO  
DE: LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN:

BENITEZ LÓPEZ GABRIELA

CASTILLO ZENDEJAS ITZEL TERESITA

FERNÁNDEZ GUTIÉRREZ OLANY SULEM

MOLINA HERNÁNDEZ JAVIER VLADIMIR

REYES GARCÍA ANGÉLICA ANAHI

ROSALES VILLALOBOS ARLET

ASESORES:

DR. JUAN FEDERICO ZÚÑIGA RAMÍREZ  
M. Sc. GUADALUPE ABIGAIL AZUETA CERVANTES

LECTOR:

DR. ALBERTO PADILLA ARIAS

## Índice

RESUMEN .....	4
INTRODUCCIÓN .....	6
JUSTIFICACIÓN .....	7
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	9
MARCO REFERENCIAL .....	10
I. DISCAPACIDAD Y DISCAPACIDAD MÚLTIPLE, DOS CONCEPTOS DIFERENTES.....	10
Discapacidad múltiple.....	14
II. FAMILIA Y REESTRUCTURACIÓN ANTE LA LLEGADA DE UN INTEGRANTE CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE.....	15
La familia como sistema y redes de apoyo .....	16
La modificación de la dinámica familiar ante la integración de una persona con discapacidad múltiple.....	18
II.I. Familia y cuidador primario.....	19
III. CUIDADOR PRIMARIO: ADAPTACIÓN Y AUTOCUIDADO .....	21
Contexto Sociohistórico .....	23
III.I. Recursos de afrontamiento y adaptación ante el rol de cuidador primario .....	28
Los estilos de afrontamiento.....	29
El ADN de las emociones: agradables, desagradables y neutras en el cuidador primario .....	30
III.II. Tipos de desgaste en el cuidador primario .....	31
Desgaste físico.....	31
Desgaste psicológico.....	32
Desgaste emocional.....	34
Desgaste psicosomático.....	36
III.III. La resiliencia y el cuidador primario.....	40
III.IV. La importancia del autocuidado en el cuidador primario.....	42
IV. METODOLOGÍA.....	45
Tipo de investigación.....	46
Metodología cualitativa.....	47
IV.I. Descripción sobre la entrada al campo .....	49
Consentimiento Informado.....	51

IV.II. Contexto de estudio y población.....	52
Selección del grupo participante.....	52
IV.III. Metodología aplicada en el grupo participante .....	57
IV.IV. Diseño de las guías de entrevista .....	63
V. ANÁLISIS DEL DISCURSO DE LAS ENTREVISTAS A LOS CUIDADORES PRIMARIOS ..	66
Categorías y subcategorías de interpretación.....	66
V.I. Análisis de las categorías y subcategorías.....	67
VI. DISEÑO DEL DISPOSITIVO DE INTERVENCIÓN.....	85
Implementación del dispositivo .....	86
VI.I. Resultados de la implementación del dispositivo de intervención.....	102
VII. REFLEXIONES .....	109
VIII. CONCLUSIONES .....	112
IX. RECOMENDACIONES.....	115
X. FUENTES DE CONSULTA.....	117
XI. ÍNDICE DE ANEXOS.....	132
Anexo 1: Documentos entregados a la institución contacto con cuidadores primarios.....	132
Anexo 2: Transcripciones de entrevistas a los cuidadores primarios .....	143
Anexo 3: Glosario de discapacidades en la población a cargo del cuidador primario .....	143
Anexo 4: Cartas descriptivas del Taller “ <i>Mi Autocuidado</i> ” .....	150

## AGRADECIMIENTOS

*Este agradecimiento va dirigido a nuestros asesores, familiares, amigos y a todos aquellos que formaron parte de este proyecto.*

*A los asesores: Dr. Juan Federico Zúñiga Ramírez y la M. SC. Guadalupe Abigail Azueta Cervantes, así como a nuestro lector el Dr. Alberto Padilla Arias, quienes con sus conocimientos y apoyo nos guiaron a través de cada una de las etapas de este proyecto para alcanzar los resultados que buscábamos. Al mismo tiempo que nos impulsaban para seguir adelante. Así mismo, a nuestra Alma Mater la Universidad Autónoma Metropolitana–Unidad Xochimilco por ser la sede de todos nuestros conocimientos adquiridos en estos años.*

*A los cuidadores primarios: las señoras Blanca, María Del Carmen, Amalia, Angélica, Verónica, Rita, Elisa, Yolanda, los señores Francisco, Arturo, Guillermo, Martín y a los jóvenes Víctor y Gerardo, por brindarnos su disposición, entrega, por compartir con nosotros sus historias de vida y herramientas que fueron necesarios para llevar a cabo el proceso de investigación. No habríamos podido arribar a estos resultados de no haber sido por su incondicional ayuda. Así como también agradecer a la institución CEMDYS A.C., por su apoyo, sugerencias y sobre todo por ser el vínculo entre los cuidadores primarios y nosotros.*

*Por último, pero no por eso menos importantes, deseamos agradecer a nuestras familias por toda su paciencia, apoyo y comprensión en cada momento, a nuestros compañeros del equipo; que no solo fuimos compañeros, sino al final nos convertimos en familia; esa que por elección se hace.*

*A todos los aquí mencionados, gracias por apoyarnos aun cuando nuestros ánimos decaían, siempre estuvieron ahí para darnos palabras de aliento y un abrazo reconfortante para renovar energías.*

–Equipo de investigación<sup>1</sup>, Cuidadores Primarios, 2021–

---

<sup>1</sup> tallerミアutocuidado.uam@gmail.com

## RESUMEN

El presente proyecto de investigación consiste en dar a conocer las condiciones sociales, la descripción e importancia del cuidador primario que se encarga de personas con discapacidad múltiple, y mediante su historia de vida analizar su discurso con el objetivo de identificar los padecimientos psicosomáticos, físicos, psicológicos y emocionales que experimenta al desempeñar esta labor. Esto mediante un dispositivo de intervención, el cual se adaptó de acuerdo a las necesidades de nuestra población de estudio.

Al adentrarnos en esta investigación encontramos que la principal problemática con relación al cuidador primario parte del desgaste y sobrecarga que en ellos se manifiesta. De igual manera, se busca resaltar la importancia de sensibilizarlos, generar conciencia para su autocuidado, así como también se trabajó con sus emociones y las experiencias que a lo largo de su trayectoria en este rol han adquirido y, por último, la importancia de las redes de apoyo con las que puede o debería contar.

Se hizo uso de la Investigación Acción Participativa, ya que fue la ideal para implementar el dispositivo de intervención —se construyó entre cuidadores primarios e investigadores—, donde se busca que los beneficios recaigan principalmente en ellos.

**PALABRAS CLAVE:** cuidador primario, autocuidado, desgastes: psicosomático, psicológico, emocional y físico, sobrecarga.

## **Abstract**

The research project presented here consists of announcing the social conditions, the description and importance of the primary caregiver who is responsible for people with multiple disabilities and analyze through their life story their discourse with the objectives of identifying the psychosomatic, physical, psychological, and emotional ailments that they experience when performing this work. This was implemented through an intervention mechanism, which was adapted to fulfill the needs of our study population.

When we delve into this research, we found that the main problem in relation to the primary caregiver starts from the wear and overload that manifests in them. In the same way, it seeks to highlight the importance of sensitizing them, generating awareness for their self-care, as well as working with their emotions, the experiences that throughout their career in this role they have acquired and, finally, highlight the importance of the support networks that can or should have.

Participatory Action Research was used, since it was the ideal one to implement as intervention mechanism —it was built together by primary caregivers & researchers—, where it is sought that the benefits fall mainly on them.

**KEYWORDS:** primary caregiver, self-care, wear: psychosomatic, psychological, emotional, and physical, overload.

## INTRODUCCIÓN

En países como Uruguay, España y Estados Unidos, por mencionar algunos, la presencia de un cuidador primario es colocada en una posición primordial dentro de los programas sociales para su atención en distintas áreas; económicas, salud física y mental, así como también de capacitaciones continuas para el uso de diversas técnicas, facilitando con ellas su bienestar. Sin embargo, esta misma indagación documental nos arrojó datos de interés en México: es invisibilizado no solo social y políticamente, sino también por él mismo que no se identifica como cuidador y, por ende, le resta importancia a su autocuidado.

Estos mismos datos impulsaron el presente estudio, que intenta focalizar la figura del cuidador primario como personaje importante a reconocer y valorar en el ambiente que se desenvuelve, con el riesgo que conlleva estar vinculado a la responsabilidad de cuidar de otra persona. Esta tarea implica destinar mayor parte de su tiempo en el cuidado dejando de lado su propio autocuidado.

La población con la que se trabajó en este proyecto terminal, para obtener el grado de licenciados en Psicología, tiene como característica fundamental el cuidado de un familiar con discapacidad múltiple, con ello su calidad de vida probablemente se ve afectada por el impacto que causa esta condición.

En función de que el presente estudio se focaliza en la figura del *cuidador primario y la importancia de su autocuidado* —siendo estos, piezas principales del proyecto de investigación— de personas con discapacidad múltiple que son parte del alumnado del Centro Especializado en Múltiple Discapacidad y Sordoceguera (CEMDYS A.C.).

Se encontrarán con temas relacionados en torno a la discapacidad —de esta se desprende la discapacidad múltiple— como factor perjudicial que enfrenta el cuidador primario al hacer frente a esta labor de cuidado. Así como también, la estructura familiar, su relación con la discapacidad múltiple y la importancia que tiene como soporte la familia, tomándose a esta como principal red de apoyo para el cuidador primario.

A su vez, se centra en la génesis del concepto y la utilización del mismo en diferentes categorías; por ejemplo, el cuidador primario informal no es considerado de la misma forma que el cuidador primario formal.

Por tal motivo, no se puede discriminar todo aquello que pudiera experimentar la población de estudio en relación a los desgastes; por ejemplo, psicosomático, físico, emocional y psicológico, a los cuales se ve expuesto al realizar su rol. Esto de la mano con el análisis de sus discursos y cómo afrontan dicha actividad. Es por ello, que surge la necesidad de crear un taller de prevención primaria con el apoyo de diversas técnicas para el cuidador primario, mismas que se infiere les serán de utilidad.

## JUSTIFICACIÓN

Esta investigación, en la rama de la psicología y en nosotros como futuros psicólogos es importante traerla a la luz, porque con ello se busca sea atendida la población de cuidadores primarios en los diversos aspectos; políticos, sociales, económicos, de salud física y mental. Por tal motivo, esta temática se encuentra dentro de una problemática social, dado que, se da el diagnóstico y posible orientación para la persona a quien cuida, pero en ellos no les es brindado un acompañamiento.

En México, el Sistema Público de Cuidados, está establecido en el Artículo 9, apartado B, de la Constitución Política de la Ciudad de México, que reconoce el derecho a ser cuidado y la obligación gubernamental de crear un sistema de cuidados para atender de manera prioritaria a las personas en situación de dependencia (México nueva era, 2019). Mientras tanto, dar cuidados no está reconocido como un derecho.

Según la Encuesta Nacional de Uso de Tiempo del 2019 la población de 12 años y más, hasta ese entonces dedicaba la mitad de su tiempo de trabajo total a labores no remuneradas, es decir 2 mil 796 millones de horas a la semana. Las personas que realizan esta labor no reciben un salario por este trabajo, no tienen derechos ni prestaciones laborales, no obtienen capacitación y no tienen garantizado el derecho a la salud física, mental y emocional, ni al descanso y tiempo propio.

Aunque el trabajo de cuidados requiere habilidades, implica esfuerzo y tiempo como cualquier oficio, en distintas partes del mundo predominan imaginarios y supuestos que las mujeres lo hacen simplemente porque les corresponde y no porque cuenten con las capacidades y habilidades necesarias.

A nivel Latinoamérica, Uruguay fue el primer país en que erigió el derecho al cuidado como pilar de su política de protección social. Llegar a ello fue un proceso largo que

implicó un trabajo sistemático en el cual las organizaciones y los colectivos de personas cuidadoras asumieron y siguen asumiendo un rol fundamental (Garfías y Vasil'eva, 2020).

Al presentar en este trabajo el significado del desgaste psicosomático, psicológico, emocional y físico que el cuidador primario experimenta al hacerse cargo de familiares con discapacidad múltiple, se podría obtener conocimientos más profundos de la psique humana. De esta manera, planear estrategias y determinar las herramientas de apoyo psicológico para estos cuidadores primarios; a través de un dispositivo de intervención primaria, con el que se pretende ayudar a disminuir o concientizar sobre los desgastes antes mencionados o de lo contrario reflexionar sobre la importancia de su autocuidado. Con esta investigación y la implementación del taller se aspira a visibilizar al cuidador, crear conciencia sobre el autocuidado y sensibilizar a la sociedad para desarrollar una mayor empatía hacia las personas que son cuidadores; ya que ellos pueden presentar: depresión, cansancio físico y mental, ansiedad, estrés y sus subcategorías; distrés<sup>2</sup> y eustrés<sup>3</sup>, alteraciones del sueño, despersonalización, baja autoestima y frustración, entre algunos más.

Aunado a esto, con el confinamiento y el distanciamiento físico y social (Cherrez, 2020) que se está viviendo a consecuencia de la COVID-19, muchas familias y personas con discapacidad múltiple, podrán sobrellevar esta situación sin requerir de más apoyos, ya que cuentan con una importante red de apoyo y con suficientes recursos de afrontamiento. Pero, existen personas que requieren un apoyo extra para adaptarse al escenario actual (Plena inclusión España, 2020: 4). En este sentido, es relevante e importante traer a colación el tema del cuidado, el cuidador primario y su autocuidado, en especial; porque dentro del confinamiento al que ha sido expuesta la sociedad mexicana se ha observado que este mismo está dejando estragos emocionales, psíquicos, económicos y físicos, y por lo consiguiente se hipotetiza, que la población de estudio se ve afectada en una doble cantidad en los rubros mencionados, al dedicar mayor tiempo desempeñando esta labor. Es así como, a través de lo que llamaremos psicoeducación se busca generar un aprendizaje en beneficio de ellos.

---

<sup>2</sup> Es una carga negativa.

<sup>3</sup> Carga positiva que nos ayuda a resolver o hacer cosas. En el subapartado de tipos de desgaste en el cuidador primario se abordarán más a fondo estos dos conceptos.

Es importante aclarar que aun cuando el título contenga la especificación de “familiares con discapacidad múltiple” no significa que tanto la investigación realizada, así como la intervención del dispositivo son exclusivas para esta población. La intención de plasmarlo de esta forma fue a manera de tributo para los hijos de estos cuidadores primarios.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Esta es una problemática social, donde se identificó la invisibilización y la ausencia de interés de lo que debe representar el cuidador primario para la sociedad mexicana en los diversos contextos; puesto que, en algunos países europeos, de Norteamérica y Suramérica, esta misma persona tiene un valor significativo para sus culturas.

Esta situación se hace latente, en los problemas que confronta esta población en los distintos ámbitos al estar cuidando de sus familiares.

## **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

- ¿Cómo el diseño de un dispositivo de intervención primaria coadyuva a disminuir los desgastes que experimenta el cuidador primario de personas con discapacidad múltiple?

## **OBJETIVO GENERAL**

- Diseñar, ejecutar y evaluar un dispositivo de intervención primaria que coadyuve a disminuir los desgastes que experimenta el cuidador primario de personas con discapacidad múltiple. Así como proporcionar herramientas para su autocuidado.

## **Objetivos específicos**

- Analizar el discurso subjetivo de nuestra población de estudio en su rol de cuidador primario.
- Identificar las emociones agradables y desagradables en el cuidador primario.
- Conocer y describir los cuatro desgastes principales en el cuidador primario: psicosomático, psicológico, físico y emocional.

## MARCO REFERENCIAL

En la indagación y desarrollo del marco referencial, se tomaron diversas instituciones gubernamentales y privadas que permiten mostrar en qué situación se encuentra la discapacidad en México. Entre las públicas se encuentran: Centros de Atención Múltiple (CAM), Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) que de alguna manera dependen o están directamente ligados al sistema de educación pública gratuita en nuestra ciudad. Mientras en la asistencia privada esta: Sistema Infantil Teletón, que se encarga más de una labor altruista con un sistema empresarial, y Centro Especializado en Múltiple Discapacidad y Sordoceguera (CEMDYS, A.C.), siendo este el enlace con la población de estudio.

Durante la recolección de datos los investigadores se percataron que no se cuentan con los espacios suficientes para la atención de dicha población, es por eso por lo que se establecen instituciones privadas que principalmente son fundadas por los padres, con el fin de tener un apoyo para la atención que requieren, tanto las personas con discapacidad como ellos, en su rol de cuidador.

## I. DISCAPACIDAD Y DISCAPACIDAD MÚLTIPLE, DOS CONCEPTOS DIFERENTES

*“La discapacidad no te define, te define como haces frente a los desafíos que la discapacidad te presenta”*

— Jim Abbott —

Etimológicamente el concepto de discapacidad viene del latín «dis» que significa; alteración, negación o contrariedad, mientras que el verbo “*capacidad*” igual deriva del latín que tiene dos significados: 1. aptitud o suficiencia para una cosa, 2. talento o disposición para comprender las cosas. De este modo se podría definir la discapacidad como una alteración o insuficiencia para actuar o pensar, es decir, se modifica en forma negativa el proceso de pensamiento o actuación en aquellas personas que la tienen (Gómez, 2005).

Teniendo claro el significado de la palabra discapacidad, en este apartado se presenta una comparativa histórica de dicho concepto; tomando como referente la mirada de las sociedades, ya que, la imperfección humana en cuanto a los aspectos físicos, fisiológicos y psicológicos del cuerpo ha creado para las personas con discapacidad una historia llena de contrastes. Como resultado, en algunas culturas sufrían de discriminación y abusos, mientras que en otras eran idolatrados, respetados y admirados.

Por lo que se refiere a las épocas más antiguas, las discapacidades han acompañado al ser humano, pero muchas veces esta compañía no ha sido grata, pues el dolor y las limitaciones que estas causan son de una gran índole. Durante los siglos X-IX a.C. las leyes permitían que los recién nacidos con signos de debilidad o algún tipo de malformación fueran sacrificados, pues no se les consideraba dignos para vivir (Peña y Hernández, 2010: 149-151).

Actualmente, el concepto de discapacidad es referido de distintas formas; por ejemplo, la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) en el 2012 publicó en el diario Oficial de la Federación que la *persona con discapacidad*: “Es aquella que tenga deficiencias auditivas, intelectuales, neuro motoras, o visuales que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas” (CNDH, 2012).

También se identificó que el concepto discapacidad puede ser estigmatizado en un contexto social, es decir, cuando ya mediante criterios individuales se etiqueta a los individuos que viven estas distintas discapacidades. Para una mejor especificidad la profesora investigadora de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, Ma. del Pilar Cruz Pérez en su libro *De Cuerpos Invisibles y Placeres Negados* (2017), nos dice que este concepto se le puede asignar específicamente a personas con rasgos físicos o mentales diferentes a lo establecido como normal. Esto ha mostrado una connotación negativa como lo son la exclusión y la discriminación, que resultan difíciles de superar porque se encuentran inmersos en una marginalidad.

Pues bien, ante las problemáticas que enfrentan las personas con discapacidad y sobre todo a consecuencia de las exigencias por las que han luchado tanto ellas como la sociedad, se han instituido y diseñado programas, organizaciones, escuelas, tanto

públicas como privadas que brindan atención, así como leyes que le brindan protección a este grupo.

En el caso de México se sustentan las bases legales en la Ley General de Educación<sup>4</sup>, con su Artículo 41° donde enuncia que “la educación especial” está destinada a personas con discapacidad, sea ésta transitoria o definitiva. Es una modalidad de atención de la educación básica, considerando la atención de alumnos de acuerdo a sus necesidades educativas, eliminando cualquier tipo de barrera para el aprendizaje y fomentando la participación social de las niñas, niños y jóvenes que asisten a las escuelas (El Congreso de los Estados Unidos Mexicanos, 2017).

Derivado de esta Ley, el área de Educación Especial de la Dirección General de Desarrollo Curricular (DGDC) se encarga de contribuir a que los alumnos con discapacidad, con aptitudes sobresalientes y/o talentos específicos, así como los que tienen otras condiciones (Trastorno del Espectro Autista, Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, problemas de lenguaje y problemas de aprendizaje) reciban en todas las escuelas de Educación Básica en el país, una atención educativa de calidad de acuerdo a sus características, capacidades y necesidades (Educación especial, 2016).

Así mismo, en la Ciudad de México, se cuenta con servicios educativos gratuitos que han brindado mayor apoyo a este sector de la población, a continuación, se enlistan las más importantes:

- **La Unidad de Servicios de Apoyo a la Escuela Regular (USAER)**

Es una instancia técnico-operativa que tiene como propósito impulsar y colaborar en la mejora y transformación de los contextos escolares de la Educación Básica Regular, proporcionando los apoyos técnicos, metodológicos y conceptuales que garanticen una atención de calidad a la población que presenta discapacidad y que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación (Portal de educación, 2019).

---

<sup>4</sup> Esta Ley General de Educación se sustenta del Artículo 3° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, dicho artículo nos dice que todo individuo tiene derecho a recibir educación de calidad.

- **Centro de Atención Múltiple (CAM)**

El Centro de Atención Múltiple, es un servicio que ofrece una educación inicial y básica (preescolar, primaria y secundaria) de calidad a niños y jóvenes con alguna discapacidad que dificulte su ingreso en escuelas regulares. Así mismo, les ofrece formación para la vida y el trabajo (Portal de educación, 2019).

Sin embargo, aun cuando el sector público no tiene demasiada infraestructura para esta población, el sector privado si cuenta con varios centros de atención, en este escrito sólo se mencionarán dos:

- **Centro Especializado en Múltiple Discapacidad y Sordoceguera “CEMDYS A.C”**

Fue fundado en 2015, con el apoyo de padres de familia y especialistas comprometidos a dar atención especializada y de alta calidad a personas con la condición de ceguera o debilidad visual asociada a una discapacidad múltiple y/o sordoceguera (CEMDYS A.C, 2015).

- **Fundación Teletón**

Proyecto que inició en el año de 1997, con el objetivo de brindar apoyo y rehabilitación a personas que tienen alguna discapacidad. Hasta el año 2020 contaba con 22 Centros de Rehabilitación e Inclusión Infantil, un Centro de Autismo y un Hospital de Oncología, en la República Mexicana (Teletón México, 2020).

Se obtuvieron algunos datos que llevaron a la reflexión, que pone en contexto cómo es representada cuantitativamente la discapacidad en la sociedad mexicana. Según las estadísticas del *INEGI*<sup>5</sup>, de los registros de 2010<sup>6</sup>, el número de habitantes que tienen una discapacidad y discapacidades múltiples que les generan limitaciones en su vida diaria y ante la sociedad son 4,527,789 habitantes en México, los cuales se dividen en discapacidades relacionadas con la vista 1,292,201; el movimiento y caminata

---

<sup>5</sup> Instituto Nacional de Estadística y Geografía.

<sup>6</sup> Se tomaron los datos del 2010, porque el censo poblacional del 2020 fue interrumpido por la pandemia ocasionada por el virus SARS-CoV-2 y sus datos aun no contemplan al total de dicha población.

2,437,397; el habla o comunicarse 401,534; mental 448,873; atender sus necesidades personales 229,029; escucha 498,640, y, por último, con poner atención y aprender 209,306.

En la Ciudad de México 2.4% de la población tienen dificultad para caminar y moverse; las personas con dificultad para ver pertenecen al 1.2% de la población; aquellos que tienen limitaciones de habla son el 0.3%; habitantes con problemas auditivos son el 0.5%; habitantes que no pueden atender sus necesidades básicas son 0.2%; mientras que los habitantes que no pueden mantener su atención en cosas sencillas son el 0.2%, por último, las personas con limitaciones mentales pertenecen al 0.5% de la población (INEGI, 2010).

Es decir, si se relacionan estos datos duros con la población de cuidadores, significaría que, si se tienen 4,527,789 personas con distintas discapacidades; se podría calcular que a cada una de estas le correspondería dos cuidadores, esto nos daría un total de 9,055, 578 de personas que ejercen el rol de cuidador primario, mismas que están siendo desatendidas en los rubros que se han venido insistiendo: salud física y mental, política, económica y socialmente.

## Discapacidad múltiple

Es importante traer a colación la contextualización de la población que se agrupa en este concepto, la discapacidad múltiple, y es que, se pensaría que es un concepto sinónimo a la discapacidad. Pero no es así, puesto que tiene su propia definición desde la instancia de educación especial.

El *PFEEIE*<sup>7</sup> determina en su *Glosario de términos sobre discapacidad* del 2018 el concepto de discapacidad múltiple de la siguiente manera:

Presencia de dos o más discapacidades en la misma persona: física, sensorial y/o intelectual; por lo que requiere de apoyos generalizados en diferentes áreas de las habilidades adaptativas y en la mayoría de las áreas del desarrollo y en

---

<sup>7</sup> El Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa.

consecuencia pueden tener un mayor número de barreras sociales que impiden su plena y efectiva participación. (PFEEIE, 2018: 11)

Ahora bien, para fines de esta investigación y teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, se aporta la siguiente definición: *“la discapacidad múltiple se caracteriza por la presencia de dos a más discapacidades que pueden presentarse en una persona, ya sean físicas, sensoriales y/o intelectuales, que en combinación tienen un nivel de gravedad significativo y por ende limitan la interacción en el medio que cohabitan.”*<sup>8</sup>

Es necesario aclarar que cuando se hable de dicha población, dentro de esta investigación, se hará con la oración “persona con discapacidad múltiple”, dado que, al hacer uso de esta construcción gramatical se intenta no ser excluyente o despectivo.

Ya definidos y diferenciados estos dos conceptos, se da pie a una reflexión donde surge la siguiente pregunta *¿qué sucede con esta población y la relación con su familia?*

## II. FAMILIA Y REESTRUCTURACIÓN ANTE LA LLEGADA DE UN INTEGRANTE CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

*“La familia es la brújula que guía nuestro camino, la inspiración para caminar hasta lo alto de la montaña y el mayor consuelo cuando algo sale mal”*

— Anónimo —

Para una mayor facilidad de lectura en esta parte de la investigación, se presenta de primera instancia el concepto de familia; este se refiere a un grupo conformado por padre, madre y los hijos que pueden ser biológicos o adoptados. Esta tiene como características principales una residencia común, una cooperación económica y roles socialmente asignados (Navarrete, 2010).

Hablar de familia es relevante, dado que, todo cuidador primario es perteneciente a esta estructura. En cuanto a su función, la familia es una institución social que enfrenta

---

<sup>8</sup> Definición dada por los investigadores de este trabajo.

una serie de tareas que según Minuchin (1995) tienen tres aspectos a considerar: 1) un sistema sociocultural en proceso de transformación que va en relación con la sociedad en la que está inscrita, 2) un ciclo de transiciones que implican reorganización en los miembros refiriéndose a un ciclo de vida de esta organización social, y 3) la adaptabilidad a las circunstancias de tal manera que genera continuidad en crecimiento psicosocial de sus integrantes, es decir, la familia se convierte en un agente socializador.

Para cerrar, si tomamos el aspecto psíquico del ser humano, este considera al individuo como un ser social que a través de procesos simbólicos y de eventos diarios aprende una serie de conceptos, roles, valores que se dan desde el hogar y que sirven para la interacción de la vida en comunidad que llevan al sujeto a integrarse al entorno social (Minuchin, 1995).

## La familia como sistema y redes de apoyo

La familia es una estructura que apoya en distintos ámbitos, en particular funciona como red de apoyo; sin embargo, en la parte emocional lleva el mayor peso. Así como también, da seguridad con responsabilidad, por ejemplo; en el caso de un familiar enfermo mantendrá disposición para su cuidado (Montoya, 2005). Cabe señalar, que estas actividades referentes al cuidado las realizan los miembros de la familia quienes lo alimentan, lo apoyan para llevar a cabo sus necesidades fisiológicas, su aseo personal, así como actividades de recreación, pues estas rutinas forman parte de su vida diaria.

Dicho lo anterior, cuando se tiene en el seno familiar una persona con esta condición de vida, la interacción entre los miembros evidentemente se modifica, aquí lo importante es encontrar las estrategias que le faciliten adaptarse a esta circunstancia. Sin dejar de lado que este individuo no solo existe dentro de su familia, sino también es parte de un sistema social.

Dejando claro lo relevante que es la familia como modelo de apoyo, y para los fines que esta investigación requiere, es importante presentar una definición clara de qué es una red de apoyo. Para ello, se tomará al Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES), como base para dar este concepto:

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 de riesgo que se presenten en los hogares, como falta de dinero o empleo, como apoyo en caso de una enfermedad o para el cuidado de niñas, niños o personas adultas mayores. Nos referimos a las redes mediante las cuales las personas crean lazos entre sí para brindarse apoyo y no a las extendidas redes virtuales que cada vez cobran mayor importancia con las tecnologías de la información. (INMUJERES, 2015)

Entre los tipos de apoyos que brindan estas redes podemos encontrar los siguientes: *Emocionales*: afectos, confianza, compañía, empatía, reconocimiento y escucha, los cuales, pueden darse a través de visitas, llamadas telefónicas, invitaciones y abrazos; *Instrumentales*: ayuda para transportarse, labores del hogar, hacer las compras, el cuidado o acompañamiento; *Cognitivos*: intercambio de experiencias, información, consejos que permitan entender o recordar una situación, entre otros, y por último, *Materiales*: dinero, alojamiento, comida, ropa, donaciones, entre otros.

Por otra parte, de acuerdo con los tipos de apoyo, las redes se pueden clasificar en formales e informales. Las informales son las redes personales y comunitarias, a su vez se dividen en primarias y secundarias: las primeras están conformadas por la familia, los amigos y los vecinos. Estos cumplen las funciones de socialización, cuidado y afecto, reproducción y estatus económico, entre otras. En cuanto a las segundas están fuera de la familia como los grupos recreativos, las organizaciones civiles y las sociales que operan en la comunidad, las organizaciones religiosas, además de las relaciones de labores o de estudio. Algunas de sus funciones son la compañía social, el apoyo emocional, la guía cognitiva y de consejos, la regulación social, dar ayuda material y de servicios y la posibilidad de acceder a nuevos contactos. Mientras que las formales están conformadas, por organizaciones del sector público en los diferentes niveles de gobierno (federal, estatal y municipal), que cumplen funciones: de orientación, información, capacitación, promoción y atención a la salud, alimentación, defensa de derechos, recreación y cuidados (INAPAM, 2020).

En conclusión, las redes de apoyo son un elemento relevante, las cuales van a ayudar a los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple en disminuir

los efectos perjudiciales de los altos niveles de estrés que puedan experimentar en su vida cotidiana y salud.

## La modificación de la dinámica familiar ante la integración de una persona con discapacidad múltiple

*Ahora bien, ¿qué pasa con las experiencias de estas familias cuando un miembro es diagnosticado con discapacidad múltiple?*

Ante la llegada de un miembro con discapacidad múltiple, la familia no vuelve a ser la misma, puesto que, se modifican sus roles, actividades e incluso en algunos casos se ve afectada la estructura familiar (Soulé, 2009: 115). El hecho de que los cambios que producen sean favorables o no dependen en gran medida de la dinámica previa de la familia, de la capacidad que tengan para integrar el problema, de la gravedad y de la naturaleza de la discapacidad.

Ante esto, la pareja deberá de dialogar sobre la nueva situación, entre ellos y con los demás miembros de la familia, para poder compaginar las necesidades ya existentes y las nuevas necesidades que surgen con la discapacidad múltiple, llevando como resultado el valorar las prioridades para un mejor funcionamiento dentro de la dinámica familiar.

Uno de los factores que influyen en la adaptación es el ciclo vital en el que se encuentra la familia, no es lo mismo que el familiar con discapacidad múltiple sea de edad temprana a diferencia de un adulto, ya que el proceso de adaptación generalmente es largo, con constantes variantes, que hacen que cada familia sea única e irrepetible (Navarro y Canal, 1997: 8-9).

Otro factor que llegará a influir en la dinámica familiar es lo económico, debido a que dentro de los roles se le llegará a asignar o asumir naturalmente un rol de proveedores, para que la estructura familiar se mantenga estable y así poder solventar los gastos que se pueden presentar como lo son diversos tratamientos médicos, la adaptación de su casa y el buscar escuelas (Soulé, 2009: 129).

Es importante mencionar que la discapacidad múltiple implicará para los padres un acontecimiento que genera un trauma donde a menudo el silencio se convierte en

defensa para el dolor (Parello y Caruso, 2007). En este sentido, derivado del diagnóstico de las discapacidades los padres tomarán un cambio de actitud al igual que los hijos, lo anterior es consecuencia de las expectativas del hijo idealizado. Por su parte en los hermanos, ante este cambio de vida se ven afectados; provocando problemas de conducta que se pueden reflejar en: llamar la atención, pena y sentimientos de culpa (Núñez y Rodríguez, 2005). De manera que, la familia debe aprender a convivir y concientizarse sobre la situación de vida del integrante con discapacidad múltiple.

Dentro de este proceso de modificación familiar se asigna un rol en específico, que será el del cuidador primario, mismo que se encargará de brindarle las mejores condiciones de vida y buscar el mejor tratamiento posible para la persona que cuida. A su vez, este cuidador debe de mantener una adecuada comunicación e interacción con los demás miembros de la familia (Cabezas, 2001).

## II.I. Familia y cuidador primario

El rol de la familia en cuanto a la actividad de cuidar tiene aspectos sociales que se relacionan con los recursos para afrontar de manera física y emocional el cuidado de alguien, a la vez que modifica las relaciones afectivas entre los miembros de esta. En este sentido, la actividad de cuidar se designa de manera distinta entre los miembros de la familia, en donde las mujeres mayormente asumen esta actividad en comparación con los hombres<sup>9</sup>.

Ahora bien, con la presencia de un nuevo integrante en condición de discapacidad múltiple se desestabiliza el sistema de valores y creencias colocando a la familia en un largo proceso de adaptación que consiste en cuatro fases de acuerdo con Dolores (s.f.):

1. *Negación o falta de conciencia del problema:* En esta etapa, utiliza un mecanismo de defensa para controlar los miedos y ansiedades que genera la situación de saber que su familiar tiene discapacidad múltiple. Esta fase, es temporal, ya que conforme avance el tiempo, las dificultades de la persona para mantener su autonomía funcional se hacen más evidentes.

---

<sup>9</sup> Este tema se abordará y argumenta en el subapartado de *Contexto Sociohistórico* del cuidador primario.

2. *Búsqueda de información y aparición de sentimientos complicados:* Una vez que el cuidador primario es consciente de la discapacidad múltiple, busca información para aprender todo lo posible sobre las discapacidades de la persona que recibe los cuidados.

3. *Reorganización:* Ya que cuenta con la información y los recursos externos, se inicia con una etapa de auto-control. De esta manera se busca compartir la responsabilidad del cuidado con el resto de la familia y sus redes de apoyo, teniendo una idea más clara de cuáles son los verdaderos problemas, y, en consecuencia, poder enfrentarlos y resolverlos. De esta forma, el cuidador primario se siente más seguro dentro del rol que le toca vivir.

4. *Resolución:* Ya existe un control y una adaptación total al rol de cuidador primario, dado que, ha adquirido las herramientas necesarias para afrontar la situación durante las etapas anteriores.

Es necesario recalcar que, en relación a la salud mental de la familia, el cuidar a una persona dependiente puede llevarlos a una sobrecarga que afecta de manera negativa a sus actividades de recreación, relaciones sociales e incluso a su economía (Torres, Agudelo, Pulgarin y Berbesi, 2018: 2), produciendo a largo plazo una serie de desgastes: físicos, psicológicos, emocionales y psicosomáticos.

Por último, es importante tomar en cuenta que la modificación en la vida de los integrantes de la familia invita a reflexionar en relación a las herramientas que utilizan para favorecer su autocuidado.

### III. CUIDADOR PRIMARIO: ADAPTACIÓN Y AUTOCUIDADO

*“El autocuidado no es un acto egoísta, es simplemente el manejo adecuado del único don que tengo, el don por el cual estoy en el mundo para ofrecer a los demás”*

— Parker Palmer —

La palabra cuidador, etimológicamente proviene del verbo activo transitivo «cuidar» y del sufijo «dor» que indica el que suele realizar la acción y como agente (Definiciona, s.f.). En lo referente al ámbito de investigación docente, los maestros de la UNAM de la escuela de enfermería y obstetricia José Cruz y Rosa Ostiguín en 2011 realizaron estudios en donde identificaron que el uso del concepto *cuidador* va desde “aquel sujeto que funge como acompañante de la persona que se cuida”, hasta “el que toma decisiones sobre el cuidado de otro”.

Por otra parte, la palabra cuidado tiene diversos significados en nuestra lengua<sup>10</sup>, el más inmediato y popular funciona como un aviso ante un peligro inminente. Se trata de una de las palabras que aprende primero un niño y ya de mayores se usa como profusión durante toda la vida (Alba, 2015: 102).

Para los fines de este proyecto de investigación es indispensable hacer referencia de esta locución, tanto a su origen *etimológico*, como de la palabra *cuidado*, de donde se desprende la composición de nuestro concepto: *cuidador primario*, el cual se va a desarrollar más a profundidad en los dos puntos siguientes.

Otro punto de referencia en relación al concepto es que se divide en: *cuidador primario formal* y *cuidador primario informal*. Así como también, presentar un breve recorrido histórico de la palabra cuidado para comprender cómo es que se integra este concepto para esta investigación.

---

<sup>10</sup> Se toma en singular porque es un vocablo del cual se desprende el término cuidador.

- **Cuidador primario formal**

El *cuidador primario formal*, es la persona que por lo regular es capacitada a través de cursos teóricos-prácticos de formación para poder brindar atención preventiva asistencial a la persona a cuidar. Sin embargo, algunos de los *cuidadores primarios formales* no poseen capacitación específica sobre el cuidado que van a brindar. A estos cuidadores se les remunera económicamente por llevar a cabo este rol, y por lo general son personas ajenas al núcleo familiar (Cerquera y Galvis, 2013).

- **Cuidador primario informal**

Hablar de los *cuidadores primarios informales o cuidadores primarios familiares* es tomar en cuenta que son personas no profesionales, es importante resaltar que no tienen una formación técnica previa para la atención de la persona que necesita el cuidado, pero tienen las capacidades necesarias para cuidarla. Este *cuidador primario informal*, es por lo general un familiar que no recibe ninguna remuneración económica (Cruz y Ostiguín, 2011). Se trata de cuidadores que atienden las necesidades de diferentes condiciones de vida, por ejemplo: discapacidad, discapacidad múltiple y lo que engloba una enfermedad física o mental (González y Reyes, 2012). Las edades de estos cuidadores oscilan entre los 20 y 39 años, con algunas diferencias de acuerdo con las personas a quienes dirigen sus actividades de cuidado (INMUJERES, 2013). Los *cuidadores primarios informales*, regularmente se ofrecen de manera voluntaria y decidida para acompañar, apoyar, detectar y así convertirse en el medio de comunicación entre la persona que cuida y su entorno.

Para fines de este trabajo es de suma importancia que el *cuidador primario* pueda tener conocimiento sobre las discapacidades múltiples y el seguimiento del tratamiento, así como mantener una buena comunicación con el médico que está a cargo, y enseñar al familiar que cuida a realizar actividades que es capaz de desempeñar por sí solo con el fin de disminuir la sobrecarga por la que pasa el *cuidador* (González y Reyes, 2012).

## Contexto Sociohistórico

Una vez que se desmenuzó la palabra cuidado, es turno de dar paso al contexto histórico del cuidador, y para ello, prácticamente es remontarse a la prehistoria. Félix Alemán en su tesis doctoral (2012), menciona que, para Hernández, la noción de cuidado se podía identificar desde esta época, porque el saber empírico se configuraba desde las tareas asignadas —en el hombre: la caza, para alimentarse; la protección, mediante la defensa; en la mujer: el mantenimiento de la salud y la curación mediante hierbas, asistencia de partos, cuidado de los viejos o niños— y se pudiera establecer el valor social de los cuidados de supervivencia.

Por otro lado, Alemán, retoma a Foucault, para ejemplificar que, en la antigua Grecia, tomando el estoicismo (entendido como el dominio sobre la propia sensibilidad) como base generada de prácticas de cuidado, lo que denominaron “cultivo de sí” basado en el principio: hay que cuidarse y respetarse así mismo. Para los griegos, este principio dominaba el arte de la existencia hasta el punto de ser la diferencia fundamental con otros seres vivos. Cuidar de sí incluía no solo el cuerpo sino el alma. Esta cultura dio importancia al autocontrol como una forma de autocuidado.

En lo concerniente a la cultura judeo-cristiana, Félix Alemán, plasma la ideología de Collieré, expresando que en esta cultura se transformó profundamente el concepto y significado de los cuidados, al pasar de una preocupación centrada en el cuerpo hacia los cuidados del espíritu con demérito de los corporales.

Otro punto histórico en este contexto de cuidador, Alemán toma la palabra de Siles retomando al cristianismo e identifica una nueva visión, la mujer. Esta última comienza a ocuparse de los cuidados desde una manera cotidiana en el ámbito doméstico y, a su vez, colocándose como autoridad dentro del hogar, donde al brindar esos cuidados se le confiere significado espiritual como vía de santificación ya que conlleva en gran manera la fe, la superstición y el misticismo.

Para Boykin y Shoenhoffer, quienes son retomados por Alemán, para afirmar que las actitudes ante el cuidado son influencia cultural en los individuos a través de: su socialización, los roles familiares, sus ideologías y los estereotipos de género. Alemán dice que estos autores al menos consideran tres acepciones de cuidado: *la ontológica*, el cuidado como una manifestación del ser y trascender en el mundo; *la antropológica*,

el significado de ser una persona cuidadora y, por último, *la ética*, la obligación de cuidar de otro con la mejor intención.

Bajo este breve marco histórico sobre el cuidador, se presenta una percepción propia del término central del proyecto. Este cuidador, se toma como *“aquel individuo que será el encargado de brindar la atención a otro y que figura como la primera línea de apoyo para aquellas personas dependientes en su condición de vida”*<sup>11</sup>, por ejemplo, la población con discapacidad múltiple. De ahí, que sean nombrados en esta investigación como *cuidadores primarios*.

Por lo que se refiere a el *cuidador primario*, en la actualidad es reconocer que el tiempo trasciende en la humanidad. De tal manera que aún conserva la idea del cuidado y protección en comunidad; todo sujeto siempre ha necesitado del otro para desarrollarse, integrarse y, por supuesto, vivir. El hombre se ha esforzado en resaltar la unión y protección que desde épocas antiguas se ha practicado y que se sabe ayudan a construir mejores sociedades y, por consiguiente, individuos que, en algunos casos, son capaces de cuidar, proteger y sostener a aquellos que necesiten cuidados de dependencia.

Un dato de suma relevancia para el mundo es lo acontecido en el siglo XXI, mismo que trascenderá en la historia; un fenómeno epidemiológico, donde la humanidad ha sido azotada por una pandemia denominada COVID-19<sup>12</sup> para la que nadie estaba preparado.

En consecuencia, se intensificaron diversas afectaciones a causa del confinamiento y aislamiento social que se ha mantenido desde el inicio de esta misma; entre estas se encuentran: lo psíquico, emocional, físico, económico y algunas otros más. Si la población en general ha experimentado estos sucesos como eventos altamente estresantes, es porque se le ha exigido capacidades para adaptarse, afrontar la o las crisis de manera adecuada, regular sus emociones, y, por supuesto, mostrar flexibilidad cognitiva.

---

<sup>11</sup> El subrayado es nuestro.

<sup>12</sup> COVID-19, es la enfermedad infecciosa causada por el coronavirus que se ha descubierto más recientemente. Tanto este nuevo virus como la enfermedad que provoca eran desconocidos antes de que estallara el brote en Wuhan (China) en diciembre de 2019. Actualmente la COVID-19 es una pandemia que afecta a muchos países de todo el mundo. Fuente: OMS.

Entonces, *¿qué está sucediendo en esos cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple ante esta situación?*, ya que, si se reflexiona al respecto, en ellos ya estaba presente ese rol de cuidador, sin embargo, esto mismo los ha llevado a implementar el doble compromiso de cuidados —algunos cuidadores cuentan con redes de apoyo institucionales, pero que por protocolos de salud en la Ciudad de México tuvieron que cerrar y con ello, se limita el servicio de apoyo para estos cuidadores— y actividades en lo referente a quienes cuida. Por ende, se piensa que algunos de los cuidadores primarios pudieran estar experimentando una sobrecarga psíquica, emocional y física más elevada en comparación de aquellos que no ejercen este rol. Con relación a esto, es necesario presentar cómo es la situación del cuidador primario en México (Santillán, 2020).

Cuidar en el hogar a una persona, en especial a una que tiene discapacidad múltiple, no es una tarea fácil, de una u otra forma les cambia la vida a todos aquellos que se dedican a esta labor, al igual que a la mayoría de su familia.

Ser cuidador requiere sensibilidad y una relación muy estrecha con la persona a cuidar, ya que se comparten aspectos muy íntimos relacionados con su propio cuerpo y con sus costumbres más arraigadas. Requiere también, por qué no decirlo, de una buena dosis de paciencia y una fortaleza emocional para asumir con entereza esa situación. Además, ser cuidador requiere conocimientos y habilidades específicas, y no es fácil estar preparado para ello.

Ante esto, la labor del cuidador se puede centrar en los siguientes puntos:

- a) Cuidado: Tener sentido de responsabilidad para cuidar y participar en la toma de decisiones en conjunto con la persona que se cuida.
- b) Asistencia: Ayudar en medida de lo posible para beneficio de la persona que necesita el cuidado.
- c) Tareas de apoyo: Centradas en sostener, proteger y auxiliar al otro.
- d) Prestar atención a las necesidades físicas, emocionales y psíquicas de la persona que se cuida (Cruz y Ostiguín, 2011).

Cuando llega ese momento de cuidado, en ocasiones puede darse de manera sorpresiva, otras veces como una situación que se va consolidando poco a poco casi de

forma imperceptible, se pueden encontrar desbordados ante una situación que, como ya se mencionó en líneas anteriores, les exige conocimientos y habilidades para la que nadie los ha preparado; porque ser cuidador de una persona en situación de dependencia no solo exige saber cómo cuidar su cuerpo, sino que también los enfrenta a tomar decisiones sobre la organización de la casa u otras de índole jurídico o social. De alguna manera, requiere saber un poco de medicina, de leyes, de psicología, de tecnología, de cuestiones sociales, en realidad *¿quién puede saber todas estas cosas?*, podrá ser que, durante todo su recorrido como cuidador primario esté acompañado por profesionales o algunos otros familiares —sus propias redes de apoyo—, pero tendrá momentos donde deba enfrentar, resolver y decidir por sí solo, y esto lo llevará a ir adquiriendo experiencia, que en un futuro le servirá de conocimientos para compartirlo con otros cuidadores (Arbe et al., 2010).

Por ejemplo, en México hablar de cuidador primario de alguna forma es inevitable no mencionar que con frecuencia esta población tiende a presentar diversas situaciones en el ámbito psicológico, social, económico y físico por cuidar de algún familiar. Con esto se pretende ofrecer al lector identificar o reconocer algunos elementos de utilidad: *¿qué problemas a nivel psicosomático, psicológico, físico y emocional presenta?*

Algunos estudios han arrojado que el tema sobre cuidador primario ha sido multi estudiado desde distintos perfiles; por el desgaste que sufre, las habilidades que desarrolla, las dificultades a las que se enfrenta y por último, se hace énfasis al género femenino: las madres, abuelas, hermanas o hijas, debido a que se les considera que están mejor preparadas para hacerse cargo de los cuidados —incluso en muchas ocasiones ellas asumen este papel por temor a que nadie pueda hacer mejor ese trabajo o ser juzgadas por no realizarlo—, como ya se mencionó con Alemán (2012), desde la prehistoria la mujer ha sido vista como aquella representación del cuidado (Rivas y Ostiguín, 2010).

Para sustentar lo antes mencionado, se presenta “*La Encuesta Nacional sobre Uso de Tiempo*” que se realizó en el año de 2009<sup>13</sup>, donde se muestran algunos porcentajes: se tiene que el 10.1% de personas que se encuentran sin salir del hogar

---

<sup>13</sup> Se consulta la encuesta del 2009 debido a que la realizada en el 2019 no se culminó a consecuencia de la pandemia.

requieren de un cuidador (cerca de tres cuartas partes de las personas que proporcionan cuidado al interior de los hogares son mujeres<sup>14</sup>) debido a distintas enfermedades o condiciones, de las cuales, en términos reales, 6.9 millones de personas presentan alguna enfermedad temporal, 1.3 millones de personas presentan alguna limitación física, mental y crónica. A cargo de estos trabajos se encuentran 7.8 millones de personas, de las cuales 63.7% son mujeres. Al cuidado de menores de 6 años se dedicaron 15.1 millones de personas, que en su mayoría fueron mujeres 67.4%. La misma encuesta señala que 11.4% de las mujeres y 7.2% de los hombres realizaron al menos una actividad relacionada con el apoyo y cuidado de personas enfermas o con algún tipo de discapacidad. Las mujeres invirtieron en este trabajo 27.5 horas y los hombres 15.6 horas a la semana en promedio. En el cuidado de menores de 15 años participaron el 36.2% de las mujeres y el 23% de los hombres con tiempos promedio de 22.7 y 10.4 horas semanales, respectivamente (INMUJERES, 2013: 2-3).

Para finalizar, se señala que, el cuidador primario de personas con discapacidad múltiple es innegable en el escenario familiar donde se desarrolla y conserva este cuidado. Así como también, es en la mayoría de las ocasiones el recurso, instrumento y/o medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a las personas con discapacidad múltiple, es decir, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida de otro (Rivas y Ostiguín, 2010).

Podría decirse que el fenómeno del cuidador tiene una multiplicidad de factores sobre los cuales construirse de manera teórica, implica una connotación más profunda, dado que existen una serie de premisas empíricas que le están ofreciendo sustento, por eso se decide abordar el tema para resaltar la importancia de la figura del cuidador primario en la vida de todo aquel que su condición sea de dependencia moderada hasta total, y de la importancia de su propio autocuidado al desempeñar esta gran labor.

---

<sup>14</sup> (INMUJERES, 2013: 10).

### III.I. Recursos de afrontamiento y adaptación ante el rol de cuidador primario

Este subapartado, posiblemente sea la base para correlacionar la intervención con el taller y verificar si existen diferentes problemáticas y diferentes formas de afrontar la situación.

El afrontamiento es un fenómeno que ha sido ampliamente estudiado por diversas disciplinas, entre ellas la psicología; quien lo identifica como una importante variable mediadora de la adaptación de la persona que requiere el cuidado y su familia a eventos altamente estresantes, así como a aquellos que también ayuden a mejorar su calidad de vida. Por lo consiguiente, se han hecho diversos estudios orientados a la identificación de tipos y estrategias que promueven los recursos para trabajar en posibles soluciones.

Entonces, *¿qué es afrontamiento?*

*Afrontamiento*, en su etimología proviene del verbo activo transitivo «afrontar» y del sufijo «miento» que indica acción y efecto de (Definiciona, s.f.). En otras palabras, el afrontamiento se centra en aquellas exigencias del medio que son evaluadas como desbordantes y excesivas para el sujeto, ocasionando que el cuerpo se tenga que ajustar o adaptar a esas situaciones.

Por otro lado, García (2011) en su tesis doctoral *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*, para poder definir el afrontamiento retoma a los autores Lazarus y Folkman, estos lo definieron como, recursos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de cada individuo. A lo largo de su vida el ser humano pasa por acontecimientos traumáticos o de afrontamiento de crisis vitales, tales como un divorcio, una enfermedad grave o la muerte de un ser querido, esto quizá provoque una renuncia a las reservas con las que ya cuenta para hacer frente a diversas situaciones, llevándole a un estado de mayor vulnerabilidad en los distintos ámbitos en los que se desarrolla.

Esto no quiere decir, que el hacer uso de mecanismos de afrontamiento<sup>15</sup> es equivalente a tener éxito como lo mencionan Lazarus y Folkman.

Dicho lo anterior, y para los fines de este subapartado, en la siguiente sección se desarrollarán los diferentes estilos de afrontamiento de los eventos desbordantes en el cuidador primario.

## Los estilos de afrontamiento

La importancia de realizar esta clasificación es con la intención de una mejor identificación para su uso, y con respecto a ello, del Río (s.f.), señala algunos tipos de afrontamiento, a partir de tres categorías:

1. *Afrontamiento de evitación*: Suelen manejarse en aquellos momentos en los que la persona decide aplazar el problema y no pensar en él debido a la necesidad de ordenar y asimilar lo que está sucediendo. Por esto, son estrategias centradas en la evasión, en la distracción, en tomar distancia del evento estresante o volcarse en otra actividad para no pensar en este. Ejemplo, los cuidadores primarios que suelen hacer uso de este tipo de afrontamiento, utilizan la negación, las excusas o abusar de cualquier sustancia nociva e incluso escudarse en el humor para restarle importancia a la situación.
2. *Afrontamiento activo o centrado en el problema*: Se basa en confrontar la problemática de manera directa, además de manejar las consecuencias negativas que se presentan. Ejemplo, los cuidadores primarios pueden buscar información sobre el problema en instituciones, visualizar las diferentes opciones de solución que existen evaluando cual puede ser la más efectiva o buscar apoyo en otras personas para que les den información, los aconsejen, les presten ayuda económica, etcétera.
3. *Afrontamiento pasivo o centrado en la emoción*: Intenta regular los efectos emocionales negativos del problema, así trata de buscar que los resultados de la dificultad aminoren su impacto. Ejemplo, los cuidadores primarios acuden a buscar apoyo emocional

---

<sup>15</sup> Estos mecanismos de afrontamiento son: atacar o evitar, aislarse, buscar consuelo, ignorar o culparse (Orlandini, autor retomado por García, para su tesis doctoral).

(principalmente empatía y comprensión) en amigos y familiares, desahogarse o rezar (PsicoAbreu, s.f.).

En conclusión, se puede decir que, el afrontamiento en los seres humanos consta de una gran adaptabilidad a eventos estresantes, que se ven reflejados en el cuerpo y la psique en un individuo.

## El ADN de las emociones: agradables, desagradables y neutras en el cuidador primario

En este subapartado también es importante mencionar a las emociones agradables, desagradables y neutras. Pero, antes, *¿qué es una emoción?*, etimológicamente, el concepto de emoción se deriva del latín <<emotio>>, que significa “movimiento o impulso” o “aquello que se mueve”. La emoción hace que alguien se aleje o acerque a las personas, situaciones o circunstancias (Buceta, 2019: 7). Mientras que la Real Academia Española (por sus siglas RAE) (2020) define a la emoción como “alteración del ánimo intensa y pasajera, agradable o penosa, que va acompañada de cierta conmoción somática”.

Una vez dada la definición de, qué es una emoción se puede hablar de las emociones agradables, desagradables y neutras.

Las emociones agradables se experimentan cuando se logra conseguir una meta, de tal manera que es menos probable la revisión de planes en ellas. Estas emociones son vitales para el bienestar (Buceta, 2019: 8), puesto que cumplen un propósito evolutivo, pues amplían los recursos intelectuales, físicos y sociales, al mismo tiempo que construyen reservas que ayudarán a enfrentar amenazas. Entre las emociones agradables se encuentran: alegría, felicidad, humor, placer y amor (Ostrosky, 2011).

Por lo que se refiere a las emociones desagradables, estas se presentan cuando hay una amenaza o una pérdida (Buceta, 2019: 9), ya que ayudan a enfrentarlas mediante las reservas de los recursos intelectuales, físicos y sociales, que se generan en las emociones agradables, y crean una respuesta adaptativa. Entre las emociones desagradables se encuentran: tristeza, enojo, ira, miedo y vergüenza (Ostrosky, 2011).

Por último, las emociones neutras son aquellas que no son agradables ni desagradables, pero que comparten características con ambas, tienen la movilización de los recursos de las emociones agradables y la respuesta adaptativa de las emociones desagradables. Entre las emociones neutras se encuentran: sorpresa y esperanza (Buceta, 2019: 10).

### III.II. Tipos de desgaste en el cuidador primario

La palabra desgaste, etimológicamente proviene del prefijo «des» privativo y del verbo activo transitivo «gastar» con ella del latín «vastāre» devastar (Definiciona.com, s.f.). También se le conoce como tensión y carga del cuidador, puede ocurrir cuando no hay ayuda disponible o si el cuidador primario trata de hacer más de lo que tiene; tiempo, dinero o energía para manejar (CENIE, 2019).

En la actualidad, es más común escuchar o utilizar la palabra “desgaste”, para hacer referencia a ese deterioro, cansancio o pérdida de la fuerza en los ámbitos de lo físico, psicológico, emocional y psicosomático que algunas personas presentan por la saturación de sus actividades cotidianas o extraordinarias, en este caso, especialmente de los cuidadores primarios.

Para este trabajo de investigación se tomará este concepto como; aquel agotamiento que experimenta una persona de poco a poco en los diferentes aspectos de su vida debido a la sobrecarga que implica la labor de cuidar.

Por otra parte, las repercusiones negativas que se presenten en cualquiera de los ámbitos ya mencionados afectan directamente la funcionalidad de las personas en su cotidianidad, y para comprobarlo es importante desglosar estas esferas para conocer sus distintas variables y características.

#### Desgaste físico

El desgaste físico, es un tipo de cansancio que se manifiesta generalmente después de realizar un trabajo físico con una demanda mayor de esfuerzo, en él, se

experimenta una falta de fuerzas y la sensación de que el cuerpo ya no puede continuar al mismo ritmo que cuando recién inició una actividad (Savia, 2019). En pocas ocasiones estos cuidadores primarios no reconocen lo que sobrellevan en su vida cotidiana, y al mismo tiempo la familia no está al tanto de que ellos también necesitan ser cuidados, pues al extralimitarse y el tiempo que dedican a su rol los predispone al colapso (Secretaría de Salud, 2015).

Entre los síntomas físicos que el cuidador primario llega a manifestar son:

**-Fatiga crónica:** El síndrome<sup>16</sup> de fatiga crónica es un trastorno complejo caracterizado por un cansancio extremo que no puede atribuirse a ninguna enfermedad preexistente. La fatiga puede empeorar con la actividad física o mental, pero el descanso no es reparador (Mayo Clinic, 2018).

**-Cefaleas:** Es el tipo más común de dolor de cabeza. Es el dolor o molestia en la cabeza, el cuero cabelludo o el cuello que a menudo está asociado con tensión de los músculos en estas zonas (MedlinePlus, 2020).

**-Alteraciones del apetito y del peso:** Las personas con estas alteraciones suelen tener una baja autoestima y un alto nivel de autoexigencia, estos factores condicionan una alta ansiedad en la persona. Estas alteraciones son básicamente dos; anorexia y bulimia (EcuRed, s.f.).

**-Dolor muscular:** Es un malestar que se presenta cuando uno o varios músculos están lesionados. A menudo se manifiesta cuando se presenta alguna tensión o sobrecarga por el exceso de esfuerzo físico y suele presentarse durante o después de la actividad realizada (MedlinePlus, 2021).

## Desgaste psicológico

Este suele presentarse como un cansancio excesivo que va debilitando de manera física y mental al cuidador primario, surge como resultado de una gran demanda de

---

<sup>16</sup> La Real Academia Española (RAE) (2005) denomina la palabra síndrome como aquel conjunto de síntomas característicos de una enfermedad. Mientras, que para el área de salud clínica es una serie de síntomas etimológicamente no específicos para designar cuadros clínicos y por lo general, se asocia a estados negativos (Jablonski, 1995).

tareas, actividades, pensamientos y responsabilidades que superan a la persona que lo experimenta sin que esta se dé cuenta (Sabater, 2019).

Los síntomas característicos de este desgaste son:

**-Depresión:** Es un trastorno mental que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés, sentimientos de culpa, baja autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración (OMS, 2020).

Dentro de la depresión encontramos varios tipos, sin embargo, en este documento solo se centra en la:

*\*Reactiva:* Se trata de una depresión que surge como reacción a una vivencia traumática, esta puede estar influenciada por los sucesos ambientales (Beck, 2020), en este caso, al cuidar a una persona con discapacidad múltiple.

**-Estrés:** Se considera estrés, al mecanismo que se pone en marcha cuando una persona se ve envuelta por un exceso de situaciones que superan sus recursos para tratar de cumplir con las demandas que se le exigen. En estos casos, el individuo experimenta una sobrecarga que puede influir en el bienestar tanto físico como psicológico y personal (Gallardo, 2020).

Derivado de este estrés surgen dos tipos:

**-Distrés:** Este representa al estrés desagradable o el estrés negativo. Es un estrés que produce un exceso de esfuerzo en relación con la carga, y se hace presente la angustia (PrevenciónWeb, 2017).

**-Eustrés:** Es un tipo de estrés considerado como positivo, estimulante y motivador. Se trata de una sensación que es adaptativa ante un cambio, en este, el sujeto se esfuerza por afrontar los retos y el propio organismo se adapta y experimenta emociones agradables ante este proceso (Nicuesa, 2017).

**-Ansiedad:** Es la preocupación y el miedo intenso, excesivo y continuo ante situaciones cotidianas. Es posible que al manifestarla se produzca taquicardia y respiración agitada (MayoClinic, 2018).

**-Desrealización:** Es un mecanismo de defensa de la mente para distanciarse de algo que es emocionalmente doloroso y que es difícil gestionar y asimilar. De esta forma la mente pone una “distancia de seguridad” respecto a algo que le es traumático y le sobrepasa. Es como si lo que se está viviendo no fuera real (Montejo, 2019).

**-Despersonalización:** Es una sensación de separación del propio cuerpo o de los procesos mentales, es decir, la persona se observa a sí misma desde fuera de su cuerpo. Se suele experimentar sensaciones de irrealidad sobre la vida (Somos psicología y formación, 2010).

**-Ataques de pánico:** Es un episodio inesperado de miedo intenso que provoca reacciones físicas, cuando no existe algún peligro real o causa aparente. Cuando se presenta un ataque de pánico, la persona siente que está perdiendo el control, siente que tiene un ataque cardíaco o, incluso, que va a morir (Mayo Clinic, 2018).

**-Problemas de atención:** Las dificultades más comunes que sobrellevan las personas con problemas de atención son: la facilidad de distracción y la falta de atención en los detalles, estas personas suelen cometer errores por descuido (NueronUP, 2017).

**-Dificultades para pensar:** La persona suele confundirse con facilidad. Cada actividad que ejecuta la razona lentamente, esto en comparación al tiempo antes invertido, por lo que necesitará un período mayor de concentración para lograr obtener una respuesta ante cualquier situación (Ela Comunidad, 2018).

**-Desesperanza:** La desesperanza es agotamiento mental, emocional y conductual. Es estar cansado de tantas decepciones y tristezas acumuladas, al manifestar desesperanza se apagan las ilusiones, las motivaciones y las energías para realizar algo (Sabater, 2018).

## Desgaste emocional

El desgaste emocional o también conocido como agotamiento emocional, es un estado al que se llega por sobrecarga de esfuerzo. Se trata de un proceso que se incuba lentamente, hasta que se llega a un punto en el que la persona se derrumba. La principal causa de este desgaste es porque se presenta un desbalance entre lo que se da a otros y lo que se recibe para sí mismo. Este puede presentarse en el trabajo, en el hogar, en

la pareja o en cualquier terreno, es decir, en cualquier circunstancia y en cualquier tipo de perfil (Sánchez, 2020).

Por lo que se refiere al cuidador primario, el desgaste emocional se puede presentar cuando siente que no tiene los recursos personales para gestionar los acontecimientos de su vida diaria, por lo tanto, se siente desbordado (El rincón del cuidador, s.f.).

Entre los síntomas del desgaste emocional en el cuidador primario se encuentran:

**-Insomnio:** Una persona con insomnio tiene dificultades para dormir. Siempre tiene problemas que le dan vueltas en la cabeza y hace que sea difícil conciliar el sueño. El insomnio también afecta la salud, la energía, el estado de ánimo y la calidad de vida de la persona (Ela Comunidad, 2018).

**-Irritabilidad:** Es una expresión de la personalidad, que se manifiesta en reacciones exageradas ante las influencias ambientales. La irritabilidad se expresa mediante agresividad verbal o física no controlable y por situaciones sin importancia. Es un mecanismo consciente o inconsciente, cuando se da de forma inconsciente quien la presenta difícilmente la acepta (EcuRed, s.f.).

**-Frustración:** Es un sentimiento que aparece cuando no se consigue realizar algún proyecto, sueño o deseo. Vencer la frustración no siempre es fácil, suele convertirse en una incómoda compañía, la cual podría impedir volver a imaginar nuevos proyectos (Rizo, 2019).

**-Cambios repentinos de humor:** Estos consisten en una serie de oscilaciones emocionales que surgen de manera repentina y en los que la persona percibe diversas emociones en un plazo de tiempo muy efímero (Rovira, 2018).

**-Baja autoestima:** Es una percepción que impide que la persona se perciba como persona valiosa, en esta autoestima no se tiene un juicio objetivo respecto a quién se es (Estela, 2019).

**-Desmotivación:** Es la falta de razones para guiar nuestro comportamiento, la pérdida del entusiasmo, la disposición y la energía para llevar a cabo determinadas actividades que antes producían placer. La desmotivación trae un sentimiento de pesimismo que surge cuando se enfrenta a determinados obstáculos (el prado psicólogos, s.f.).

**-Culpa:** Genera emociones desagradables al creer que hemos hecho las cosas mal o que se podían haber hecho mejor, incluso, pensar que se ha herido a alguien o sentir que otra persona está mal por alguna causa que intencionalmente se fomentó (Gómez, s.f.).

**-Distanciamiento afectivo:** Es la pérdida de apego emocional que puede darse entre los miembros de una familia donde se pierde el afecto y la conexión generando un distanciamiento que es desfavorable al vínculo familiar. En ocasiones, este va acompañado de conflictos y discusiones, pero no siempre es así (MENSALUS, s.f.).

**-Fatiga<sup>17</sup>:** La fatiga emocional es un agotamiento extremo que se presenta cuando se sobrepasa la capacidad para tolerar una situación de estrés prolongado. Algunas de las personas que la presentan son las que han realizado un sobreesfuerzo físico y/o emocional y en una perspectiva dominada por la incertidumbre (Alcolea, 2020).

**-Impaciencia:** Hay una carencia de paciencia, esto quiere decir que la persona es impulsiva e intolerante a la frustración, por lo que no tendrá la facultad de realizar actividades que requieran de tiempo de espera sin ponerse nerviosa ante los posibles resultados (Definición.De, 2021).

**-Bajo estado de ánimo:** Se trata de una emoción desagradable, como consecuencia de acontecimientos o cambios emocionales recientes (Ministerio de Sanidad, 2020).

**-Nostalgia:** Es el dolor que se experimenta por el sentimiento de una añoranza de algo que ya pasó o ya no se tiene en el presente. Se puede llegar a reconocer cuando hay una concentración en el pasado, por medio de una conexión a través de recuerdos sobre lugares, personas o alguna condición de salud (Barrera, 2020).

## Desgaste psicosomático

La palabra psicosomático es un neologismo acuñado por el médico alemán Johann Heinroth (1773-1843), en 1818, para referirse a malestares y angustias

---

<sup>17</sup> A pesar de que ya se habló de fatiga crónica en el subapartado de desgaste físico, aquí se centra en la fatiga desde la perspectiva emocional.

emocionales que se manifiestan en síntomas corporales. Esta palabra fue creada usando las siguientes raíces griegas:

*Psique* = alma: como en psicología y psiquiatría

*Soma* = cuerpo: como en cromosoma

*Tikos* = relativo a: como en drástico y heurístico (Etimologías de Chile, 2021)

Heinroth creía que el alma tenía primacía sobre el cuerpo, y que el cuerpo y el alma interactuaban de varias maneras. Por lo tanto, la enfermedad mental y muchas enfermedades somáticas son causadas, en primer lugar, por la acción del alma (Academia Edu, s.f.).

Ahora bien, para enmarcar bien este concepto y tener una idea de cómo impacta, nos referiremos a los siguientes datos estadísticos específicos. Según el periódico Milenio en su nota “¿cómo andamos de salud mental los mexicanos?”, del día 10 de octubre del 2017, la Ciudad de México se estima que el 28.6% de la población —más de uno de cada cuatro mexicanos— de entre 18 y 65 años ha sufrido, al menos una vez, una enfermedad o un trastorno mental. Esto se menciona dado que, si las afecciones psicosomáticas están correlacionadas entre la mente, emociones y el cuerpo, no podemos desestimar estas cifras, que aun cuando no se tienen actualizadas, se reflexiona que para estos momentos de pandemia que se vive en México y otros países del mundo probablemente este porcentaje se disparó alarmantemente considerando este fenómeno epidemiológico en conjunto con el confinamiento al cual los mexicanos no están acostumbrados, el desempleo que se sufrió, entre otros más.

En cuanto a las condiciones físicas relacionadas con este concepto, estas pueden verse agravadas por factores mentales, como el estrés y la ansiedad. El estado mental de una persona puede hacer que la condición física mejore o se deteriore en un momento dado. Muchas enfermedades y afecciones pueden verse influidas por el estado mental del paciente; sin embargo, algunas condiciones son más sensibles que otras al estado mental de una persona creando el efecto psicosomático (TOPDOCTORS, s.f.).

Así mismo, los afectados de esta condición pueden presentar esas afecciones físicas de las que se vienen hablando, y podrían ser reales o ficticias, sin embargo, no es suficiente para dar un diagnóstico certero de su enfermedad. Esto se debe a que los

distintos especialistas médicos que les examinan no encuentran una causa orgánica del problema (Somos Psicología y Formación, 2017).

Los dos factores antes mencionados (estrés y ansiedad), actúan sobre distintas hormonas, lo que genera alteraciones bioquímicas en el organismo, provocando diferentes efectos físicos en el cuerpo. Se mencionan algunos de ellos:

- ✓ Alteraciones en el sistema nervioso: vértigos, mareos, desmayos o parálisis.
- ✓ Alteraciones respiratorias: sensación de asfixia, hiperventilación y/o dolor torácico.
- ✓ Perturbaciones sensoriales: visión doble, ceguera, afonía, entre otros.
- ✓ Problemas en el sistema circulatorio: palpitaciones y taquicardias.
- ✓ Afecciones osteomusculares: dolores de espalda, tensión, cefaleas, jaquecas, etcétera.
- ✓ Alteraciones en el sistema digestivo: náuseas, vómitos, atragantamiento y sequedad en la boca.

#### *¿Lo psicossomático tiene solución?*

Según datos de la página web Somos Psicología y Formación, los trastornos psicossomáticos son posiblemente uno de los motivos de consulta más frecuente, tanto en atención primaria como en las clínicas de psicología. Se trata de un tipo de desórdenes muy frecuente, que abarca a personas de todas las edades y de ambos sexos, con cierto grado de complejidad para su diagnóstico y de difícil identificación del propio doliente.

El primer paso para tratar un desorden de este tipo es el correcto diagnóstico; una vez que se ha descartado con seguridad de que el origen de la dolencia no es fisiológico, comenzará el tratamiento con psicoterapia.

Con relación al tratamiento, la disciplina ideal podría ser la terapia cognitivo-conductual, misma que ha conseguido una elevada efectividad en el tratamiento de este tipo de problemas. A este tipo de intervenciones se suelen añadir técnicas de relajación e incluso, en ocasiones, la prescripción de medicamentos.

En conclusión, en ocasiones, los trastornos psicossomáticos pueden dar lugar a un elevado número de dolencias físicas, en donde algunas de estas pueden ser de especial

gravedad. En estos casos, es importante que el tratamiento sea multidisciplinar, y que un profesional médico atienda también este tipo de patologías.

Para cerrar este subapartado es importante mencionar, que también se puede identificar en el cuidador primario algunos trastornos o síndromes, donde se ve involucrado su bienestar físico y salud mental. A continuación, se muestran:

**-Síndrome de sobrecarga del cuidador primario:** Es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador primario de una persona dependiente. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico. La persona tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía, produce un estrés continuo al mantenerse en una lucha diaria contra la enfermedad, y puede agotar las reservas físicas y mentales del cuidador (Pavón, 2014).

**-Trastorno del sueño:** Son problemas relacionados con el dormir, estos incluyen: cambios en los patrones o hábitos del sueño que afectan a la salud, dificultades para conciliar el sueño o permanecer dormido, quedarse dormido en momentos inadecuados y dormir demasiado (MedlinePlus, 2020).

**-Aislamiento social:** El aislamiento social es cuando una persona se aparta del resto de la sociedad. En el cuidador primario suele manifestarse porque muchas veces el cansancio es tan alto que hacer cualquier actividad al exterior resulta una labor titánica (El rincón del cuidador, 2015).

**-Deterioro de la interacción social:** Es un estado en el que la persona experimenta respuestas negativas, escasas e insatisfactorias en sus relaciones sociales (Molina y Muñoz, 2011).

**-Deterioro familiar:** Se muestra con la ruptura de los lazos principales que unen el núcleo familiar, provocando así el quiebre en los roles de sus miembros (Galarza y Solano, 2010).

Como se puede observar cualquier tipo de cuidador puede estar expuesto a esta variedad de desgastes que lo lleven a tener una sobrecarga, y puede ser posible que al reconocer o identificar sus recursos para afrontar las diversas circunstancias de la vida,

como lo puede ser el rol de cuidador primario, disminuya esa misma sobrecarga, y así se convierta en una persona con entereza y fuerza para enfrentar las vicisitudes en su vida.

Se considera importante dar a conocer la relación existente entre este cuidador y los recursos resilientes con los que cuenta y aquellos que pudiera aprender a lo largo de su actividad o relacionándose con algunos otros cuidadores.

### III.III. La resiliencia y el cuidador primario

Para Boris Cyrulnik, la definición de resiliencia de una manera sencilla es: iniciar un nuevo desarrollo después de un trauma. Lo complicado es descubrir qué condiciones la permiten, es decir, la «segurización<sup>18</sup>», la recuperación, las relaciones y la cultura (Aprendemos juntos, 2019).

La definición de resiliencia es simple y está ampliamente aceptada. Pero, lo que resulta más difícil de descubrir, son las condiciones que permiten iniciar un nuevo desarrollo después del trauma o contextos desfavorecidos: guerra, violencia, desastres, maltratos, explotaciones, abusos, entre algunos otros. De tal manera, que ninguna especialidad puede, por sí sola, explicar el retorno a la vida, es decir, cuando la persona vive una agonía psíquica o algunas situaciones adversas. Hace falta, por tanto, asociar a los investigadores de disciplinas diferentes y reunir sus datos con la perspectiva de descubrir los factores heterogéneos, pero a la vez integrados, que hacen posible este proceso de desarrollo (Cyrulnik, 2016).

En lo que respecta a este campo de las ciencias sociales, el término se incorporó en los años 60, y desde entonces se considera como la capacidad que tienen las personas para desarrollarse psicológicamente sanos y exitosos a pesar de vivir en contextos de alto riesgo, como entornos de pobreza y familias multi problemáticas, situaciones de estrés prolongado, centros de internamiento, entre otros (Uriarte, 2005).

Por otra parte, para que una persona sea resiliente dependerá mucho de cómo construye su personalidad, si a alguien le ocurre un evento traumático y/o una desgracia

---

<sup>18</sup> La segurización es crear un apego y vínculo familiar (Cyrulnik, 2018).

y tienen los recursos suficientes sabrá enfrentarlo, es decir, depende un poco de la persona y mucho de su entorno tanto antes como después del trauma, y así, después del suceso la persona podrá iniciar este nuevo desarrollo del que habla Boris, y probablemente, es ahí en donde se volverá resiliente.

Es también importante mencionar, que el trauma viene acompañado de sufrimiento, este último forma parte de la condición humana, pero después, cuando se representa lo que se ha vivido, si se tiene el apoyo necesario y se tiene la posibilidad de reflexionar, se sufre en lo real y se deja de sufrir en la representación de lo real (Cyrułnik, 2018).

Otro aspecto peculiar de la resiliencia es que puede medirse desde cuatro áreas según Cyrułnik: genéticamente, neuronal, afectiva y psicológicamente, siendo estas últimas dos las de interés para los fines de este trabajo.

#### Resiliencia afectiva

El neurólogo y psiquiatra Boris Cyrułnik, menciona, que para adquirir este tipo de resiliencia es importante que desde la infancia se cree un fuerte vínculo con la madre dando como resultado el dotarlo de herramientas necesarias para su propia resiliencia, dado que, durante los primeros años de vida, los niños experimentan cambios relacionados con sus desarrollo y entorno que pueden generar estrés y diversas emociones. La transición por estos momentos demanda el despliegue de ciertas habilidades que les permitan superar la adversidad y obtener aprendizajes; muestran aceptación hacia su persona, mantiene relaciones cálidas, son empáticos, solidarios, entre otras actitudes. Así, el vínculo afectivo promueve la adquisición de recursos internos que fomentan la construcción de la resiliencia (Educación Inicial, s.f.).

#### Resiliencia psicológica

El psicoanálisis ofrece una herramienta para entender mejor cómo puede quedar paralizado el mundo interior de un sujeto traumatizado, en agonía psíquica, y luego volver a la vida. Para hablar de el estupor psíquico, Boris retoma a los autores Lighezzolo y de Tichey (2004), ellos refieren que, es frecuente cuando un acontecimiento nos acerca a la realidad de la muerte (Lighezzolo y de Tichey, 2004). La vida se reanuda cuando el herido, una vez recobrada su seguridad, consigue de nuevo mentalizarse. Cuando

soporta la representación del horror que le ha acaecido, ponerlo en imágenes y palabras para entender el trauma e ir a ver a una persona de confianza a quien dirigir su relato con el fin de sentirse apoyado (Rimé, 2005). El herido sólo comparte con su entorno lo que es capaz de escuchar. Otra parte de su mundo íntimo, no compatible, sufre en secreto, lo cual explica a veces las explosiones o las depresiones que sorprenden a quienes le rodean (Cyrulnik, 2016).

En conclusión, la resiliencia no está en los seres excepcionales sino en las personas normales. Por eso se entiende que es una cualidad humana universal presente en todo tipo de situaciones difíciles y sirve para hacer frente y salir fortalecido e incluso transformado de tal experiencia. Por ello, se acepta que la resiliencia forma parte del proceso evolutivo de los individuos, sin embargo, no está comprobado que sea una cualidad innata ni tampoco estrictamente adquirida, más bien se entiende como una capacidad que se construye en el proceso de interacción sujeto-contexto. Así como también, se puede agregar que la resiliencia no es un fenómeno que se observe únicamente a nivel individual, sino que podemos hablar de familias, grupos y comunidades con características resilientes, es decir, medirse incluso desde el enfoque psicosocial (Uriarte, 2005).

Al llevar a cabo la resiliencia, se puede decir que, a su vez, se realiza el autocuidado, porque está siendo consciente de sí mismo y de lo que puede afrontar.

#### III.IV. La importancia del autocuidado en el cuidador primario

Teniendo en cuenta que en este siglo XXI, el mundo fue azotado por una pandemia y sumando a ello las enfermedades crónicas, discapacidad o discapacidades múltiples, las cuales están en el día a día del ser humano, venir a hablar y conocer de autocuidado es sumamente importante, porque no solo es promover estrategias para prevención o promover condiciones de salud, sino también concientizar que debe ser un estilo de vida. En este apartado se conocerá no solo la parte conceptual, sino algunas maneras de aplicar ese cuidado en uno mismo.

El autocuidado, etimológicamente se presenta conformado por dos palabras: *auto* del griego αὐτο que significa "propio" o "por uno mismo", y *cuidado* del latín cogitātus que

significa "pensamiento" (Hermesalud, 2014). Ahora bien, la importancia del autocuidado en las personas que fungen como cuidadores primarios es indispensable para mantener un estado de salud óptimo. Al realizar la actividad de cuidar, el riesgo de desarrollar alguna enfermedad se incrementa, pues la mayoría de las veces descuida la propia salud para atender a la persona que depende directamente de ellos (INAPAM, 2020).

Bajo una visión más técnica o profesional Dorothea Orem, en 1969<sup>19</sup> lo define por primera vez como una manifestación activa, en donde la persona utiliza la razón para comprender su estado de salud, es decir, un gesto de consciencia hacia uno mismo, de analizarse, observarse y de cuidarse (MATARRIANA, 2020).

*Pero ¿qué se entiende por autocuidado?*

Pues bien, siguiendo el Portalfarma (2017), el *autocuidado* se toma como la actitud y aptitud para realizar de forma voluntaria y sistemática actividades dirigidas a conservar la salud y prevenir enfermedades; y cuando se padece una de ellas, adoptar el estilo de vida más adecuado para frenar su evolución. Así mismo, el autocuidado constituye el primer escalón en el mantenimiento de la calidad de vida de cada persona.

Dicho lo anterior, se propone que el autocuidado debe aprenderse y aplicarse de forma intencionada y continua, procurando atender las necesidades que regulen y ayuden a conservar la propia salud. Por ello, es importante que el mismo cuidador reconozca cuando necesite ayuda de otras personas e incluso asistencia médica o terapéutica, para que de esta manera pueda tener una mejor salud física y mental, así como mantener un estado de serenidad y bienestar en todo momento, lo que le permitirá llevar el control de su vida (INAPAM, 2020). Por ello, resulta importante mencionar algunas formas en que se puede evitar o disminuir los tipos de desgastes que se han venido trabajando en esta investigación:

- Permitir que la familia o los amigos apoyen en el cuidado de la persona con discapacidad múltiple, para que de esta manera el cuidador primario tenga tiempo para descansar algunas horas o para dedicarse a realizar actividades que le sean de su agrado.

---

<sup>19</sup> <https://cutt.ly/ZbX48vJ>.

- Tomar descansos o siestas durante el día, en momentos que la otra persona no requiera de su apoyo.
- Realizar alguna rutina de ejercicio, en la medida que le sea posible y mantener una alimentación saludable.
- Evitar pensamientos negativos o pensar que es la única persona capaz de cuidar y quien tiene la obligación de hacerlo.
- Involucrarse en algún grupo de apoyo donde cuenten con el acompañamiento de algún profesional de la salud (Vitas healthcare, s.f.).

A manera de reflexión general, se piensa que es necesario que el cuidador primario comprenda la importancia de su autocuidado, pues de esta manera reducirá las posibilidades de manifestar cualquier tipo de desgaste, que a bien se describieron en este apartado. Así mismo, debe asumir que ante cualquier circunstancia es una persona que tienen necesidades igual de importantes que las de la persona a la que cuida (Rey, 2015).

Si bien es cierto que el cuidador debe autocuidarse, también se pueden presentar algunas barreras o limitaciones para que se lleve a cabo, cuando la persona carece de conocimientos suficientes sobre sí misma o quizás no tenga deseos de adquirirlos. Puede presentar dificultades para emitir juicios sobre su salud y saber cuándo es el momento de buscar ayuda y consejo de otros (Naranjo, Concepción y Rodríguez, 2017).

De ahí, que el autocuidarse no es un acto egoísta, sino una necesidad primordial y un acto de generosidad hacia uno mismo, que además facilitará una relación más saludable con el entorno (MATARRIANA, 2020).

## IV. METODOLOGÍA

Sin duda alguna, la metodología es un elemento fundamental en cualquier proyecto de investigación, y resulta necesario dar espacio para su definición. Metodología, es un vocablo generado a partir de tres palabras de origen griego: *metà* (“más allá”), *odòs* (“camino”) y *logos* (“estudio”). Este concepto hace referencia al plan de investigación que permite cumplir ciertos objetivos en el marco de una ciencia. En lo que concierne al ámbito de las ciencias sociales, el recurso de la metodología se enfoca en la realidad de una sociedad para arribar a una conclusión cierta y contundente acerca de un episodio valiéndose de la observación y el trabajo práctico típico de toda ciencia (Pérez y Gardey, 2012).

Como ya se mencionó, la metodología es de gran relevancia en cualquier proyecto de investigación ya sea social o científico, sin este método o métodos a utilizar sería de alguna manera imposible ir construyendo el presente trabajo u organizarlo. Así como también, la metodología ayuda a identificar qué instrumentos dentro de esta misma vamos a tomar para obtener nuestros resultados. El hacer uso de ella, nos garantiza que de alguna forma se irá creando nuestra investigación de una manera más racional y eficiente, así como también el de involucrar más herramientas para llegar a nuestros objetivos.

Ante la importancia que se menciona, nos hacemos la siguiente pregunta, *¿en qué reside esa importancia de la metodología?*, pues bien, en ella se puede permitir el análisis reflexivo y crítico de los conceptos teóricos a desarrollar en una investigación; implica la utilización de pasos y procedimientos para resolver problemas cuyas soluciones se hallan por la aplicación del método científico; desarrolla la capacidad de crítica y argumentación a la hora de tomar decisiones frente a los procesos a seguir; es una herramienta fundamental para el desarrollo de las actividades académicas y científicas. Además, la metodología de la investigación presenta y explica las diferentes técnicas para recolectar datos, indica cómo elaborar los instrumentos, señala el porqué de los procedimientos y advierte sobre las consecuencias de obviarlos, suministra información útil para la toma de decisiones, y, por último, permite la verificación o refutación de juicios emitidos por otras personas (Arias, 2016).

Dentro de una investigación pueden desarrollarse muchas metodologías, pero todas ellas pueden encasillarse en dos grandes grupos, la metodología de investigación cuantitativa y cualitativa. La primera es la que permite acceder a la información a través de la recolección de datos sobre variables, llegando a determinadas conclusiones al comparar estadísticas; la segunda, realiza registros narrativos sobre fenómenos investigados, dejando a un lado la cuantificación de datos y obteniéndolos a través de entrevistas o técnicas no-numéricas, estudiando la relación entre las variables que se obtuvieron a partir de la observación, teniendo en cuenta por sobre todo los contextos y las situaciones que giran en torno al problema estudiado (Pérez y Gardey, 2012).

No obstante, en la presente investigación hemos hecho uso de la metodología cualitativa, ya que, es la más acorde a los lineamientos y ejes para desarrollar esta misma.

## Tipo de investigación

En el mundo de la metodología abundan diversos métodos para llevar a cabo una investigación en las ciencias sociales, como es el caso de nuestro proyecto, donde haremos uso de la Investigación Acción Participativa (IAP). En este tipo de investigación se intenta resolver algunas o diferentes barreras que se derivan en forma implícita o explícitamente de un análisis de la realidad que enfrentan distintos grupos y/o comunidades.

Una de las principales razones del porqué se decidió hacer uso de ella, es porque conceptúa a las personas como sujetos partícipes en interacción con los investigadores en los proyectos de investigación, puesto que, tradicionalmente se consideraban solo objetos de estudio. En esta investigación, se rompe la dicotomía sujeto-objeto y se transforma en unidad o equipo de investigación integrado. Por un lado, se encuentran los investigadores quienes cumplen el papel de facilitadores o agentes de cambio y, por otro, la comunidad o grupo donde se realiza el estudio. Estos últimos, serán los gestores del proyecto investigativo y, por ende, protagonistas de la transformación de su propia realidad y constructores de su proyecto de vida.

César Bernal (2010), quien menciona que Canon refería que la IAP, más que una actividad investigativa es un proceso educativo de autoformación y autoconocimiento de la realidad, en la cual las personas que pertenecen a una comunidad o al grupo sobre quienes recae el estudio, como ya se mencionó líneas arriba, participan y producen el conocimiento de su realidad, pero todo dentro de su contexto cultural-socioeconómico para implementar alternativas de soluciones a sus problemas y necesidades como en el caso de los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple, es decir, tanto nosotros como investigadores como ellos construiremos las dinámicas dentro del dispositivo de intervención, basándonos en las necesidades, problemáticas psicosomáticas o emocionales que pudieran estar experimentando los sujetos de esta población.

En concreto, lo que la IAP pretende, es que la meta de este tipo de investigación sea que los sujetos sean autogestores del proceso de autoconocimiento y transformación de sí mismo, pero, que al mismo tiempo tenga un control operativo, lógico y crítico.

Cabe mencionar, que este método de la IAP es cada vez más utilizado por investigadores sociales de países en vías de desarrollo, debido a que los nuevos modelos enfatizan la importancia de la participación comunitaria y de las personas en sus propios procesos de desarrollo (Bernal, 2010).

## Metodología cualitativa

Sustentamos nuestra investigación y recolección de datos bajo una metodología cualitativa, misma que nos va a ayudar para hacer uso de algunos de sus materiales como: el rapport, el encuadre, la entrevista, la observación participante y la entrevista semiestructurada a profundidad.

En lo que concierne a la metodología cualitativa, para los antropólogos Taylor y Bogdan (2009), en *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*, la metodología es la forma en la que se enfocan los problemas además de las respuestas, en las Ciencias Sociales se aplica a manera de realizar y sustentar una investigación.

Por su parte Blanco y Rodríguez (2007) retoman las propuestas de Kuhn (1971), este autor nos indica que este tipo de metodología tiene como objetivo central entender e interpretar los discursos de la población a investigar (se puede valer de encuestas, test, entrevistas, entre otros), o en su caso interpretar ideográficamente (signos, señalizaciones, símbolos).

La metodología cualitativa, es estudiada por la perspectiva teórica, la fenomenología<sup>20</sup>, esta última, busca comprensión por medio de métodos cualitativos tales como la observación participante, la entrevista a profundidad, entre otros, que generan datos descriptivos. El fenomenólogo lucha por lo que Max Weber (1968) denomina *verstehen*<sup>21</sup>, esto es, comprensión en un nivel personal de los motivos y creencias que están detrás de las acciones de la gente.

Otro punto importante dentro de la investigación cualitativa, son las características que esta puede tener: 1) *es inductiva*: los investigadores desarrollan conceptos, intelecciones y comprensiones partiendo de pautas de los datos, y no recogiendo datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidos. En los estudios cualitativos, los investigadores siguen un diseño de la investigación flexible. 2) *En esta metodología el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística*: las personas, escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo. El investigador cualitativo estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se encuentra. 3) *Los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio*: interactúan de una manera natural y no de manera intrusiva con su muestra. 4) *Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas*: para la perspectiva fenomenológica y por lo tanto para la investigación cualitativa es esencial experimentar la realidad tal como otros la experimentan. Los investigadores cualitativos se identifican con las personas que estudian para poder comprender cómo ven las cosas. 5) *El investigador cualitativo suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones*: este tipo de

---

<sup>20</sup> Movimiento filosófico que estudia todos los acontecimientos que rodean a un sujeto u objeto, fue fundado por Edmund Husserl durante los primeros años del siglo XX.

<sup>21</sup> Término alemán que significa comprensión.

investigador ve las cosas como si estuvieran ocurriendo por primera vez. Nada se da por sobreentendido. Todo es un tema de investigación. 6) *Para el investigador cualitativo, todas las perspectivas son valiosas*: no busca "la verdad" o "la moralidad" sino una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas. 7) *Los métodos cualitativos son humanistas*: estudiar a las personas bajo este método nos hace conocerlas en lo personal, y probablemente se pueda experimentar lo que sienten en sus luchas cotidianas. 8) *Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez en su investigación*: nos acercan al mundo empírico. 9) *Para el investigador cualitativo, todos los escenarios y personas son dignos de estudio*: nada es frívolo a su alrededor. 10) *La investigación cualitativa es un arte* (Taylor y Bogdan, 2009: 20-23).

Para cerrar esta idea de la metodología cualitativa, nos es necesario resaltar la importancia de aplicar este método en las ciencias sociales, para dar solución a las problemáticas sociales. Incluso varias disciplinas hacen uso de ella: la psicología, la antropología y la sociología. Analizamos que, al tener un peso tan importante en una investigación, se decidió que es una herramienta ideal para nuestra investigación.

#### IV.I. Descripción sobre la entrada al campo

Dentro de esta investigación, en la cual se hizo uso de una metodología cualitativa, es de suma importancia saber elegir tanto la población como el campo donde se realizará la aplicación del taller como dispositivo de atención primaria.

Para llevar a cabo dicho dispositivo, se necesitó una población que cubriera el rol de cuidador primario, es decir, que tengan a su cargo personas que estén en cierto porcentaje de dependencia e incluso, algunos que el cuidado es en su totalidad.

El equipo de investigación debatió durante algunos días el número mínimo de la población para iniciar este proyecto, cómo se irían eligiendo las actividades y herramientas utilizadas para la aplicación del dispositivo, así como también de donde se tomaría esta muestra. Después de un acuerdo, se propuso a un grupo de padres, pertenecientes a la institución educativa denominada CEMDYS, A.C., especialista en múltiple discapacidad y sordoceguera, de donde sus hijos son alumnos, con estos

últimos el grupo de trabajo ya había tenido contacto. Por tal motivo, fue más sencillo encontrar a la población de cuidadores primarios.

Para llegar a los cuidadores primarios, se tuvo que hacer un primer contacto con las autoridades pertinentes de la institución. Esto se pudo realizar por medio de una de las investigadoras. Una vez aceptada la propuesta de reunión, se organizó un grupo en la aplicación de WhatsApp, para una más rápida comunicación entre ambos lados y acordar una entrevista vía Zoom.

La sesión vía Zoom se llevó a cabo el día 01 de octubre del 2020 a las 09:00 de la mañana. En esta reunión, se presentó la propuesta del trabajo de investigación que se iba a realizar; duración del proyecto, número de entrevistas y lo que se indagará en ellas, objetivos que se pretende alcanzar, ejes temáticos, implementación de un dispositivo (para la visualización de este documento, visitar Anexo 1).

Después de la evaluación entre la institución y los padres de los alumnos (cuidadores primarios para el equipo de investigación), y al aceptar la participación en este proyecto, se cerró este acuerdo mediante un documento formal; en él se presentaron los objetivos que se desea alcanzar tanto en las entrevistas como en el proyecto de investigación en general, los dúos que se formaron para estar a cargo de las entrevistas, el uso del material audiovisual y aprobación del Consentimiento Informado, así como la guía de entrevista para los cuidadores primarios (para la visualización de este documento, visitar Anexo 1).

Una vez que se compartió el Consentimiento Informado a los cuidadores primarios para su lectura y conocimiento, se comenzó a organizar una segunda reunión<sup>22</sup> entre la institución, los cuidadores primarios y el equipo de investigación. Esta se logró conseguir para el día 26 de noviembre del 2020 en un horario de 11:30 de la mañana y con una duración de 40 minutos. Con este primer acercamiento más personal con la población de estudio, se buscaba hablar más a fondo del proyecto; explicar las dos etapas del mismo: entrevistas y taller, los objetivos, la duración aproximada total del proyecto, qué tipo de participación se buscaba en ellos mediante su discurso por medio de las entrevistas, qué implicaba su firma aceptando el Consentimiento Informado, duración y número de entrevistas, fecha tentativa para comenzar las entrevistas y el taller.

---

<sup>22</sup> Vía Zoom.

Tras la reflexión y análisis tanto de los cuidadores primarios como de CEMDYS, A.C., esta última pidió se le compartiera algunos datos de los investigadores como: nombre completo, correo electrónico, número telefónico y los puntos que se trataron en la última sesión, 26 de noviembre del 2020. A petición de la escuela, se procedió a la redacción del mismo para seguir manteniendo la claridad entre la tríada<sup>23</sup>, y seguir adelante con el proyecto (para la visualización de este documento, visitar Anexo 1).

Como se puede observar, en todo momento se procedió con el debido respeto, formalidad, seriedad, empatía y objetividad necesaria para una buena comunicación, desarrollo y obtención de resultados para los fines del proyecto de investigación que al equipo le interesa.

### Consentimiento Informado<sup>24</sup>

Una parte importante para dar inicio al trabajo en campo y antes de la entrevista tiene que ver con el hecho de que se recopila información (en este caso en audio), que después por la naturaleza de la investigación, este material será del dominio público, por lo tanto, es necesario exista previo a la realización de las entrevistas un consentimiento por parte de los entrevistados —en este caso de los cuidadores primarios—. Siendo el Consentimiento Informado, un documento que generalmente es escrito, (nos permite tener evidencia documentada de que el participante conoce las implicaciones) en el cual la persona acepta participar voluntariamente en un estudio, después de haber sido informado acerca de todos los puntos y aspectos de manera clara, de esta manera se asegura; que el entrevistado expresa de manera libre su participación y a su vez, tiene la certidumbre de que su información y derechos como sujeto de estudio, serán respetados y se utilizarán con fines académicos y de investigación.

En las investigaciones, previamente a la entrada al campo se van organizando e instrumentando la documentación necesaria encontrándose que, en el caso de México regulado y legislado por la Ley General de Salud de 1987, en particular su Reglamento en materia de investigación para la salud, en su artículo 20, define al Consentimiento Informado como:

---

<sup>23</sup> Cuidadores primarios, Investigadores y CEMDYS, A.C.

<sup>24</sup> Este documento utilizado en nuestra investigación se encontrará en la sección de Anexo 1.

El acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

De esta manera, en los Art. 20, 21 y 22, se menciona que en las investigaciones es indispensable que el sujeto de investigación reciba explicación clara y completa para que este pueda comprenderla, además deberá ser formulado por el investigador (Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, 2004: 7-8).

Dicho lo anterior, en el contexto de la situación que atraviesa el mundo producido por la Covid-19 y debido a las restricciones que se viven en la actualidad, en particular la sana distancia, este consentimiento se envió a las autoridades de la institución CEMDYS, A.C para su firma. Previo a iniciar las entrevistas se informó a los entrevistados acerca de los puntos antes mencionados desglosando de forma verbal el Consentimiento Informado que en esta ocasión quedó asentado en la audiograbación de las entrevistas.

## IV.II. Contexto de estudio y población

### Selección del grupo participante

En función que nuestro estudio se focaliza en la figura del cuidador primario de personas con discapacidad múltiple, es importante mencionar que esta muestra que utilizaremos como sujetos de estudio, no pertenecen directamente al Centro Especializado en Múltiple Discapacidad y Sordoceguera (CEMDYS, A.C.), sino más bien, esta institución será el puente de contacto entre ellos (los cuidadores primarios) y los investigadores.

La información de nuestra población es la siguiente: 14 cuidadores primarios, cuya edad oscila entre los 20 y 65 años, son cuidadores de familiares con discapacidad múltiple, participan de una manera directa en el sostenimiento económico de la institución. Así como también, fueron partícipes de la creación de CEMDYS, A.C.

La mayoría de estos cuidadores primarios pertenecen al género femenino, pero no por ello significa que el género masculino esté ausente o que no estén involucrados

directa e indirectamente. Las principales características que comparte nuestra población, en el género femenino; la mayoría se dedica al hogar, viven en la Ciudad de México, comparten el desgaste físico, psicológico, emocional y psicosomático. En lo referente al género masculino, la característica con mayor peso fue, que todos ellos son proveedores de sus familias.

A continuación, se presenta una tabla (tabla 1) para hacer de su conocimiento al lector los siguientes datos de nuestra población de estudio: nombre del cuidador primario, edad, ocupación, horarios y días de entrevistas individuales, lugar, duración y dúos entrevistadores.

<b>CUIDADOR PRIMARIO</b>	<b>EDAD</b>	<b>OCUPACIÓN</b>	<b>HORARIOS Y DÍAS</b>	<b>LUGAR</b>	<b>DURACIÓN</b>	<b>DÚOS ENTREVISTADORES</b>
María del Carmen	53 años	Docente e investigadora	Sesión 1: 30/11/2020	Plataforma digital Zoom	75 minutos	- Itzel Teresita Castillo Zendejas - Angélica Anahi Reyes García
			Sesión 2: 14/12/2020		58 minutos	
			Sesión 3: 25/01/2021		66 minutos con 55 segundos	
			Sesión 4: 15/02/2021		66 minutos con 22 segundos	
Margarita	47 años	Comerciante formal	Sesión 1: 14/12/2020	Llamada telefónica	63 minutos con 28 segundos	- Itzel Teresita Castillo Zendejas - Angélica Anahi Reyes García
			Sesión 2: 15/02/2021		60 minutos con 10 segundos	
			Sesión 3: 01/03/2021		75 minutos	

Elisa	57 años	Jubilada en servicio social y ama de casa	Sesión 1: 14/12/2020	Plataforma digital Zoom	44 minutos con 20 segundos	- Gabriela Benitez López - Arlet Rosales Villalobos
			Sesión 2: 25/01/2021		57 minutos con 19 segundos	
			Sesión 3: 15/02/2021		44 minutos con 31 segundos	
Amalia	53 años	Vendedora independiente	Sesión 1: 14/12/2020	Plataforma digital Zoom	40 minutos con 51 segundos	- Olany Sulem Fernández Gutiérrez - Javier Vladimir Molina Hernández
			Sesión 2: 25/01/2021		52 minutos con 47 segundos	
			Sesión 3: 15/02/2021		59 minutos con 11 segundos	
Yolanda	59 años	Ama de casa	Sesión 1: 16/12/2020	Plataforma digital Zoom	55 minutos	- Itzel Teresita Castillo Zendejas - Angélica Anahi Reyes García
			Sesión 2: 27/01/2021		52 minutos con 48 segundos	
			Sesión 3: 17/02/2021		34 minutos con 31 segundos	
Francisco	65 años	Comerciante informal	Sesión 1: 16/12/2020	Plataforma digital Zoom	55 minutos	- Itzel Teresita Castillo Zendejas - Angélica Anahi Reyes García
			Sesión 2: 27/01/2021		52 minutos con 48 segundos	

			Sesión 3: 17/02/2021		34 minutos con 31 segundos	
Angélica	35 años	Estudiante a nivel ingeniería y ama de casa	Sesión 1: 17/12/2020	Plataforma digital Zoom	42 minutos con 15 segundos	- Gabriela Benitez López - Arlet Rosales Villalobos
			Sesión 2: 21/01/2021	Plataforma digital Meet	53 minutos con 24 segundos	
			Sesión 3: 18/02/2021	Plataforma digital Zoom	20 minutos con 25 segundos	
Rita	63 años	Jubilada en secretariado y ama de casa	Sesión 1: 17/12/2020	Plataforma digital Zoom	36 minutos con 10 segundos	- Gabriela Benitez López - Arlet Rosales Villalobos
			Sesión 2: 18/02/2021		43 minutos con 07 segundos	
			Sesión 3: 03/03/2021		22 minutos con 10 segundos	
Verónica	40 años	Ama de casa	Sesión 1: 17/12/2020	Plataforma digital Zoom	43 minutos con 32 segundos	- Gabriela Benitez López - Arlet Rosales Villalobos
			Sesión 2: 21/02/2021		53 minutos con 15 segundos	
			Sesión 3: 18/02/2021		27 minutos con 31 segundos	
Gerardo	20 años	Estudiante de media superior	Sesión 1: 17/02/2020	Plataforma digital Zoom	43 minutos con 32 segundos	- Gabriela Benitez López

			Sesión 2: 18/01/2021		21 minutos con 17 segundos	- Arlet Rosales Villalobos
Martín	55 años	Comerciante	Sesión 1: 25/01/2021	Plataforma digital Zoom	52 minutos con 47 segundos	- Olany Sulem Fernández Gutiérrez - Javier Vladimir Molina Hernández
			Sesión 2: 15/02/2021		59 minutos con 11 segundos	
Arturo	41 años	Chef	Sesión 1: 21/02/2021	Plataforma digital Zoom	53 minutos con 15 segundos	- Gabriela Benitez López - Arlet Rosales Villalobos
			Sesión 2: 18/02/2021		21 minutos con 17 segundos	
Guillermo	37 años	Comerciante	Sesión 1: 25/01/2021	Plataforma digital Zoom	49 minutos con 02 segundos	- Olany Sulem Fernández Gutiérrez - Javier Vladimir Molina Hernández
			Sesión 2: 15/02/2021		64 minutos con 22 segundos	
			Sesión 3: 02/03/2021		33 minutos con 39 segundos	
Víctor	22 años	Estudiante a nivel licenciatura	Sesión 1: 15/02/2021	Plataforma digital Zoom	59 minutos con 11 segundos	- Olany Sulem Fernández Gutiérrez - Javier Vladimir Molina Hernández
			Sesión 2: 02/03/2021		40 minutos con 36 segundos	

Tabla 1: Diseño del equipo de investigación a partir de la información recabada.

### IV.III. Metodología aplicada en el grupo participante

Una herramienta fundamental dentro de nuestra metodología utilizada en el grupo de participantes fue el uso de las plataformas digitales, así como los medios de comunicación clásicos, entre ellos las llamadas telefónicas. Debido a los tiempos de confinamiento, todos los métodos tradicionales que se suelen utilizar para las indagaciones se tuvieron que adaptar para obtener los objetivos de esta investigación.

Dentro de nuestros objetivos fue necesario indagar en su historia de vida, para ello se utilizó una entrevista semiestructurada a profundidad y una observación participante, la cual, se logró con la ayuda de las videollamadas realizadas. Por otro lado, se hizo uso de un cuestionario sociodemográfico y un test de Zarit<sup>25</sup>.

Cabe aclarar que para poder mantener este contacto y realizar dichas entrevistas se tomó en consideración los medios de comunicación con los que disponía la institución CEMDYS, A.C así como a los que tenían fácil acceso los cuidadores primarios, posterior a esto se llegó a un encuadre con el apoyo de la psicopedagoga de la institución, esto porque nos brindaron los horarios que se tenían para el acompañamiento psicológico los cuales ya se tenían en consideración dentro de sus agendas personales para no intervenir en sus días.

**Uso de la tecnología:** La tecnología ha aportado grandes beneficios a la humanidad, ya que su función es crear una mejora de herramientas y accesorios para facilitar, ahorrar esfuerzo y tiempo al ser humano. Con el paso del tiempo, esta ha ido evolucionando y cada vez más forma parte de nuestra vida cotidiana (Colegio de los Reyes, 2017). Con la pandemia nos hemos visto en la necesidad de ser más tecnológicos, de exponernos más a nuevas herramientas y a nuevos retos, los cuales identificamos con mayor peso en la comunicación, pues al no poder tener contacto físico tenemos que recurrir a herramientas que permitan la interacción con otras personas, sea familia, amigos u otros (Zanella, 2021).

---

<sup>25</sup> Esta escala como el cuestionario sociodemográfico se van a desarrollar en uno de los subapartados siguientes. Para su mayor visualización y conocimiento estos se encuentran en la sección Anexo 1.

Ahora bien, para tener comunicación con los cuidadores primarios, además de hacer uso de dispositivos electrónicos, nos apoyamos de algunas herramientas tecnológicas que nos permitieron interactuar a distancia. Las plataformas y medios que se usaron son:

**Zoom:** Es un programa lanzado en el año 2012, es gratuito, confiable y fácil de usar. A través de él, el usuario puede comunicarse con un grupo de hasta 100 personas al mismo tiempo, por medio de la cámara de una computadora o un teléfono móvil, permite realizar reuniones, videollamadas, conferencias y chats, uniendo a personas desde distintos lugares (Gestión, 2020).

**Meet:** Es un servicio de videoconferencia gratuito el cual está a disposición de cualquier persona que tenga una cuenta de Google, permite a los usuarios crear reuniones de audio y video en línea con varias personas a la vez, así mismo, cuenta con servicio de mensajería y es compatible con cualquier dispositivo electrónico (Google Meet, s.f.).

**Llamada telefónica:** Es una herramienta que permite establecer comunicación simultáneamente entre una o varias personas a la vez por medio de un equipo telefónico.

**Encuadre:** El encuadre dentro de la entrevista es aquel que nos dará la prescripción de horario, el objetivo, la fecha, la duración y el motivo de la entrevista.

En lo referente a este término, Horacio Etchegoyen (1986) nos menciona que la entrevista tiene su propio encuadre, y en él se va a definir el objetivo de la entrevista, en otras palabras, es ese acuerdo para que la entrevista se pueda llevar a cabo. Así como también, mantener algunas variables que intervienen en el proceso; establecer el espacio, es decir, donde se llevarán a cabo las entrevistas; el tiempo, el horario y días que se le va a dedicar las entrevistas; el motivo, conocer con relación a nuestro objeto de estudio, entrevistado; aclaración de roles, es decir, la naturaleza de cada uno de los participantes, en este caso, entrevistado y entrevistador (espacioLogopédico.com, 2001).

**Rapport:** Una de las etapas en la entrevista es el rapport. Este es el que nos ayuda a reducir notablemente las tensiones provocadas por la situación de sabernos “interrogados”; situación que en ocasiones es encarada por el entrevistado con miedo,

nervios, pena, incluso en otras con esperanza, pero siempre con gran expectativa y con la intención de dar la impresión más favorable. Serviría de mucho dar un saludo amable o un simple apretón de manos para lograr un primer acercamiento y así romper alguna tensión de por medio, con ello, lo que se está obteniendo es que el entrevistado se sienta cómodo con el entrevistador y esté dispuesto a hablar lo más posible fuera de inhibiciones.

El rapport es el proceso que consiste en crear una atmósfera cálida y de aceptación, de tal forma que el entrevistado se sienta cómodo, tranquilo, comprendido, a salvo y así, cuando se comunique pueda hacerlo de manera abierta, sin el menor temor a que sea juzgado o criticado. Los primeros minutos de entrevista son decisivos para lograr el éxito, ya que, si el entrevistador está dando un buen rapport, es lo que le abre el camino para que obtenga la información que está buscando.

Existen algunos puntos que pueden hacer que el rapport falle y con ello se venga abajo la entrevista; por ejemplo, la inexperiencia del entrevistador o no estar contextualizado con los factores que le rodean (algo relacionado al entrevistado). En cambio, existen otros que pueden aprovecharse para que la entrevista fluya; mantener contacto visual adecuado, es decir, una mirada no enjuiciadora o de confusión, una postura relajada, natural y, sobre todo, centrada en el entrevistado; un lenguaje espontáneo, amistoso y con tono cálido; aceptación incondicional y empática (Morga, 2012).

**Entrevista:** La entrevista es una herramienta que nos va a ayudar a recolectar información de las diferentes historias de vida de los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple, para esto debemos de definir qué tipos de entrevistas vamos a utilizar, ya que como lo menciona Morga (2012) en su libro *Teoría y técnica de la entrevista* existen muchas formas de clasificar estas mismas, dependiendo de la disciplina científica que las usa, del modelo teórico que inspira a los autores y del particular modo en que se aplican. Por lo tanto, este autor va a retomar la clasificación sugerida por Acevedo, que separa las entrevistas psicológicas mediante dos tipos de criterios: la forma de conducción o estructura, y el propósito u objetivo que persiguen.

Como se puede observar la entrevista en términos generales es una herramienta que ayuda a recabar datos. Aunque existen distintos tipos de entrevista, es de nuestro

interés retomar la entrevista semiestructurada a profundidad, debido a que es la ideal para extraer la historia de vida de los cuidadores primarios informales.

**La entrevista semiestructurada a profundidad:** Esta sigue el modelo de plática entre iguales, con reuniones orientadas hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Las reuniones no deben rebasar las dos horas de duración para evitar el cansancio o la fatiga por parte del entrevistado. Asimismo, debemos evitar restringir o limitar a los entrevistados, pues atmósferas impregnadas de inseguridad, dudosas o vacilantes, disminuirán la posibilidad de obtener respuestas concretas, sinceras y honestas. Lleva un guion de preguntas básicas, pero al mismo tiempo tiene la libertad de cuestionar al entrevistado sobre aquellos temas que le interesen, o bien omitir algunos temas según le parezca conveniente. Su objetivo consiste en adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias y alegrías significativas y relevantes del entrevistado. También, tiene la intención de recabar datos más precisos que den claridad a la información ya obtenida, además de invitar al entrevistado a tratar aspectos que no han quedado claro para el entrevistador (Robles, 2011).

Mientras para Ortiz (2007), este tipo de entrevista se caracteriza porque las preguntas están definidas antes del inicio de la entrevista, esto, para asegurar los aspectos más relevantes, la forma de plantarse puede cambiar, modificando la construcción del cuestionamiento pero no su esencia, esto se hace cuando el entrevistado presenta características conductuales y anímicas, y el entrevistador tiene la capacidad de reestructurar en el momento, sin embargo, el hacer modificaciones tiene el inconveniente de que a mayor número de ajustes se puede perder la consistencia de la información recabada. Entre sus ventajas podemos encontrar que posibilita el desarrollo de la entrevista y que el entrevistador tiene la libertad de profundizar en las respuestas.

Las preguntas deben estar formuladas de manera que permitan a los entrevistados responder de forma abierta, construyendo sus procesos vivenciales y su subjetividad.

Para lograr el propósito de la entrevista semiestructurada es recomendable realizar un esquema que contenga los siguientes apartados:

- Recepción y saludo.
- Solicitar permiso para grabar, ofreciendo la confidencialidad de los datos aportados por el entrevistado.
- Introducción.
- Presentación del entrevistador.
- Debate de la entrevista, por medio de un guion de preguntas —el guion es solo para recordar las preguntas— .
- Clausura, en esta sección se puede preguntar si alguien quiere aportar algo más, y finalmente agradecer la participación (Ortiz, 2007).

**Historia de vida:** Esta herramienta metodológica es relevante, ya que a través de ella se puede establecer un puente entre el investigador y la población o el individuo a investigar, esto nos ayudará a conocer de una manera más profunda al cuidador primario, así como lo menciona Veras (2010) retomando a Pereira de Queiróz, la historia de vida es definida como: *El relato de un narrador sobre su existencia a través del tiempo, intentando reconstruir los acontecimientos que vivió y transmitir la experiencia que adquirió. Narrativa lineal e individual de los acontecimientos que él considera significativos, a través de la cual se enmarcan las relaciones con los miembros de su grupo, de su profesión, de su clase social, de su sociedad global, que cabe al investigador mostrar. De esa forma, el interés de este último está en captar algo que trasciende el carácter individual de lo que es transmitido y que se inserta en las colectividades a las que el narrador pertenece.*

**Observación participante (OP):** De igual forma, para poder llegar a nuestro dispositivo de intervención necesitaremos de *las técnicas de observación*, ya que como lo indica Ruiz (s.f.) son un conjunto de técnicas y herramientas orientadas a evaluar un fenómeno, un individuo o un grupo de personas. Implican una manera de acercarse a la realidad del sujeto para conocerla. Generalmente se estudian conductas y comportamientos observables. Al mismo tiempo, existen diversas formas de observar según el objetivo o tipo de investigación, es decir, diversos métodos y técnicas. Algunos

de ellos son: observación propiamente dicha, técnicas objetivas, autoinformes, entrevista, técnicas subjetivas, técnicas proyectivas, entre otras.

Para Cornejo (2003), OP es el procedimiento más general para obtener datos en una investigación. Engloba todos aquellos procedimientos que utiliza el investigador para colocarse en una situación protegida desde la cual capta los sucesos que se producen ante él, sin recurrir al testimonio de los propios participantes. Por otro lado, Ruiz (s.f.) nos dice que esta consiste en la investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los sujetos observados; todos ellos se influyen mutuamente. En ella se recogen datos de manera sistemática y no intrusiva. Al mismo tiempo, es una forma de acercamiento a la realidad social y cultural de una sociedad o grupo, pero también de un individuo. En ella el investigador se adentra en la realidad, a estudiar junto al individuo, al grupo o colectivo que son objetos de estudio. Además, es un método muy relevante usado en la investigación cualitativa, donde se tiene en cuenta la perspectiva del sujeto observado junto al observador, para llegar a conocer la realidad objetiva de la forma más fiable posible.

La técnica de observación participante se emplea muchas veces cuando aún no existe el problema definido, precisamente para identificarlo y concretar sus dimensiones. Puede ser que se tenga una idea previa del ámbito o problema, pero que se deba concretar con más precisión. También se utiliza cuando se trata de problemas donde otras técnicas de investigación no se pueden practicar. Por otro lado, se aplica en casos donde se quiere estudiar con detalle, de forma directa y “en vivo” al sujeto o sujetos a observar.

En términos generales el uso de la técnica de observación participante sabemos debe ser flexible y adaptada a la situación. Así, el investigador seleccionará un conjunto de informantes, con los cuales deberá observar e interactuar dentro del campo. Así como también, el investigador podrá aplicar técnicas como las entrevistas, encuestas, revisión de documentos, entre otros, para ampliar sus resultados.

**Cuestionario sociodemográfico:** Un cuestionario de datos sociodemográficos es una herramienta que permite recolectar información general sobre una persona o un grupo de personas (QuestionPro, 2021). El objetivo de realizar este cuestionario es obtener algunos datos de los cuidadores, los cuales incluyen atributos como: la edad, género, nivel de estudios, personas con quién viven, estado civil, entre otros.

**Escala de Zarit<sup>26</sup>:** El objetivo de esta escala es medir la sobrecarga del cuidador primario informal evaluando dimensiones como: calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos de la persona a la que cuida. Consta de 22 ítems (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra, Millán, 2009).

#### IV.IV. Diseño de las guías de entrevista

El diseño de las consignas en la guía de entrevistas surge a partir de la importancia de conocer a través de la historia de vida de los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple, tres aspectos: 1) Conocer su rol de cuidador primario, 2) Clasificar y profundizar en las emociones agradables y desagradables en el cuidador primario y 3) Conocer y describir los cuatro desgastes principales en el cuidador primario: psicosomático, psicológico, físico y emocional. Lo anterior, tiene la finalidad de crear en conjunto con los cuidadores primarios un dispositivo de intervención que ayude a reducir los desgastes que pudiera presentar nuestra población de estudio.

---

<sup>26</sup> Se hace la aclaración que para los fines de esta investigación se adaptó esta escala debido a la eliminación de algunas preguntas que se tornaban repetitivas para recopilar su información y por ende se modificaron los puntajes.

<b>GUÍA DE ENTREVISTAS</b>
<b>CONSIGNAS GUÍA PARA LA PRIMERA SESIÓN 2020</b>
Nos puede platicar cómo es un día para usted.
Platíqueme cómo es un día con la persona que recibe los cuidados.
Nos puede contar cómo ha cambiado su actividad de cuidador(a) primario(a) en este confinamiento.
Nos podría platicar su experiencia con la discapacidad múltiple.
Nos podría contar una anécdota con relación a ser cuidador(a) primario(a)
<b>CONSIGNAS GUÍA PARA LA SEGUNDA SESIÓN 2021</b>
¿Cómo fue su experiencia desde un inicio como cuidador(a) primario(a)?
Durante todo este proceso que ha llevado usted(es) como cuidador(a) primario(a), ¿Cómo han sido las experiencias o las emociones agradables que has sentido?
Ahora nos podría contar, ¿Cuáles fueron las experiencias desagradables que ha experimentado?
<b>CONSIGNAS GUÍA PARA LA TERCERA SESIÓN 2021</b>
¿Cuál es su mayor miedo como cuidador(a) primario(a)?
¿Qué es para usted el autocuidado?

Tabla 2: Diseño del equipo de investigación para visualizar las consignas de cada guía de preguntas.

Cabe aclarar que, al realizar una entrevista semiestructurada a profundidad, las consignas son sólo una base para llevar a cabo las entrevistas. Por lo tanto, dependiendo de las particularidades de cada cuidador primario se agregaron preguntas (a lo largo de la entrevista) o en su caso se modificaron las consignas base.

Por último, las entrevistas se llevaron a cabo del 14 de diciembre del 2020 al 03 de marzo de 2021, en días y horarios diferentes debido a la disponibilidad de tiempo de los cuidadores, cada uno tuvo tres sesiones de entrevista excepto la señora María del Carmen ella tuvo un total de cuatro entrevistas, debido a que la inicial fue una entrevista piloto, esta sirvió para sondear si las preguntas estaban estructuradas de la forma más adecuada y así poder recibir respuestas abiertas y no cerradas.

## V. ANÁLISIS DEL DISCURSO DE LAS ENTREVISTAS A LOS CUIDADORES PRIMARIOS

### Categorías y subcategorías de interpretación

Como se puede leer, esta sección está destinada para mostrar los análisis interpretativos de los discursos obtenidos en las entrevistas realizadas a los cuidadores primarios. Por lo consiguiente, presentamos la tabla 3 con las categorías y subcategorías que abarcan dichos análisis:

<b>CATEGORÍAS</b>	<b>SUBCATEGORÍAS</b>
Desgastes	Emocional
	Psicológico
	Físico
Emociones	Agradables
	Desagradables
Resiliencia	Sin subcategoría
Autocuidado	Sin subcategoría

Tabla 3: Diseño del equipo de investigación para una fácil localización de las categorías, con sus respectivas subcategorías.

## V.I. Análisis de las categorías y subcategorías

La compilación del material es extensa y significativa, provocando con ello seleccionar aquellos discursos que podrían funcionar para los cuatro ejes de análisis planteados (psicológico, emocional, físico y psicosomático<sup>27</sup>). Se encontró un antagonismo entre algunos cuidadores primarios, dando pie a la aplicación de un análisis comparativo desde las categorías y subcategorías identificadas dentro de sus discursos; desgastes: psicológico, físico y emocional; emociones: agradables y desagradables; resiliencia y autocuidado.

Otro punto importante, es mencionar que, para esta organización de los discursos, se hará uso de dúos que representen lo dicotómico de esta población, es decir, la polaridad entre sus desgaste, emociones y recursos para solventar las vicisitudes de sus vidas, así como también considerar los resultados arrojados en la escala de Zarit que se les aplicó. Dando como consecuencia el desarrollar discursos comparativos.

Se presenta tabla 4 con la información necesaria de estos dúos:

<b>DÚOS</b>	<b>CATEGORÍA/SUBCATEGORÍA</b>	<b>PUNTAJE EN LA ESCALA DE ZARIT</b>
Sra. Blanca	Desgaste psicológico: neurosis, neurastenia y angustia Emociones desagradables	Sobrecarga intensa: 55 puntos
Sra. María del Carmen	Resiliencia Autocuidado	Ausencia de sobrecarga: 16 puntos
Sra. Verónica	Emoción agradable: alegría Emoción desagradable: miedo	Sobrecarga intensa: 40 puntos

<sup>27</sup> Cabe aclarar que este eje de análisis se menciona. Sin embargo, conforme se avanzó en la distinción de los discursos y la aplicación del propio taller no fue un rubro que se identificó en los cuidadores.

Sra. Amalia	Autocuidado Resiliencia	Ausencia de sobrecarga: 22 puntos
Sra. Angélica	Desgaste psicológico: ansiedad Desgaste físico: dolor de espalda	Sobrecarga intensa: 39 puntos
	Víctor	Emoción agradable: felicidad Ausencia de sobrecarga: 24 puntos
Sra. Rita	Desgaste físico: lesiones músculo-esqueléticas	Sobrecarga intensa: 39 puntos
Sra. Yolanda	Autocuidado	Ausencia de sobrecarga: 25 puntos

Tabla 4: Diseño del equipo de investigación a partir de la puntuación obtenida de cada cuidador primario en la escala de Zarit.

A continuación, se presentan los fragmentos a analizar:

La señora **Blanca**, es una mujer de 47 años, madre y cuidadora primaria desde hace 27 años de su hijo, este último tiene discapacidades como: autismo y debilidad visual profunda. La señora Blanca, es vendedora independiente en una de las estaciones del metro línea 2, no cuenta con casa propia, sino que debe rentar vivienda, cabe mencionar que una situación de suma importancia con la señora Blanca es que también es discapacitada, ella tiene ceguera total (desde el 2012).

Mediante el discurso de la señora en cuestión, existen factores, conductas y emociones evidentes en ella. Por ejemplo, ella se denomina como una persona con neurosis (este diagnóstico no fue dado por el grupo de investigación, sino por algún profesional, dado que, ha estado bajo terapia psicológica en algunas ocasiones y ha buscado ayuda en un grupo de neuróticos anónimos). Los psicólogos en formación de

este grupo de investigación interpretan bajo el discurso de la señora los rasgos de neurosis de angustia y distanciamiento afectivo con su hijo que presenta:

**Sra. Blanca:** [...] *yo no he tenido ayuda, este en cuestión de cuidados, de mi familia no, al 100% siempre desde niño lo he cuidado yo, siempre hemos sido una familia muégano y yo de hecho voy a un grupo de terapias por lo mismo de que a mí se me disparó la neurosis, totalmente la neurosis, ¿por qué? porque entraba en ataques de ansiedad [...]. (sesión 1: neurosis)*

**Sra. Blanca:** [...] *yo decía, o sea, quiero salir, o sea, quiero gritar (lo grita) o sea, quiero irme no sé, un día sin, sin mi hijo, y no soy una mala madre (eleva su tono de voz) si no yo no quiero estar con él cerca de él porque pues te sientes asfixiada, literalmente te sientes asfixiada [...]. (sesión 1: emoción desagradable)*

**Sra. Blanca** [...] *Te voy a decir uno de mis pensamientos, porque vino a mi mente después de que yo me pregunté y me dije ¿por qué te avergüenza tu hijo? ¿por qué lo rechazas? ¿por qué lo culpas? ¿por qué esta frustración? ¿por qué esta intolerancia? [...] ¿por qué todo eso? (baja su voz) [...] y me dije, me pregunté, ahí viene donde me juzgo, tú eres una mala madre [...] porque una madre no hace eso, tú has visto que hay mamás, que como les hablan a sus hijos ¿no? ¡Ay mi vida! ¡Ay, mi amor! Y yo los escucho, las he escuchado y yo decía, caray ¿por qué yo no le puedo hablar así a mi hijo? [...] algún día, algún día le hablaré así, mi vida, mi amor. (sesión 2: angustia)*

Desde la mirada psicoanalítica de Sigmund Freud, la neurosis de angustia si tiene una separación o clasificación independiente de la neurastenia, esta neurosis él la tomó como un grupo complejo de síntomas que pueden incluirse alrededor del síntoma principal de la angustia y bajo este mismo eje, la neurosis de angustia es el aminoramiento de la libido sexual, del placer psíquico. Mientras que la neurastenia es tomada como un trastorno neurótico caracterizado por un cansancio inexplicable que aparece después de realizar un esfuerzo mental o físico (Freud, 1991).

Observamos que el tipo de angustia de la señora Blanca entra más en el rango de la neurastenia<sup>28</sup>, y no en la neurosis de angustia de la que Freud habla. En los discursos de la señora Blanca no se muestra algo relacionado a la libido sexual, sino más bien es ese agotamiento de pensar y angustiarse de sus pensamientos negativos y

---

<sup>28</sup> Características: presión intracraneal, irritación espinal, tristeza, pesimismo e indecisión.

desagradables hacia su hijo, en ella no cabe la idea que siendo su madre y cuidadora pueda sentir esas emociones hacia él.

En lo referente a las emociones, con la señora Blanca predominan en ellas las desagradables. Ante esto, en el libro de la *Psicología de la Emoción* (2010) de Fernández Abascal, García Rodríguez, Jiménez Sánchez, Martín Díaz y Domínguez Sánchez, retoman el trabajo clásico de los psicólogos Paul R. Kleinginna y Anie M. Kleinginna (1981), quienes dieron una vasta categorización de las emociones, que aluden a este proceso en función de sus efectos funcionales organizativos vs desorganizativos, de sus aspectos afectivos, psicofisiológicos y motivacionales. Así mismo, se tomarán solo dos de las casi 100 categorías que estos psicólogos trabajaron, para explicar la subjetividad de la señora Blanca: *la categoría afectiva*<sup>29</sup> y *la categoría cognitiva*<sup>30</sup> (Fernández, García, Jiménez, Martín y Domínguez, 2010).

Si bien la señora Blanca, refiere que le cuesta trabajo percibir y expresar las emociones en positivo (agradables) tanto en otros como en ella misma, como fue mencionado en una de las actividades del taller (actividad 2: audiodescripción). No se puede encasillar que toda su angustia y emociones desagradables sean percibidas como negativas, sino son una búsqueda para obtener algún tipo de “respuesta, disculpa o indulgencia” ante la culpa que experimenta por permitirse pensar pesimistamente ante las circunstancias de su vida.

La necesidad de sentirse cobijada, apoyada y escuchada, también es un tema de importancia a tocar. Se percibe un anhelo de ser incluida o tomada en cuenta como cualquier persona, no sentirse excluida. Para ella es valioso que la escucha sea atenta y lograrse conocer.

En comparativa, se ubica en contraste de la señora Blanca a la señora **María del Carmen**; mujer de 53 años, con una maestría en Historia, docente de licenciatura en la Facultad de Filosofía y Letras perteneciente a la Universidad Nacional Autónoma de

---

<sup>29</sup> Enfatiza los aspectos subjetivos o experienciales y engloba definiciones que acentúan la importancia del sentimiento, la percepción del nivel de activación fisiológica y su dimensión hedónica (continuo placer-displacer). La conceptualización afectiva hace referencia a los cambios corporales que siguen directamente a la percepción de un hecho excitador y a que el sentimiento de tales cambios es la emoción.

<sup>30</sup> Reúne aquellas definiciones basadas en los aspectos perceptivos, de valoración situacional y de catalogación de las emociones. Son, por tanto, los aspectos cognoscitivos, los elementos capitales de la emoción.

México (UNAM) en la modalidad de sistema abierto, madre de tres hijos; la mayor de estos tres cuenta con 30 años — la cual tiene sordoceguera — y dos hijos menores más.

La señora María del Carmen, en primera instancia, no se coloca como cuidadora primaria. Identificamos que cuenta con recursos suficientes para llevar a cabo su autocuidado y ha logrado desarrollar a lo largo de los años una buena resiliencia, como lo expresa en sus discursos:

**Sra. María del Carmen:** *yo lo tengo muy claro, porque en ningún momento yo me asumí como cuidador primario; en primera, porque yo no sabía, nada más actuaba, actuabas porque tenías que hacerlo, pero no porque me asimilara yo como cuidadora, hasta el día de hoy, todas las madres con sus hijos, pues cuidan a sus hijos y no por eso son cuidadoras primarias. (sesión 2: resiliencia)*

**Sra. María del Carmen:** *No solo crecerán ellos, sino tú también, no sólo como madre, como mujer, como profesional, son muchos rubros que tienes que atender y si no te organizas mentalmente e intentas hacerlo de manera prolija pues entonces, se te complica y se te complejiza todo, ¿no? Una vez que comprendes las cosas se van componiendo. (sesión 1: resiliencia)*

**Sra. María del Carmen:** *me disfruto mucho a mí misma, me disfruto mucho las cosas que me gustan y el tiempo que tengo de vida lo utilizamos en las cosas que me gustan. Me gustan muchos los libros, me especializo en encontrar títulos difíciles de encontrarlos [...] Sí me gustan mucho mis cosas, mis libros yo disfruto mi espacio está allá abajo, en la planta baja está [...] entonces, la investigación en archivos históricos, pues es lo mío, me fascinan. (sesión 1: autocuidado)*

La resiliencia de la señora María del Carmen, ha dependido principalmente de su personalidad y por supuesto, del entorno en el que se ha desenvuelto tanto antes como después del acontecimiento que marcó un cambio en su vida, tal como lo menciona Boris Cyrulnik, este último viene acompañado de sufrimiento y forma parte de la condición humana. La señora María del Carmen, expresa que ella ya tiene un gran recorrido tanto en experiencia con la temática de discapacidad y sordoceguera como en su rol de madre. Esta misma entereza que ella refleja la pudo obtener ante el reto que se le presentó con la llegada de su primera hija, desde ese momento ha intentado mantener una

organización y control que le ha permitido priorizar su autocuidado. Manteniendo así, un equilibrio en torno a ella y de su familia.

No se puede abandonar la idea que, al ser una mujer preparada profesionalmente bajo la disciplina de la historia, ella nos permite observar que es sistemática, organizativa, operacional y con convicciones apegadas con el orden.

Ahora bien, si la emoción son aquellos procesos que se activan cada vez que nuestro aparato psíquico detecta algún cambio significativo para nosotros y nos da prioridad a la información que permite nuestra supervivencia, también está facilitando la adaptación a nuestro entorno social. De igual manera, tienen relevancia en la toma de decisiones en las actividades cotidianas y nuestras percepciones. (Ortega, 2010).

Visualizando su discurso en la parte emocional de la señora María del Carmen, se identificó que prioriza las jerarquías antes que las emociones, tomando así la decisión que ella considera la más adecuada ante las situaciones que se le presentan. Esto no quiere decir que ella no muestre sus emociones más emotivas, solo que es más analítica, y eso puede hacerla posicionarse como una mujer de personalidad fuerte, dejando entre ver que las emociones o sentimientos no deben ser sinónimo de sobreprotección, sino más bien una manera de encontrar autonomía, crecimiento y supervivencia.

Como podemos observar, ambas cuidadoras son seres emocionales, aunque de polaridades distintas. Sin embargo, han logrado seguir adelante a su propio ritmo, recursos, necesidades e incluso en la diferencia de su contexto sociocultural. Por ejemplo, ellas convergen en la institución a la que pertenecen. Mientras una de ellas hace uso de las herramientas dadas como aprendizaje y apoyo; la otra lo hace mediante su aporte experiencial desde una manera profesional y de vivencias, buscando dejar huella o un precedente para dicha supervivencia.

Otros de los discursos dentro de los dúos formados, es el de la señora Verónica y la señora Amalia, que entre sus opuestos emocionales o psíquicos, hallaremos emociones agradables, desagradables y el autocuidado.

La señora **Verónica** es una mujer de 40 años; cuenta con estudios de media superior, ama de casa, madre de dos hijos, el más chico de ellos cuenta con 15 años de edad y tiene las siguientes discapacidades: debilidad visual, glaucoma, discapacidad

intelectual y autismo. Es importante destacar en la señora Verónica su afición al deporte, en especial al ciclismo.

Otro punto por resaltar en la señora Verónica es que al ejercer su rol como cuidadora primaria deja entrever sus emociones ambivalentes ante ciertas vivencias; como el que cuiden a su hijo y el que pueda llegar a lastimarla:

**Sra. Verónica:** *Yo me quedaba ahí viéndolo, entonces, era ese tiempo como de ¡ay, estoy así! este, o sea, no sé cómo describirte, (emocionada) se siente como [...] (ríe), como esa tranquilidad (sonríe), ese, este como ese, pus hasta cierto punto como un peso de encima que, que dices ¡ay! , pues alguien lo está, este, viendo y no tengo que preocuparme de que este [...] se vaya a caer, que, o sea, ¿no?, entonces (a partir de aquí cambió su voz a un tono más serio) pues por eso lo comento que era como ese tiempo [...] este, ese tiempo libre, igual ¿no? cuando lo llevo a la escuela pues es como de ¡ay, híjole!, pues a, a, a puedo hacer yo algunas cosas, que muchas cosas, que no puedo hacer yo cuando estoy con Adolfo. (sesión 2: alegría)*

En lo referente a la alegría, Francisco Javier Dominguez Sánchez (2010<sup>31</sup>) explica que es una emoción positiva (agradable) la cual surge cuando una persona experimenta una disminución en su estado de malestar ya sea cuando consigue alguna meta u objetivo deseado. Su manifestación más típica es la sonrisa, misma que puede adoptar diversas formas: genuina, falsa y enmascarada. La manifestación específica de esta viene determinada por el grado de deseo del acontecimiento desencadenante.

Tal como lo observamos en el discurso de la señora Verónica quien experimenta ciertos rasgos de alegría ante el deseo de ser ayudada en esta tarea de cuidar e incluso imagina todo lo que podría hacer al no estar como responsable de su hijo. El sólo hecho de recordar que existen personas que puedan relevarle en este rol su alegría se hace latente, puesto que, en las entrevistas se observaron expresiones faciales que denotaban sonrisas.

Se hipotetizó en la señora Verónica que al agradecerle el ciclismo podría ser que también anhele realizar esta actividad más constante y no tan esporádica (hecho que

---

<sup>31</sup> Se retoma al libro *La psicología de la emoción*, pero en esta ocasión mencionando al capítulo 6, pp. 267-270.

mencionó en la actividad uno FODA del taller). Sin embargo, la ambivalencia en sus emociones se hace presente de la siguiente forma:

**Sra. Verónica:** *Sí, sí, mi preocupación era que él se estancara en su, en su rehabilitación, o sea, porque te comentaba que él estaba chiquito y yo lo llevaba a mil lugares, entonces ese era mi [...], gran preocupación, o sea, yo decía que este, o sea, se va a estancar, y los estudios, y la rehabilitación y, o sea, ese era mí, mi mayor preocupación. (sesión 3: emoción desagradable)*

Teniendo en cuenta su discurso y lo mencionado en la actividad uno (actividad: FODA) del taller, interpretamos que le causa alegría pensar en aprovechar su tiempo libre, pero no puede alejarse de la culpa o del estigma de ser juzgada por desear realizar actividades que a ella le causen placer.

En lo referente a las emociones desagradables, en específico “miedo”, la señora Verónica hace mención a esta porque su hijo, Adolfo, comienza a convertirse en un adolescente; considerando todos los cambios de humor y personalidad que conlleva esta etapa: rebeldía, energía, confusión en cambios hormonales y físicos, entre otros, y por consiguiente, en unos años será un adulto; donde probablemente supere las fuerzas físicas de sus padres y sin una verdadera intención llegue a lastimarlos, tal como lo expone en el siguiente discurso:

**Sra. Verónica:** *[...] o que se, se lastime o que yo no pueda, o sea, él, él ya tiene mucha fuerza, entonces, que yo no pueda, este, controlarlo y me llegue a golpear y este [...] y no sé, a veces pienso y digo “¡híjole! y si me deja inconsciente o chueca o algo así como (ríe) ¿qué vamos a hacer?” o sea, no sé, esas son a lo mejor es fatalista, pero en ese momento, así, así este [...] es una situación que se da como, como de, de crisis de ambos si él entra en crisis, o sea yo también no este, [...] y más estando en la calle no, no sé cómo [...] cómo controlar y esas son situaciones desagradables que me han pasado. (sesión 2: miedo)*

María Dolores Martín Díaz (2010<sup>32</sup>), en el capítulo 5, explica al miedo desde el punto de vista de Óhman, Dimberg y Óst (1985), quienes analizan esta emoción dentro de dos importantes sistemas de conducta derivados a través de la evolución: un sistema

---

<sup>32</sup> Se retoma al libro *La psicología de la emoción*, pp. 249-250.

predatorio de defensa y un sistema social de sumisión. Desde esta perspectiva el miedo opera a dos niveles, conducir a los organismos a distanciarse de los depredadores y promover la sumisión al miembro dominante del grupo.

El miedo evolucionó para producir respuestas adaptativas, soluciones conductuales al problema de la supervivencia, cómo detectar el problema y cómo responder al mismo. Aunque también, es una señal de advertencia de que se aproxima un daño físico o psicológico e incluso puede indicar una inseguridad en nuestra propia capacidad para soportar o mantener alguna situación amenazante. La intensidad de la respuesta ante el miedo depende de la incertidumbre sobre los resultados, como lo dice Fernández Abascal (1997) en su libro *Psicología General. Motivación y Emoción*, en su apartado “Las emociones”, página 174.

Es así como analizamos que en la señora Verónica su miedo no está enfocado a la condición de su hijo como proceso de desarrollo en él, sino desde el punto de vista de fuerza física y pérdida de control en la cotidianidad de su familia.

Por otro lado, tenemos a la señora **Amalia**, mujer de 53 años, concluyó sus estudios de bachillerato y comenzó la licenciatura en psicología dejándola trunca, una de sus fuentes de ingresos son las ventas por internet, ama de casa, madre de dos hijos; siendo la menor de ellos, quien tiene: síndrome de West, síndrome MARA, debilidad visual, vejiga neurogénica, disgenesia cerebral y acidosis tubular renal (ATR).

La señora Amalia, mediante su palabra pudo regalarnos su esencia resiliente, así como la experiencia que ha adquirido para llevar a cabo su autocuidado, como lo muestra en sus discursos:

**Sra. Amalia:** *(risas) Pues más que relajarme es así como que dedicarme, a tengo la actividad de ventas y entonces es así como que me olvido del mundo y me vuelvo un poco en lo que estoy haciendo qué es lo que me gusta, me apasiona, convivir con otras personas, platicar con otras personas, entonces eso me gusta, me apasiona y como que eso me hace olvidarme de todo, eso es una. Otra puede ser, el hecho de salir a veces me doy mi tiempo los viernes los sábados muy eventualmente, pero lo llevo a hacer, sabes que, me voy a ir a tomar un café con una amiguita, este [...] y platicar, platicar realmente, es lo que a mí me puede despejar, y este ir a hacerme algo a la estética, no, también muy eventualmente, pero son cosas así muy sencillas pero que si en*

*un momento dado a mí sí me ayudan mucho. (sesión 1: autocuidado)*

En la señora Amalia, se puede observar una equidad entre su rol como cuidadora primaria y el implementar el autocuidado en ella, en los rubros; físico, emocional y psicológico, teniendo en cuenta la distribución de su tiempo para realizar las actividades que le apasionan, y por supuesto, también aquellas que le hacen sentir bien, la conectan con su exterior y a su vez le ayudan a despejar ideas negativas que pudieran causarle algún desgaste, esta misma idea ella la deja muy clara en la actividad del taller (sesión 1: FODA) cuando realizó su libro en la sección de los deseos. De igual forma, se puede notar el aprendizaje adquirido con las diferentes experiencias de su vida.

Teniendo en cuenta lo anterior es necesario citar a Dorothea Orem, quien define el autocuidado como una manifestación activa, en donde la persona utiliza la razón para comprender su estado de salud, es decir, un gesto de consciencia hacia uno mismo, de analizarse, observarse y de cuidarse. Por lo general, quien practica el autocuidado tiende a ser mucho más productivo y eficiente, ya que al sentirse atendido es capaz de estar más centrado en el resto de las actividades (MATARRIANA, 2020). Es así como el autocuidado se considera un factor importante para mantener la calidad de vida de cada persona.

Continuando con el presente análisis, examinamos en la señora Amalia rasgos de una persona resiliente, esto se hace notar en el siguiente discurso, al responder cómo ha aceptado la múltiple discapacidad de su hija y el rol de ser cuidadora primaria:

**Sra. Amalia:** *pero realmente han sido una vez que ya superas toda la cuestión del duelo, la aceptación, el duelo y todo esto, empiezas a disfrutar realmente, empiezas a disfrutar como cuando los bebés chiquitos que empiezan a hacer cosas nuevas que no hacían, que lo intento y lo hizo bien, actividades, este, disfrutamos mucho, mucho. (sesión 2: resiliencia)*

En el discurso de la señora Amalia se deja entrever la superación de un proceso, el cual le permitió llegar a la aceptación de la discapacidad múltiple, misma que le ayudó para volver a disfrutar aquello que había dejado de lado. Además, se logra identificar en ella la flexibilidad necesaria para adaptarse a esta circunstancia y poder así convertirse en una persona resiliente. De igual forma, percibimos que ha aprendido de su pasado y

se ha permitido aceptar las emociones, tanto agradables como desagradables, que acompañan a la condición de vida de su hija.

Sustentando lo anterior, María Angélica Kotliarenco, Irma Cáceres y Marcelo Fontecilla (1997) exponen en su libro *Estado de arte en resiliencia*, que esta se caracteriza como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida sana después de haber experimentado un evento traumático o haber convivido en un ambiente difícil. Estos procesos tendrían lugar a través del tiempo, combinando las características de la persona y de su ambiente familiar, social y cultural (Kotliarenco, Cáceres y Fontecilla, 1997: 6).

Tomando en cuenta los discursos de ambas cuidadoras, podemos identificar las emociones agradables y los recursos con los que cuentan para hacerle frente a las situaciones difíciles, de esta forma procurar cuidar de sí mismas como consecuencia de lo que han pasado a lo largo de sus vidas. Por un lado, resalta la alegría y su formación resiliente, mientras que, por el otro, está la incertidumbre y el miedo al futuro, sin embargo, esto no les impide disfrutar de su presente.

Es turno de presentar a otro de los dúos para discursos comparativos, tenemos a la señora **Angélica**, una mujer joven, de 35 años, madre de dos hijos, ama de casa, estudiante de ingeniería en sistemas misma que cursa en línea. Ella ejerce el rol de cuidadora de su hija, desde hace 10 años, con las siguientes discapacidades: epilepsia sintomática, enfermedad renal crónica, parálisis cerebral infantil (PCI), cardiopatía, luxación de cadera y debilidad visual. Particularmente en la señora Angélica partimos de la idea que se encuentra con un mayor nivel de alerta, en lo que a cuidados se refiere, por las condiciones de vida en su hija, provocando se hagan evidentes los desgastes; en especial la ansiedad<sup>33</sup> y el dolor de espalda constante, tal cual lo menciona en sus discursos:

---

<sup>33</sup> A pesar de que la señora Angélica, nos habla que le diagnosticaron depresión, el síndrome de sobrecarga del cuidador primario y ansiedad, sólo nos centramos en esta última, debido que es una constante a lo largo de sus discursos y siendo la que mayormente ha contribuido a un desgaste psicológico.

**Sra. Angélica:** [...] *El año antepasadoo y parte del año pasado pues estuve yo como este tratando de, de sobrellevar una cuestión deee [...] de depresión, (alza la voz), porque pues, este, me diagnosticaron depresión (mueve mucho sus ojo de un lado a otro), este, clínica, yyy esteee, síndrome del cuidador, o sea, ya tenía yo como un estrés tan elevado que pues ya estaba yo con ataques de pánico (alza la voz) y este [...] y ansiedad, sin algún detonante en específico [...] Me empezaba a causar así como estaaa sensación de, de ansi, de ansiedad, de, de perder el control ¿no? en ese momento de que “buenoo ¿qué me está pasando?, ¿por qué me siento asíí?, ya me estoy agitando, aaay, me va dar algo, estee, ya me llene de miedo, (alza la voz)”, y pues eran sensaciones que yo no había como que experimentado, entonces, no sabía qué pasabaa, entonces un díaaa que experimenté sensaciones muy fuertes (alza la voz), estee, que yooo empecé a sentir entumecimiento de las extremidades que ya no podíaa respirar, fue cuando me espante dije “me va a dar un paro o algo así ¿no?, porque, estee, me estoy sintiendo fatal” [...] **(sesión 2: ansiedad)***

Compartimos la idea del catedrático en psicología, Enriquez G. Fernández-Abascal (2010<sup>34</sup>) quien considera a la ansiedad como una actitud cognitiva emocional, desarrollada a partir de la emoción primaria de miedo, que permite extender las capacidades de ésta ante nuevas condiciones y situaciones asociadas al entorno habitual de la persona. Dentro de la ansiedad, podemos hablar que existen ciertos desencadenantes para experimentarla. Por ejemplo, uno de estos, es el temor relacionado con la muerte, las lesiones, la enfermedad, la sangre y los procedimientos quirúrgicos. En otras palabras, es un bloque temático muy heterogéneo, que incluye temor a las dolencias, las enfermedades y las incapacidades; las quejas sobre problemas físicos y mentales; a perder el control, y, finalmente, al desmayo, o cualquier otra amenaza para la salud física y mental propia.

Analizando el curso de las palabras en la señora Angélica, identificamos que el exceso de actividades que ella comenzaba a tener la llevó a un estado crítico de salud física y mental, en donde la ansiedad tomó el protagonismo, manifestándose la somatización creando en su mente la sensación de sufrir un paro cardiaco, cuando probablemente lo que estaba a punto de experimentar era una crisis de pánico. Esto la

---

<sup>34</sup> *La Psicología de la Emoción*, capítulo 7, pp. 341-345.

hizo reflexionar que necesita autocuidarse; sin embargo, le es difícil llevarlo a cabo porque no puede eliminar, como lo verbaliza en una de las entrevistas, el compromiso de “servirle” a su hija. Algo que puede sustentar este análisis, es que durante las entrevistas en varias ocasiones mencionó la angustia que le causa no estar cuidando de ella o en su caso, si alguien se ofrece a ejercer el rol de cuidarla de inmediato descarta la idea, porque probablemente terminaría diciendo *"nadie puede cuidarla tan bien como yo"*<sup>35</sup>.

Es importante resaltar la integración de otras capacidades (estrés, angustia o miedo) dentro de la ansiedad, lo que de alguna forma permite anticiparse a las situaciones de amenaza y peligro, posibilitando de este modo dar respuestas con mayor eficacia al adelantarse a los propios acontecimientos (Fernández, 2010: 341), es decir, la señora Angélica pareciera que desea adelantar esa protección de cuidados en su hija (sin llegar a la sobreprotección), para que esta no entre en una situación crítica de salud, pero a su vez no puede evadir ni protegerse de la sintomatología que la ansiedad le provoca.

Otra arista por resaltar en la sobrecarga que manifiesta la señora Angélica es el desgaste físico, el cual se centra en su continuo dolor de espalda como lo menciona en el siguiente discurso:

**Sra. Angélica:** *Entonces (alza la voz) al hacer la, la, la, las esteee, la terapia, generalmente se hace como a nivel de pisoo, o a la, (baja la voz), o a lo mejor en la camaaa, [...] peroo pues no es una altura adecuada para trabajar en un, a un pacienteee, o seaaa, de repente te ves muy encorbadooo y si no tienes, este, buen tono muscular, también tú como adulto sino tienes, si eres una persona sedentariaaaa, que no haceee, esteee, ejerciciooo, pues te empieza afectar ¿no? obviamente pues es un, simplemente (alza la voz) para bañarloos, o seaa, ya que son como más grandes, siempree (hace énfasis en la palabra “siempre”) que la bañooo, o seaa, yo salgo como que con un [...] dolor en la espalda (hace énfasis en la palabra “espalda”) queee, esteee, pues de repente ahí estoy yo con el rodillooo o me masajeo con la pared, o ya le estoy pidiendo a alguien quee esteee, pues me ayudéé ¿no? o esteee, o hacer algo, algunos ejercicios de estiramiento porque sí es cansado ¿no? y conforme, como esto se va prolongando (alza la voz) con los años, (hace énfasis en la palabra “años”), esteee, pues cadaaa vez se hace más notoriooo, o seaa, [...] de repentee yaaa dices (alza la voz) “ayyy, yaaaa”, o seaaa, me despierto y ya me siento cansada, (hace énfasis en la palabra “cansada”), yaaa me duelen las*

---

<sup>35</sup> El subrayado es nuestro.

*piernas, me duelee, este, la cinturaaa, (hace énfasis en la palabra "cintura"), [...] esteee, tengo un dolor en la espaldaaa, ya meee contracture, o sea, por ejemplo, haceeee (alza la voz) un mees [...] esteee, yooo, aaah, hab, ¡les jurooo que así, hasta soñabaa que me daban un masajee! de tanta necesidad, (ríe), que yo tenía, deeee, porque ya sentía la espaldae bastante contracturadaaa. (sesión 2: dolor de espalda)*

Para dar fundamento a lo anterior nos apoyaremos con Santiago Martínez Fernández (2009), en su obra *Movilización manual de pacientes*, en donde hace mención que la manipulación y movilización de pacientes dependientes es un factor detonante para la aparición de desgaste físico e incluso de lesiones músculo-esqueléticas que se pueden originar por la acumulación de pequeñas dolencias o contracturas a las que el cuidador no les da la debida importancia.

En esta cuidadora, la incidencia de dolor se enfoca en la espalda, esta zona recibe el mayor daño debido a la intensa actividad que realiza para cubrir las necesidades de su hija. Por ejemplo, trasladarla de su cama a la silla de ruedas y viceversa, bañarla, cambiarla e incluso en sus terapias como bien lo menciona en el discurso antes mencionado.

Dicho lo anterior, se puede determinar que la señora Angélica está en una constante exigencia de ayuda tanto física como psicológica, dado que, tiene sueños relacionados con disfrutar de masajes. De igual manera, se observa que la ansiedad la ha sobrepasado, sin embargo, por diversas cuestiones no ha logrado atenderse como debiera ser.

En esta polaridad de discursos, se encuentra **Víctor**, un joven de 22 años estudiante de ingeniería en el Instituto Politécnico Nacional (IPN), hermano mayor y cuidador parcial de su hermana menor.

Como equipo nos percatamos que Víctor no presenta algún tipo de desgaste a simple vista, ni ocultos entre líneas. En él, predominan las emociones agradables, en particular la felicidad como se puede observar a continuación:

**Víctor:** *(ríe a carcajadas y le dice a su mamá no quieres contarla tú) han sido dos ocasiones, una cuando yo estaba chiquito, este, no sé cómo de cinco o seis años [...] eeeh, este me voy levantando temprano, toda la casa estaba oscura porque escucho ruidos aquí en el pasillo y yo me voy esté asomando de mi cuarto, voy saliendo apenas si diviso algo y está Diana gateando con una bata blanca, con todos los cabellos eeeh hacia el frente y yo acababa de ver la del “Aro” [...] (ríe) no me termine asustando aquella vez [...] y la segunda anécdota, es cuando asuste a mis padres justamente aaah, Diana, más chiquita solía irse de su cuarto a mí cuarto y ya pues nos dormíamos juntos, sólo que en una de esa [...] y ese día creo que nos levantamos tarde al tiempo de que mis papás estuvieron buscando por toda la casa a Diana, aaah movieron todo aquí en la casa, buscaron en el patio, salieron todos histéricos [...] y Diana estaba este acostada conmigo (ríe) [...]. (sesión 3: felicidad)*

Para lograr este análisis en el joven Víctor, nos posicionamos desde la perspectiva de la psicología científica para dar una definición de felicidad; esta se puede entender como un estado emocional positivo que se acompaña de sentimientos de plenitud, bienestar y satisfacción, que aparece como reacción al lograr metas vitales y personales de índole global (relacionadas con el transcurso de la vida) o específicas (laborales, profesionales, familiares, sociales, académicas, entre otros). Es decir, la felicidad no se limita a una mera búsqueda de lo placentero y agradable, y evitación de lo desagradable. Más allá de ello, esta emoción positiva germina en un terreno abonado por la implicación en actividades que favorecen el crecimiento personal y la autorrealización (Fernández, 2010).

Víctor, es uno de los que obtuvo un bajo puntaje en la escala de Zarit. Deducimos se debe al hecho de llevar esta actividad de manera esporádica, dejándole más espacios libres y de recreación.

Otro punto que nombrar es el vínculo entre hermanos, este vínculo lo observamos al momento que él narra las diversas anécdotas vividas con Diana, las cuales él atesora con vehemencia. Esta estrecha relación y convivencia le han favorecido para conocer más sobre las discapacidades múltiples de su hermana, así como también aprender a cuidar de ella por voluntad y no por obligación.

A manera de cierre de esta comparativa, podemos identificar una amplia diferencia entre los discursos presentes, por una parte, en la señora Angélica se puede

notar el desgaste físico y psicológico que ella manifiesta a causa de su labor de tiempo completo como cuidadora primaria. Mientras que en Víctor no se hacen presentes los desgastes, puesto que ha tenido una vida propia de una persona dedicada al estudio para asegurar un futuro que le permita satisfacer sus necesidades básicas. No obstante, en su narrativa menciona que él es consciente que llegado el momento se hará cargo de su hermana y así asumir el papel de cuidador primario.

Para finalizar esta sección de análisis comparativo, tenemos los discursos de las señoras Rita y Yolanda.

Comenzaremos con la señora **Rita**, mujer de 63 años, jubilada con carrera técnica en secretariado, madre de tres jóvenes; uno de ellos es Joel a quién ha dedicado 28 años para su cuidado no solo como madre sino también ejerciendo el rol de cuidadora primaria por las condiciones de discapacidad que mantiene a su hijo en silla de ruedas: parálisis cerebral, retraso intelectual y debilidad visual.

Cabe recalcar, que la señora Rita, físicamente es una mujer de baja estatura y complexión delgada, esto la pone en desventaja al cuidar de su hijo, quien la supera en tamaño y por ende le dificulta el movilizarlo, lo que produce en ella un sobreesfuerzo físico, deteriorando considerablemente su salud. Como bien lo expone en el siguiente fragmento:

**Sra. Rita:** [...] Porque pues, bueno, fue creciendo yyy bueno, pues, ya está pesado y [...] pues, ya cargarlo pues no y bueno ya estoy mal de mi columna [...] de, me, me operaron de mi [...] de mi her, este, hernia y pues ahorita estoy mal de mi [...] mi artritis, mi rodillaaa también, estee, me duele muchoo, entonces pues sí ya me fui deteriorando poco a poco, pero pues [...] seguimos en la lucha ajá. **(sesión 1: lesiones músculo-esqueléticas)**

Se infiere que las lesiones músculo-esqueléticas que nos menciona en su discurso, se deben a la movilización constante que realiza con su hijo y el apoyo que le brindó durante años en sus actividades deportivas, sumado a esto el factor edad, la han llevado a un desgaste físico significativo.

Sustentado lo anterior, retomamos a Santiago Martínez Fernández (2009), quien plantea que las lesiones músculo-esqueléticas suponen un factor de riesgo, añadidas a

las tareas diarias de movilización de personas dependientes. Es por ello, que la espalda debe tener más fuerza para poder afrontar las demandas de esta actividad. Pero, además, es fundamental que haya menor desgaste físico en la musculatura abdominal y los cuádriceps.

Aun cuando en esta sección no se incluyen todos los fragmentos del discurso de la señora Rita, donde indirectamente deja entrever un descontento por falta de apoyo al no ser relevada en su rol de cuidadora, puesto que, ella asume el cuidado de otros miembros de su familia, y no precisamente con alguna discapacidad. Y con ello, muy probablemente esta carga de trabajo sea la causante en el deterioro de su salud, en especial los desgastes relacionados a sus músculos.

Para concluir los análisis comparativos, se presenta el discurso de la señora **Yolanda**, ella es una mujer de 59 años, su último grado académico es una carrera técnica en puericultura, madre de dos hijos; entre ellos, una mujer, de quien cuida desde hace 29 años y cuyas discapacidades son: parálisis cerebral, epilepsia y microftalmia. Identificamos en la señora Yolanda los recursos suficientes y la organización necesaria de sus actividades para llevar a cabo su autocuidado, tal como lo manifiesta en el siguiente fragmento:

**Sra. Yolanda:** [...] *como a las cinco por lo regular, mi hijo dice mamá vamos a una tienda o vamos al parque algún lado con el niño y me voy con ellos. Lupita por lo regular se queda aquí con su papá, entonces yo me voy un rato, a veces no es diario pero cada tercer día o que me voy a la natación también con ellos, alguna cosa, pero si a mí me dicen vámonos y yo me voy.* [...] **(sesión 1: autocuidado)**

El autocuidado se constituye con todas aquellas acciones que las personas realizan para potenciar su salud y evitar daños. En la señora Yolanda, se observa que el autocuidado en ella ya es un estilo de vida, dado que, en su cotidianidad identifica la importancia de este para su bienestar; logrando así equilibrar mejor su rol como cuidadora, esposa, mujer y madre.

Esto que se reconoce en ella, está acercado a lo planteado por el sociólogo inglés Anthony Giddens<sup>36</sup> sobre motivación, conductas intencionales, deliberadas y pretensiones normativas que aportan elementos para el análisis del autocuidado.

Giddens señala que las conductas pueden dividirse en dos tipos:

- I. Intencionales, refiriéndose a las conductas rutinarias de la vida cotidiana.
- II. Deliberadas, que son aquellas acciones que se realizan con previo conocimiento y con las que se espera un resultado determinado.

Bajo esta perspectiva, la señora Yolanda abarca ambos tipos de conductas, porque, por un lado, su conducta intencional es habitual, y, por otro, es deliberada, ya que, espontáneamente puede tomar la decisión de salir y darse un tiempo para ella.

Por último, y no por eso menos importante, posicionamos a la familia de la señora Yolanda, desde el eje de uno de los sociólogos franceses más relevantes del siglo XX, Pierre Bourdieu<sup>37</sup>, el cual plantea que la familia y la clase social influyen en los gustos en general de las personas. En cierto sentido los gustos están relacionados con hábitos y costumbres vinculados al autocuidado. En este mismo orden, se plantea que la familia influye de manera decisiva en la construcción de las pautas de autocuidado. Es así como determinamos, que la familia de la señora Yolanda es un factor importante en esa elección de autocuidado.

---

<sup>36</sup> A quien mencionan los autores Arenas, Jasso y Campos en *Autocuidado: elementos para sus bases conceptuales* (2011).

<sup>37</sup> Se retoman a los autores mencionados en el anterior pie de página (número 34).

## VI. DISEÑO DEL DISPOSITIVO DE INTERVENCIÓN

El diseño de un dispositivo de intervención está pensado como un conjunto de actividades encaminadas a generar un cambio en la conducta de un individuo o de un grupo, en donde el interventor suele ser una persona o en el mayor de los casos un grupo de investigadores preocupados por un problema en específico que desean resolver. Una vez que se ha identificado la problemática se debe plantear el objeto de estudio y los objetivos de la investigación, para así poder realizar la selección de las técnicas y de las herramientas que se van a implementar en el dispositivo de intervención, pero para ello es necesario conocer los recursos con que se cuentan y el contexto en el que está colocado el investigador, pues dentro de la práctica existe una gran variedad de técnicas y muchas de las veces es difícil trazar una única clasificación, es importante que, al implementar alguna intervención dentro del campo, se tengan presentes los criterios claros para que así sea más fácil definir y decidir las técnicas o las herramientas más idóneas para utilizar.

Para nuestro dispositivo de intervención, se tiene pensado realizar actividades diversas de manera grupal, y es preciso resaltar que con las técnicas grupales se busca recoger información a partir de la interacción que se tiene con un grupo de personas, es al identificar las características de cada participante que se podrá definir de forma más clara qué acciones de intervención son más apropiadas para obtener los resultados que se buscan; sin embargo, se debe tener en cuenta que aun cuando ya se tengan estrategias definidas estas pueden llegar a cambiar dependiendo de la variación del contexto y la disponibilidad con la que cuentan los miembros del grupo por lo que algunas veces será preciso reajustar las dinámicas de intervención (Blanco y Rodríguez, 2007).

En cuanto al interés de diseñar un dispositivo de prevención psicoeducativo para los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple, surge a partir de identificar la sobrecarga a la que este está expuesto y como esto repercute en su salud tanto física como psicoemocional. Así mismo, se creó con el objetivo de que el cuidador primario reconozca y exprese sus emociones para que a partir de esto pueda llevar a cabo su autocuidado, pues de esta manera evitará enfermar y en un futuro convertirse en quien requiera del cuidado de alguien más. Dicho dispositivo, funcionó como taller dinámico en el cual se llevaron a cabo diversas actividades que ayudaron a mitigar la

sobrecarga del cuidador, así como resaltar la importancia del autocuidado para mejorar su bienestar y el de la persona que cuida.

## Implementación del dispositivo

Es importante mencionar que este taller titulado “*Mi Autocuidado*”, fue diseñado y adaptado por el equipo de investigación, así como también pensado para encajar con las necesidades del cuidador primario<sup>38</sup>, de esta manera pudieron compartir su conocimiento a partir de sus experiencias de vida.

La adaptación del dispositivo como de las propias actividades se lograron cuando los investigadores se dieron a la tarea de indagar cuáles serían las más idóneas para el beneficio de los cuidadores primarios. Tras una minuciosa recopilación teórica, asistencia a talleres y diversas ponencias, se consideró que se contaba con el material suficiente, iniciando así un proceso para discriminar aquellas actividades que no cumplían con las necesidades de nuestra población de estudio.

Es relevante hacer hincapié sobre el número de cuidadores primarios que participaron en todas las actividades del taller. Se llevaron a cabo 14 entrevistas, de las cuales tres personas no asistieron; dos de ellos a ninguna sesión, mientras que la restante, solamente acudió en una ocasión.

Una de las técnicas fundamentales, fue reunir herramientas para poner en marcha el taller “*Mi Autocuidado*”<sup>39</sup>:

### **Grupo focal**

La técnica de grupos focales es un espacio de opinión para captar el sentir, pensar y vivir de los individuos, provocando auto-explicaciones para obtener datos cualitativos.

Kitzinger lo define como una forma de entrevista grupal que utiliza la comunicación entre investigador y participantes, con el propósito de obtener información. Para Martínez-Miguel, el grupo focal “es un método de investigación colectivista, más que

---

<sup>38</sup> Dichas necesidades se identificaron a partir del análisis del discurso de los cuidadores primarios.

<sup>39</sup> Para llevar a cabo el taller se llevaron a cabo las medidas de sanitización necesarias, así como también siempre contaban con 10 minutos de tolerancia.

individualista, se centra en la pluralidad y variedad de las actitudes, experiencias y creencias de los participantes, y lo hace en un espacio de tiempo relativamente corto”.

La técnica es particularmente útil para explorar los conocimientos y experiencias de las personas en un ambiente de interacción, que permite examinar lo que la persona piensa, cómo piensa y por qué piensa de esa manera (Hamui y Varela, 2013).

Ya organizado nuestro grupo focal, lo que seguía serían las actividades elegidas para el desarrollo del taller; número de sesiones: cinco, la duración de cada una de estas: aproximadamente entre dos y dos horas y media, las fechas<sup>40</sup>: los días sábados 17 y 24 de abril; 01, 15 y 22 de mayo, el horario: 10:00 a 12 o 12:30 hrs, el inmueble a utilizar: instalaciones de CEMDYS, AC., medidas de seguridad implementadas en los filtros de sanidad, la encuesta que se envió cada día miércoles<sup>41</sup>: formulario de Google, el equipo a utilizar durante las sesiones: cubrebocas, caretas, sana distancia, gel antibacterial, sanitizante en el inmobiliario del lugar, así como en los objetos a utilizar. Al presentarles nuestro plan de desarrollo, todos los cuidadores primarios aceptaron la participación y respetar las medidas que se propusieron. Sin embargo, existieron dos casos excepcionales; el primero de ellos fue una de las cuidadoras, a quien se le propuso tomar el taller vía remota. El segundo, de estos, sucedió con otra de las cuidadoras quien solo se presentó en la tercera sesión.

---

<sup>40</sup> Tanto las fechas como el horario se acordaron con los cuidadores primarios mediante una reunión de Zoom (sólo una de las cuidadoras estuvo por llamada telefónica), el día 22 de marzo del 2021 a las 19:00 hrs.

<sup>41</sup> Esta encuesta se enviaba mediante WhatsApp, los días miércoles y se les daba como plazo hasta el día viernes para poder contestarla. Por su parte, el equipo la revisaba el mismo viernes para asegurarnos que no existiera alguna anomalía al responder, y en el caso de existir se debería contactar al involucrado para exhortar a no asistir a la sesión. Cabe aclarar, que el equipo de psicólogos en formación también contestó este cuestionario. Para visualizar contenido y resultados de la encuesta revisar Anexo 4.

Derivado de lo anterior, a continuación, se mencionan cada una de las actividades del taller:

### **Técnicas de respiración**

Tomar conciencia de la realidad permite trabajar con el dolor, la pérdida o los desafíos que se presentan a lo largo de la vida. Por ello es que, como equipo de investigación se decidió llevar a cabo de primer momento, una práctica de Mindfulness, esta es una técnica basada en alcanzar la atención plena y consciente de la persona para lograr estar centrado en la actividad de interés que se está realizando en el momento, es decir, que quien lo practica tenga la capacidad de estar ubicado en el presente. Esto significa, que puede permitirse tener pensamientos, sensaciones corporales y emociones de una manera imparcial y neutral, para de esta manera lograr una regulación emocional y poder gestionar esos pensamientos al ser consciente de ellos, teniendo la capacidad de soltarlos y mantener aquellos que realmente se desean (Sociedad Mindfulness y Salud, 2020).

Aun cuando se consideró una técnica bastante completa que trae grandes beneficios, se decidió implementar un ejercicio de respiración más sencillo, debido a que como equipo no contamos con los conocimientos necesarios para llevar a cabo esta práctica de Mindfulness. Sin embargo, sí nos sirvió de guía y apoyo para poder alcanzar el objetivo: reducir la ansiedad, la tensión y el estrés, alcanzar un estado de relajación y concentración, oxigenar de manera más completa el cuerpo, así como favorecer el bienestar de los cuidadores primarios.

Para llevar de la mejor manera la implementación del ejercicio de respiración dentro del taller y lograr los resultados esperados, fue necesario consultar algunos artículos y observar algunos videos que nos sirvieron para orientarnos y conocer su método de aplicación, entre ellos, los consultados en el Centro de Recuperación Emocional y Atencional (CREA)<sup>42</sup> a través de la red social, Facebook, los cuales son impartidos en vivo por el Mtro. Psic. Jorge Navarrete Lozano, quien es director de dicho centro. Además de practicarlos individualmente, para conocer el impacto que en cada

---

<sup>42</sup> Es un centro de servicios de salud emocional y atencional basada en entrenar a las personas para mejorar su vida, a través de cambios en su Ser.

investigador generaba, el cual fue de gran beneficio en cada uno y por lo que se decidió que causaría un buen impacto en los participantes del taller.

La actividad se adaptó de tal manera que fuera una práctica sencilla y de poco tiempo, semidirigida por un miembro del equipo quien se encargó de dar indicaciones precisas y claras en intervalos cortos de tiempo, en compañía de una melodía tenue, relajante que se escuchaba de fondo y amenizaba el momento. El ejercicio se llevó a cabo antes de iniciar la actividad base y al finalizar la misma.



Fotografía 1. Tomada por el equipo de investigación: cuidadores primarios haciendo los ejercicios de respiración.

## **FODA**

El análisis FODA es mayormente reconocido en el ámbito empresarial y el lado administrativo, este es característico por reconocer las fortalezas, habilidades, amenazas, así como las oportunidades, de ahí el acrónimo FODA. Revisar con anterioridad estas cuestiones facilitará en un futuro el manejo de situaciones externas e internas (Raúl, 2017).

Hay que mencionar que la intención del análisis es esa, pero el descubrimiento de FODA fue en un taller titulado “Educación Especial a Distancia”, perteneciente al Tercer Foro Nacional de Discapacidad y Trastornos del Neurodesarrollo, este taller fue impartido por la Maestra Elva Román Ríos; en donde pedía hacer un cuadernillo con las hojas y anotar las fortalezas, oportunidades, debilidades, amenazas, entre otras. Sin embargo, como se puede leer, es un taller dedicado a un ámbito completamente diferente, por lo que nos inspiró a realizar nuestra propia versión de FODA, dado que estos datos en

específico no eran del todo lo que se estaba buscando para los cuidadores con los que estábamos trabajando.



Fotografía 2 y 3. De izquierda a derecha la invitación e información de la Maestra.

El equipo al reconocer durante las entrevistas realizadas que los cuidadores no lograban desprender sus logros, habilidades, ventajas, fortalezas de su rol de cuidadores primarios, se decidió que dentro del cuadernillo de FODA ellos tendrían que lograr identificar eso que pasan por alto en su cotidianidad, pero les pertenecen como persona, es decir, obtener un reconocimiento de las habilidades, fortalezas, lo que los hacen felices, lo que los hacen molestarsse, cómo se sienten al ser ellos, y sin dejar de lado su rol de cuidadores se escribirán las ventajas que tienen como cuidadores, y por supuesto uno de los mayores propósitos, el autocuidado, por lo que se les preguntó cómo les gustaría autocuidarse si todo lo que imaginan fuera posible.

Al preguntarles esto directamente ya hay un reconocimiento y recuerdo de aquello que tienen, que son, cosas que pueden lograr en un futuro, traerlos de vuelta a aquellos sueños y deseos que hayan tenido pausados o ha sido olvidados. En cuanto al nombre se decidió dejar debido a que también se retoma algunas de las principales características de este análisis.



Fotografía 4. Tomada por el equipo de investigación: cuadernillos realizados por los cuidadores primarios.



Fotografía 5. Tomada por el equipo de investigación: cuidadores primarios realizando su cuadernillo.

## Audiodescripción<sup>43</sup>

La audiodescripción (AD) es un apoyo a las personas débiles visuales o ciegas. La AD consiste en la descripción clara, concisa y gráfica de lo que ocurre en las producciones visuales, imágenes o fotografías. Dentro de las características principales están: la importancia de la imagen para la persona, preparación, guion-dramaturgia y voz. Se deben de describir los gestos de las personas, el lugar y situaciones (González y Morales, 2020).

Hecha la anterior aclaración, se decidió asistir a talleres en línea y determinar cuáles serían los óptimos para nuestro grupo de estudio. Fue así como se llegó al taller “AUDIODESCRIPCIÓN EXPANSIVA”, mismo que tuvo lugar dentro del evento “VIII ENCUENTRO. OTROS TERRITORIOS. ARTES ESCÉNICAS INCLUSIVAS”<sup>44</sup>, este encuentro se encargó de hacer difusión de los talleres a impartir.



Fotografía 6. Difusión de los talleres a impartir<sup>45</sup>: el primer taller que se menciona (de izquierda a derecha) es el titulado “AUDIODESCRIPCIÓN EXPANSIVA”.

<sup>43</sup> Para conocer a mayor profundidad esta actividad y como se llevó a cabo en el taller, dirigirse a Anexos 4, carta descriptiva 3.

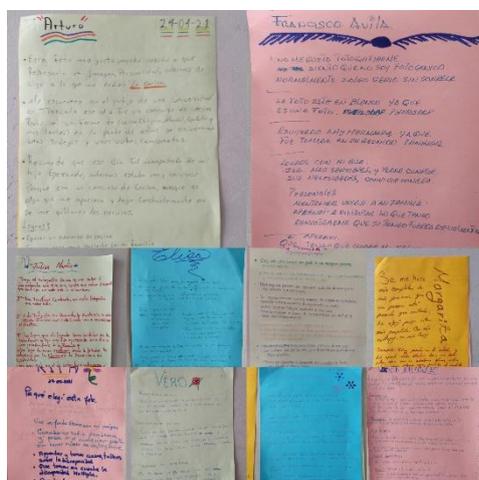
<sup>44</sup> Presentación del programa de los talleres del “VIII. ENCUENTRO. OTROS TERRITORIOS. ARTES ESCÉNICAS INCLUSIVAS”: <https://cutt.ly/YnS59wW>.

<sup>45</sup> Fotografía extraída de la página oficial de Facebook de Otros Territorios, Encuentro Artes Escénicas Inclusivas: <https://cutt.ly/UnS7zSX>.

El taller al que se asistió se llevó a cabo los días 10 y 11 de diciembre del 2020, en un horario de 18:00 a 20:00 hrs, fue impartido mediante la plataforma digital Zoom. Fue propuesto para personas con o sin discapacidad visual, uno de sus principales objetivos era el dar a conocer la implementación en diferentes campos de la audiodescripción. Los talleristas fueron; el actor ciego chileno Lorenzo Morales<sup>46</sup> y la directora de teatro en Chile, actriz y dramaturga de montajes Ignacia González<sup>47</sup>.

Este taller nos hizo reflexionar sobre que la audiodescripción puede ser retomada desde diferentes aristas. Fue así como se decidió adaptar esta actividad a nuestra población de estudio. En donde se hizo uso de una descripción técnica, en donde se describía una fotografía que el cuidador primario llevó. También se utilizó una descripción subjetiva, esta descripción se completó con una serie de consignas que se fueron haciendo a lo largo de la actividad.

Los objetivos de nuestra actividad fueron: que el cuidador primario exprese sus sentimientos y emociones agradables, reconocerse a ellos mismos y describirse, de igual forma, poder describir a otro cuidador primario, identificando las fortalezas, lo que le ha aprendido a esa persona y las recomendaciones que le haría para su autocuidado.



Fotografía 7. Tomado por el equipo de investigación: descripciones de los cuidadores primarios.

<sup>46</sup> Parte del trabajo de este actor consiste en el teatro, en el siguiente artículo se aborda parte de su trabajo: <https://cutt.ly/8nS4Ui3>.

<sup>47</sup> En el siguiente enlace se podrá leer parte del currículo y trabajo de la directora en teatro, Ignacia González: <https://cutt.ly/4nS4xWG>.

Para llevar a cabo esta actividad, en un primer momento se tuvo que hacer la descripción de forma escrita, para después pasarla en formato de audiodescripción. Para la continuación de la segunda parte de esta actividad, se tomó una fotografía de los cuidadores primarios, una vez hecho esto se les pidió hicieran lo mismo, es decir, primero hacer la descripción de forma escrita y esta pasarla en formato de audio. Las consignas para esta actividad se dieron en una hoja y en ella se escribió un correo electrónico que los investigadores crearon para que los cuidadores enviaran las dos audiodescripciones.



Fotografía 8. Tomada por el equipo de investigación: cuidadores primarios describiendo sus fotografías.

### **Arteterapia**

La arteterapia es una técnica en donde la persona puede comunicarse mediante materiales artísticos, estos facilitan la reflexión y la expresión, así cada persona puede comunicarse sin que sea necesario hacerlo de forma verbal. Desde la arteterapia se pretende potenciar la creatividad y la capacidad creadora de las personas, es una técnica que se puede aplicar en todas las edades (Marxen, 2011).

Al denotar la necesidad de un espacio reflexivo, amable y más profundo sobre el autocuidado, se trabajó con el lenguaje no verbal por medio de actividades artísticas, en ese orden de ideas, se planteó en un inicio a la musicoterapia como una opción, sin embargo, no fue posible llevarla a cabo porque implicaba varias sesiones y bajo las circunstancias que se viven ocasionadas por la COVID-19 para el trabajo en campo — de manera presencial— solo se disponían 5 días como máximo para la implementación del taller.

Es así que se busca una alternativa encontrándola en la arteterapia, que fue adaptada a los fines de esta sesión dentro del dispositivo, es necesario aclarar que el objetivo fue integrar a los cuidadores primarios en un trabajo grupal, por medio de la actividad artística generando estímulos de bienestar, buscando que cada uno de los participantes se conectara con sus emociones, vivencias y necesidades, generando reflexión y conciencia del autocuidado, en este sentido no se buscaba el contexto terapéutico dentro de esta actividad.

La implementación de esta técnica en el desarrollo del taller “*Mi Autocuidado*” tuvo su origen en una selección de actividades evaluando cuales eran más propicias para los cuidadores, tomando en cuenta el abanico de posibilidades que brinda la arteterapia. Nos es importante para una mejor comprensión conocer su formación conceptual, que se podría definir como una técnica en donde la persona puede comunicarse mediante materiales artísticos, facilitando la reflexión y la expresión, así cada persona puede comunicarse sin que sea necesario hacerlo de forma verbal. En esta, se pretende potenciar la creatividad y la capacidad creadora de las personas, es a su vez una técnica que se puede aplicar en todas las edades (Marxen, 2011).

Una vez teniendo este concepto, se busca por medio de la visualización dirigida<sup>48</sup> que los participantes se integren en actividades que como anteriormente se menciona fueron elegidas y adaptadas, de tal manera que, se llegó como equipo a la conclusión de colocarla en la tercera sesión. El siguiente paso fue la organización de estas actividades por medio de un cronograma explicando las actividades.

Modelado con plastilina: El objetivo es trabajar con el estado del “Yo”, por medio de la cual expresamos una parte de nuestra personalidad partiendo de las experiencias, relacionándolas con las formas de sentir y actuar desde un estado Yo padre, Yo adulto, Yo niño (Clarkson y Gilbert, 1986)<sup>49</sup>. Lo anterior mediante la visualización creativa de los cuidadores primarios, se propone el modelado con cinco colores de plastilina la figura de un niño(a), persiguiendo el objetivo de la reflexión sobre el autocuidado.

---

<sup>48</sup> Consiste en imaginar una escena o una imagen que queremos se manifieste (Gawain 2003).

<sup>49</sup> Ellos citan en su escrito a la teoría de los estados del “Yo” de Eric Berne.



Fotografía 9. Tomada por el equipo de investigación: modelado de plastilina de un niño de la Sra. Angélica.

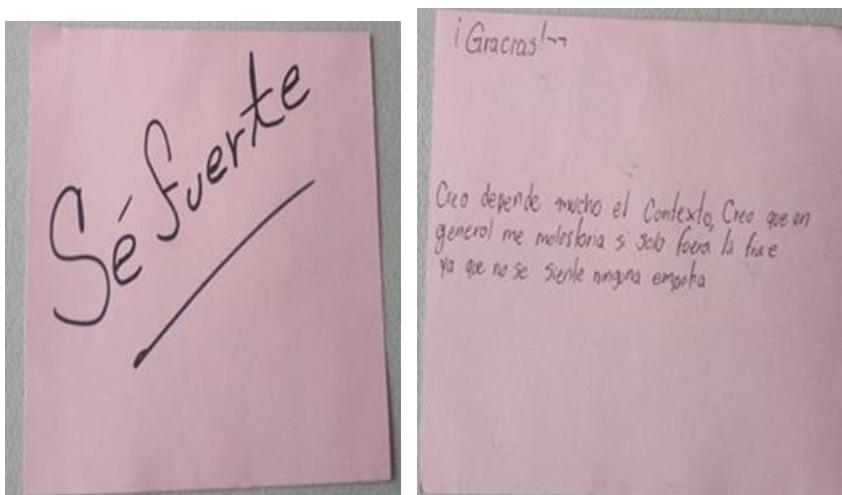
Por su parte, en el dibujo en esta sesión tiene la intención que los cuidadores refuercen su imagen como cuidadores primarios, pero más aún que pueden en su entorno familiar cercano identificando sus redes de apoyo y que pueden delegar tareas. Este tipo de expresión para los fines del taller no presta atención a lo estético o al dominio de alguna técnica, se centra en el proceso creativo y de expresión espontánea del entorno del cuidador.



Fotografía 10. Tomada por el equipo de investigación: dibujo familia de Víctor.

Para finalizar, la tercera actividad se realiza una variante de la actividad de la meditación de yoga nidra integral; en donde se trabajan con los impulsores del estrés, en este caso con frases plasmadas en cartulina. Estos impulsores de alguna manera los encontramos en nuestra cotidianidad tales como: complace, sé perfecto, sé fuerte, date prisa, esfuérate y ten cuidado<sup>50</sup> (Colomer, 2021).

Se les pide a los cuidadores que esta actividad la realicen en casa, dado que implica un trabajo individual y reflexivo. El cual consiste en que ordenen de mayor a menor influencia en su día, a su vez se les pide que por la parte de atrás escriban que les hizo sentir la frase y que contestarían si alguien más se las dijera.



Fotografía 11 y 12. Tomada por el equipo de investigación: Impulsor: sé fuerte de Víctor.

Una vez diseñadas y esquematizadas las tareas a realizar, el siguiente paso fue hacer acopio de los materiales para el desarrollo de las actividades ya referidas, las cuales se mencionan a continuación:

- Un reproductor de música (bocina bluetooth)
- Música<sup>51</sup>

---

<sup>50</sup> En la adaptación solo utilizamos 4 de estos impulsores del estrés: sé fuerte, sé perfecto, esfuérate y date prisa.

<sup>51</sup> Ocupamos canciones infantiles, en el momento donde los cuidadores hacían el moldeado con plastilina, al igual cuando realizaron la actividad de dibujo se puso un mix con piezas musicales de Bach esto para ambientar y evitar lo mejor posible los ruidos del exterior como: los autos, motocicletas, transeúntes, mascotas o algún otro ruido que los pudiera distraer.

- Hojas de colores
- Plumones
- Plastilina
- Pinceles
- Pinturas de acuarelas
- Cartulinas

### **Técnica de Lectoescritura<sup>52</sup>**

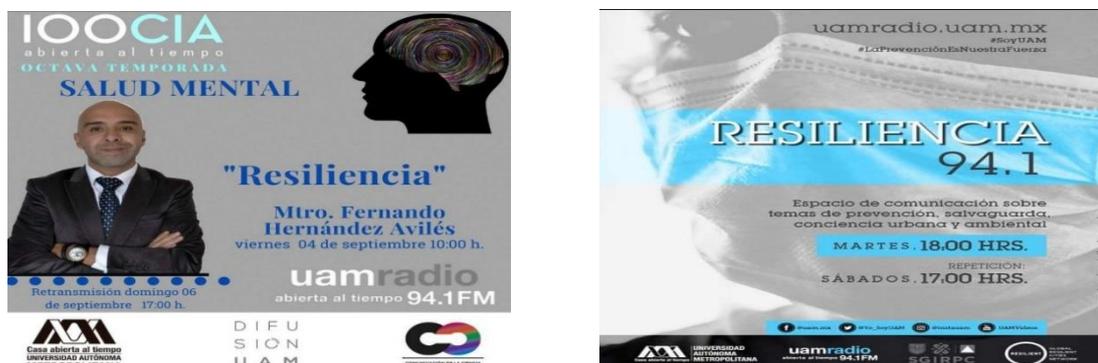
Practicar la caligrafía prepara al sujeto a tener un momento de conciencia plena para favorecer a la disminución del estrés, las preocupaciones, los malos pensamientos y las tensiones musculares. Con la escritura, se predispone a crear un momento de armonía entre el cuerpo y la mente. Al eliminar las tensiones la mente se vacía y se relaja debido a que cada movimiento exige una concentración que no permite pensar en otra cosa en el momento en que se está escribiendo (Soria, 2018).

Después de estar presentes en diversos talleres, ponencias, así como también estar al tanto de diversos medios que hablaran sobre resiliencia y métodos de afrontamiento, se decidió elegir una actividad que cumpliera ciertas características que ayudarían a los cuidadores. Se retomó desde un ejercicio terapéutico que se llama los tres sobres, en él se pretende trabajar de alguna manera los tres tiempos: pasado, presente y futuro. Se tuvo conocimiento de este método terapéutico por medio de la estación de radio UAM Radio 94.1, donde difundieron en su programa “100CIA abierta al tiempo” —octava temporada, sección: salud mental— un evento que se llevaría a cabo el día 04 de septiembre del 2020 a las 10:00 hrs. Sin embargo, se pudo escuchar la retransmisión encontrada en su sección “domingos de retransmisión”, el día 06 de septiembre del 2020 a las 17:00 hrs. El tema en este programa llevó por nombre “Resiliencia”, dirigido por la conductora María del Carmen García Guizar y teniendo como

---

<sup>52</sup> Para conocer sobre el material y como se llevó a cabo la actividad en el taller dirigirse a Anexo 4.

invitado al Mtro. Fernando Hernández Avilés<sup>53</sup>, quien es Presidente de la Asociación Mexicana de Resiliencia<sup>54</sup> y Director de Genera Cambios<sup>55</sup>.



Fotografía 13 y 14. De izquierda a derecha, invitación a evento y propaganda del programa<sup>56</sup>.

Este mismo programa de radio, nos hizo pensar que no solo llevaba como técnica la escritura, sino se podía adaptar la lectura en voz alta; esta con el fin de que se queden grabadas con mayor facilidad las palabras que se está pronunciando a sí mismo. Es así, como se propuso dar esa ligera adaptación a esta actividad.

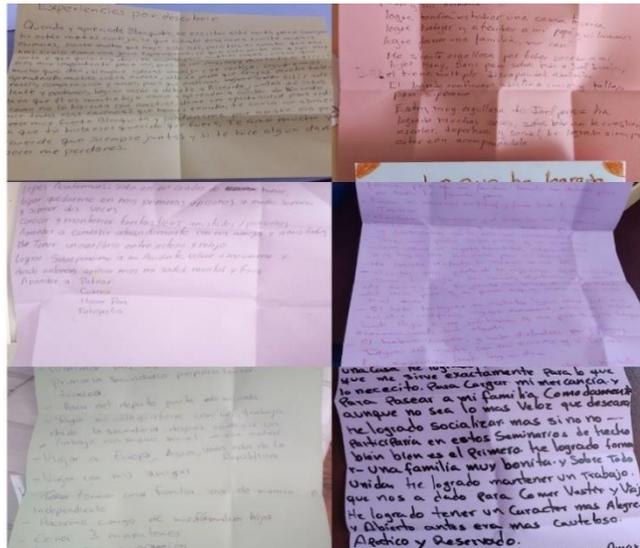
Los objetivos de la misma son: que el cuidador primario se permita incrementar la confianza en sí mismo, hacer visible los recursos psíquicos y emocionales propios para solventar o afrontar las vicisitudes de la vida, identificar y hacer visible las redes de apoyo y visualizar metas personales por alcanzar.

<sup>53</sup> En este enlace se encontrará parte de su currículum del maestro Hernández: <https://cutt.ly/0nPMYbV>.

<sup>54</sup> Es una institución líder a nivel nacional e internacional en el desarrollo de programas y servicios relacionados con la resiliencia, psicología, desarrollo humano, salud y educación. Para consultar el sitio: <https://cutt.ly/JnPMppg>.

<sup>55</sup> Página con diversos temas de interés en el medio de la psicología: <https://cutt.ly/hnPMslu>.

<sup>56</sup> Fotografías extraídas de la página oficial en Facebook de UAM Radio: <https://cutt.ly/JnPN5EZ>.



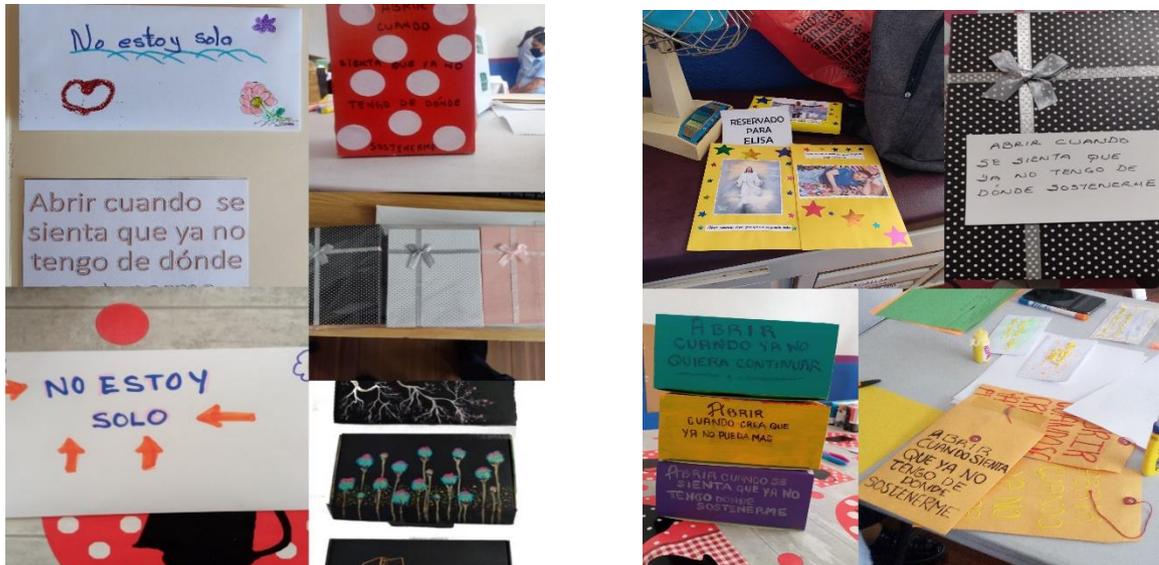
Fotografía 15. Tomada por el equipo de investigación: evidencia de las cartas escritas por los cuidadores primarios.

Como primer punto de planeación, fue buscar la importancia de la escritura como medio de relajación y desahogo (esto no significa que al escribir se está solucionando la problemática o situación que ahoga en ese momento o en su caso sea una manera de suplir ayuda psicológica si fuera necesario). También, investigar más sobre el ejercicio terapéutico los tres sobres; ayuda a identificar tres bloques de recursos personales: pasadas, presentes y futuras. Esta actividad consiste en hacer tres cajas con sus respectivos sobres, decorar ambos al gusto, una vez que se tienen estos objetos decorados, se deben titular cada uno de ellos respectivamente. Por ejemplo:

- Caja: “Abrir cuando se crea que ya no se puede más” con su respectivo sobre titulado “Lo que he logrado antes” —tiempo: pasado—
- Caja: “Abrir cuando sienta que ya no tengo de donde sostenerme” con su sobre “No estoy solo” —tiempo: presente—
- Caja: “Abrir cuando ya no quiera continuar” con su sobre “Experiencias por descubrir” —tiempo: futuro—

Ya con su material decorado, se realizan tres cartas para sí mismos y en cada una de ellas se va a trabajar distintas áreas, como son: logros que se hayan

obtenido, personas que los hayan o estén acompañando en diferentes momentos de sus vidas y, por último, aquello que desean alcanzar en un futuro o qué los motiva.



Fotografías 16 y 17. Tomadas por los investigadores: de izquierda a derecha material decorado, cajas y sobres, de los cuidadores primarios.

Otro motivo que provocó se eligiera esta actividad, es que se tuvo la presunción de que el cuidador primario obtendría algunos beneficios al llevarla a cabo, entre ellos: 1) lograr expresar sentimientos, recuerdos, deseos o emociones sin presión ni vergüenza; 2) mejor organización en sus ideas y decisiones, ya que, se tiene la idea que al tener las ideas claras en la mente esto puede facilitar el afrontar su cotidianidad sin sobrecarga de estrés; 3) mejor comunicación con el entorno; por último, 4) la posibilidad de obtener nuevos recursos resilientes o en su caso reforzar su nivel.



Fotografía 18. Tomada por el equipo de investigación: cuidadores primarios trabajando en sus cartas.

## VI.I. Resultados de la implementación del dispositivo de intervención

Los investigadores se dieron a la tarea de evaluar el taller *“Mi Autocuidado”*, partiendo de las reflexiones que los cuidadores primarios fueron compartiendo durante el desarrollo de todo este.

En lo referente a la actividad de respiración que se llevó a cabo en todas las sesiones, tanto al inicio como al término de estas se observó que les funcionaron y les dejó una sensación de relajamiento. Aquí citamos algunos de sus comentarios:

-Pregunta: *¿cómo se sintieron en esta actividad?*

*“Más tranquilos”*  
**Sra. Yolanda**

*“Más relajados”*  
**Sra. Rita**

*“Bien”*

**Sr. Francisco, Sra. Amalia, Víctor, Sra. Verónica, Sr. Martín**

-Pregunta: *¿cómo se sintieron físicamente con las respiraciones que hicieron con mi compañera?*

*“Nos sirve para empezar y terminar”*  
**Sra. Elisa**

*“Tranquilos”*  
**Sra. Verónica y Sra. Amalia**

*“Desestresados”*  
**Sr. Martín**

En la primera de las actividades se pudo trabajar fluidamente sin percances, tal cual se había planeado; iniciar con el ejercicio de respiración para después dar paso a la actividad de *FODA*. En esta actividad se le pidió a cada uno de los participantes seguir

una serie de indicaciones que les permitieron identificar y escribir sus habilidades como personas, ventajas que tienen como cuidadores, qué les molesta, qué sienten ser ellos mismos y cómo les gustaría cuidarse. De igual forma, al final de la actividad se les dio un ejercicio extra con tres consignas<sup>57</sup> para contestar en casa.

Al compartir esta actividad, ellos lograron darse cuenta de que había momentos en su cotidianidad que habían pasado por alto o le habían restado importancia.

Lo antes escrito se sustenta bajo los siguientes discursos:

-Pregunta: *¿recuerdan la actividad pasada? ¿cómo se sintieron al realizarla?*

*“Bien”*

**Todos los cuidadores**

-Pregunta: *¿se les dificultó el realizarla?*

*“No”*

**Todos los cuidadores**

*“A mí sí, porque yo busco más a fondo. Hiciste una pregunta de fortalezas, pero no detallaste qué tipo de fortalezas. Entonces, así como que averiguar qué tipo de fortalezas me está hablando, ¿si me explico?, ahí es donde me pierdo. Conmigo tienes que ser muy detallada, de qué fortalezas estás hablando, de carácter, de temperamento o espirituales”*

**Sra. Blanca**

Lo anterior da cuenta que la mayoría de los cuidadores pueden reconocer y nombrar sin problema sus fortalezas, ventajas como cuidadores, así como sus habilidades. En general mencionan que fue una actividad donde se sintieron a gusto y pudieron reconocer aspectos que no tan fácil exteriorizan. Sin embargo, al menos en una de las cuidadoras se percibió la dificultad para identificar todas las características antes mencionadas, aun cuando cabe aclarar que podría ser por dos cuestiones: la primera de ellas, es que es invidente y eso de alguna forma le limita el desarrollar consignas específicas, esto mismo nos hizo hacer diversas adaptaciones especialmente en ella, por ejemplo, la mayoría de sus tareas fueron grabadas a la siguiente sesión, unos

---

<sup>57</sup> Para conocer estas consignas dirigirse al Anexo 4, carta descriptiva 2.

minutos antes de comenzar la nueva; la segunda es su personalidad, le cuesta colocar todo en positivo, le es más fácil identificar lo negativo.

Aun cuando sobresalió lo negativo, esto no minimiza su participación en el taller, ya que ella fue constante y bastante participativa.

En lo referente a la segunda actividad, *Audiodescripción*, se buscó que se reconocieran y por ende ponerse en primer lugar, dado que esto no es un acto egoísta, sino más bien esta correlacionado con el bienestar del ser humano, se piensa que al estar bien uno mismo puede brindar confort a los de su entorno.

También tenía como segundo objetivo, el cómo son percibidos ante los ojos de los demás, es decir, otro cuidador primario debía describirlos en general; emocionalmente, sus cualidades, habilidades, logros, entre otras más características.

A continuación, dejamos sus testimonios:

-Pregunta: *¿cómo los hizo sentir escuchar a las demás personas describiéndolos?*

*“Es una sensación rara, pero es bonito, ¿no?, escuchar cosas que de repente no percibes de ti mismo. Pero, escucharla de otra persona se agradece, es bonito. Se siente bien. Es más difícil de repente, creo, escucharte en tu autodescripción porque a veces nos cuesta más trabajo esa parte. Pero, que te describa otra persona sientes bonito”*

**Sra. Amalia**

*“Es muy bonito y grato que alguien más la describa y más porque fue la señora Amalia”*

**Sra. María del Carmen**

Los anteriores discursos son la razón por lo que creemos esta actividad les ayudó a concientizarse y asumir que son esas personas descritas en la voz del otro y les hace sentir emociones agradables, entre ellas felicidad. Probablemente lo más complejo fue audiodescribirse, porque no les es fácil colocarse en ese primer plano.

En cuanto a la tercera sesión, por medio de una serie de actividades se creó un espacio de expresión no verbal, donde los participantes conectaron con sus emociones, necesidades, recuerdos y deseos logrando con ello la reflexión sobre la importancia del autocuidado. A su vez, el nombrar las probables situaciones que podrían generarles algún conflicto, abrió la posibilidad de transformar estas situaciones en aprendizajes mediante lo compartido entre ellos.

Esta dinámica fue impulsada por medio de materiales con frases que se pidió realizaran en casa, ocasionando un momento de meditación que les permitiera solventar probables impulsores de estrés y mejorar su día a día, encontrando las rutas de conversión entre lo negativo a positivo.

En los siguientes discursos se podrá ejemplificar de una manera más sencilla:

-Pregunta: *¿les despertó alguna emoción el hacer este dibujo?*

*“Claro, porque es la unión familiar. Yo veo que somos una familia unida, con sus problemas personales, pero ahí vamos, ahí vamos”*

**Sr. Francisco**

*“Pues a mí como que me relajó, así como pensar en los colores como los íbamos a meter, y este fue algo interesante porque no es algo que no piensas cómo hacer ningún día, ¿no?, o sea, les sacas fotos y lo que sea, pero este, así como pensar en ellos y plasmarlos así pues fue, estuvo padre, me gustó, me relajó y los pensé de forma diferente ¿no? cómo los percibo yo como para ponerlos en un papel eso de pensar más allá de una foto, me gustó la actividad”*

**Sra. Angélica**

*“Si yo, para recalcar un poco, que este tipo de momentos pues nos hace pensar que o bueno más bien para recordar que tenemos las habilidades de pues, de plasmar en una, ya no nos vamos pues a la tecnología porque ahora es más rápido tomar la foto y pum ya plasmarla, pero el hecho de dibujarnos en una, nosotros resaltarnos que, pues también tenemos, algunos tienen más habilidad que otros, pero pues todos tenemos esa base”*

**Sr. Martín**

En definitiva, en cada una de las actividades conforme se avanzó en el taller se fueron brindando más “herramientas” a los cuidadores primarios, las cuales ellos lograron reconocer como útiles para su beneficio o en su caso, recordar que las tienen, sin embargo, por la poca atención que se brindan les es difícil ubicarlas en primera instancia.

Con respecto a la cuarta y última sesión de actividades diseñadas para implementar en el taller, esta fue articulada mediante ejercicios de mayor profundidad no sólo con intención de identificar sus recursos resilientes, sino también para recurrir a ellos en cualquier momento complicado de sus vidas, así como considerar que son inagotables y sobre todo son aprendidos conforme su experiencia.

Conozcamos sus ideas respecto al tema:

-Pregunta: *¿cómo se sintieron haciendo esta actividad?*

*“Sí, el hecho de ¿qué hago? ¿cómo empiezo? ¿qué escribo? al empezar a escribir a recordar todo eso, la verdad si nos damos cuenta de lo que usted mencionó de la capacidad que tenemos escondida o que la escondemos, porque quien sabe me hizo recordar precisamente mi infancia, a mis hermanos, a mis papás a todos esos momentos que quedaron atrás ¿no? y este, y que quisiera uno volver, pero desgraciadamente ya no se puede. Pero, si se siente esa nostalgia al estar escribiendo porque este hasta un nudo en la garganta se presenta ¿no? con los recuerdos y la verdad si es muy grato, si es muy grato escribir porque si al menos, si no podemos expresar llorándolo o sacar todo lo que tenemos yo creo que escribiéndolo si nos ayuda mucho, si nos apoya bastante”*

**Sr. Francisco**

*“Realmente la actividad fue muy muy gratificante, muy emotiva nos hacen recordar muchas cosas de lo que fuimos, lo que somos y lo que podríamos ser, y en algún mal momento pues tenemos esas opciones ¿no?, de recordarnos esas capacidades y esas virtudes de las que estamos hechos. ¡Gracias por la experiencia!”*

**Sra. Amalia**

*“Pues para mí fue una experiencia que, pues la verdad si me movió recuerdos, varios recuerdos y la verdad fue muy emotiva y si, como decía el señor Francisco ¿no? tenemos situaciones que bueno al menos yo las escondo que en algún momento cuando las saqué me ganó, si me ganó y por eso fueron los resultados<sup>58</sup>, ¿verdad? Me encantó, yo he decir que en este tipo de situaciones yo casi no comparto ahora yo creo que por lo mismo de la pandemia pues decidí pues asistir creo que si me hizo reflexionar en varias situaciones cosa que pues si muy bien, muchas gracias les agradezco, también estos minutos que ustedes han dedicado a este grupo, y esperemos a o bueno al menos a mí si me han ayudado esperemos que a ustedes también”*

**Sr. Martín**

A manera de conclusión en esta cuarta sesión, podemos mencionar que al ser una de las actividades con mayor profundidad emocional tocaba fibras sensibles en temas de metas, sueños o intereses por alcanzar, así como meditar sobre aquellas personas con las que cuentan o han contado durante su vida, las cuales han sido de apoyo y contención para sus momentos difíciles; aportando aprendizaje, sensibilidad, empatía, calidez humana, resiliencia, por mencionar algunas. De igual forma, se pudo observar que ellos aun cuando no conocían el termino de resiliencia si identificaron que

---

<sup>58</sup> Se refiere a la cuarta sesión donde al leer su carta “No estoy solo”, se sensibilizó al grado de llegar al llanto (sin desbordarse totalmente).

en algunos momentos la han adquirido y usado en momentos difíciles que han experimentado.

El cierre del taller se tenía planeado para llevarse a cabo de manera presencial como se dieron las otras cuatro sesiones, pero, por cuestiones personales en algunos de los cuidadores primarios les era imposible asistir. Se tuvo que modificar la dinámica y la opción más viable fue realizarla vía Zoom. Este encuentro se dio el día sábado 22 de mayo del 2021, en un horario de 10:00 a 12:30 horas.

La intención o finalidad de esta última sesión fue agradecer el espacio, tiempo, disponibilidad, participación, pero ante todo su testimonio y experiencias como cuidadores primarios. Así como conocer si tenían expectativas al inicio de este taller, y si de alguna forma se lograron cubrir.

Otro punto para conocer es cuál fue la actividad que les gustó más y la que consideran les ayudará en su cotidianidad y para su autocuidado, además del aprendizaje obtenido en cada una de ellas. Así mismo, se les invitó a darnos alguna recomendación como equipo o de manera individual.

Presentamos algunos de los discursos:

*“Hacer los sobres pues me recordó cuando hacía yo, dibujaba yo mis sobres, para escribirle al velero, eso me recordó, tengo cartas por ahí que tienen 35 años guardadas. Y lo recordé cuando nos estábamos haciendo los sobres que nos pidieron”*

**Sra. María del Carmen**

*“A mí me pareció también algo este, pues agradable y también un poco complicado como comentaba la mayoría en cuestión de que, a mí no me gusta tanto siendo honesto como hablar de mis cosas ante gente, ¿no?, o sea, este creo que hablo conmigo mismo y es suficiente desde mi punto de vista. Entonces, para mí fue un poquito difícil la mayoría de las veces como que expresar que es lo que sentía lo que es lo que veía en mí, que es lo que veía también en la demás gente, pero lejos de eso, pues bueno fue una experiencia pues agradable el escuchar también hay gente que igual comparte los mismos obstáculos, los mismos temores, todo ese tipo de situaciones que compartimos entre todos los papás de CEMDYS, en este caso, también me deja un poco tranquilo ¿no?, decir que no estamos solos como decía una de las leyendas, o sea, no estamos solos hay gente que igual puede decir sabes que mira pues si te caíste de esta manera pues te puedes levantar de esta otra, eso fue lo que también nos, bueno a mí me dejó estas sesiones, este taller. Agradecerles que se tomaron el tiempo que se tomaron esa oportunidad de escucharnos, de guiarnos y de estar con nosotros todo este tiempo, gracias”*

**Sr. Arturo**

*“Me encantó la autodescripción<sup>59</sup>, no es tan fácil autodescribirte a ti mismo, pero te resulta más fácil describir a alguien más. Entonces, escuchar la voz de alguien más autodescribirte pues también nos hace ver cómo la gente nos ve, que percepción tiene de nosotros, de repente si dicen cosas que dices ¡ah caray! soy así, soy asado”*

**Sra. Amalia**

*“A mí me gustó todo esto, sobre todo ver a mis compañeros y conocerlos a ustedes, lógico darnos la oportunidad de hacernos recordar momentos que quizá ya no nos acordamos, pero al revivir todos esos momentos nos hace ver para donde vamos. Saber que, si estamos en los ojos de personas que nos pueden apoyar, ayudar, en el caso de ustedes, de que bueno que eligieron a CEMDYS porque esto nos une más hacer más conciencia de nuestra situación”*

**Sr. Francisco**



Fotografía 19. Tomada por el equipo de investigadores: cuidadores primarios de izquierda a derecha; Sr. Arturo, Sra. Blanca, Sra. Verónica, Sra. Rita, Sra. Elisa, Sra. Yolanda, Sr. Francisco, Sra. Amalia, Sr. Arturo, Víctor y Sra. María del Carmen mediante Zoom.

Atendiendo las reflexiones en voces de los cuidadores primarios y todas las muestras de agradecimiento hacía el trabajo que se llevó a cabo y durante el desarrollo del taller, así como de las entrevistas. Consideramos que el dispositivo denominado “*Mi Autocuidado*”, implementado por parte de los integrantes del equipo de investigación con

<sup>59</sup> Ella se refiere a la actividad audiodescripción.

su tema de *“Cuidador primario de familiares con discapacidad múltiple: la importancia de un dispositivo de prevención primaria para el autocuidado”*, tuvo un impacto favorable y beneficios relevantes para los cuidadores de manera positiva, puesto que en cada uno de sus discursos agradecen que mediante algunas de las actividades lograron identificar, recordar, aprender y considerar su autocuidado como parte fundamental de su bienestar emocional, físico y psicológico. Para que, en un futuro tengan presente las actividades para beneficio en su calidad de vida como cuidadores primarios, como padres, hermanos y seres humanos en general.

Como equipo y futuros psicólogos identificamos diversas cuestiones positivas en los cuidadores primarios, mismas que se abordaran a fondo en el apartado siguiente.

## VII. REFLEXIONES

En esta parte de nuestra investigación, nos daremos a la tarea de presentar algunos hallazgos que pudimos identificar durante los ocho meses de investigación ardua, aun cuando el interés del tema surgió desde hace más de año y medio, y desde ese entonces ya éramos partícipes en diversas actividades relacionadas al tema, por ejemplo, talleres, conferencias, programas de radio, congresos, por mencionar algunos.

Dentro de estos hallazgos, se encuentran los artículos con temas relacionados al cuidador primario —aunque realmente la mayoría esta titulada como cuidador informal o formal—, en estos el peso recae en el eje de ser un buen cuidador, ¿a qué nos referimos con buen cuidador?, pues bien, a que se les brindan técnicas de capacitación para el cuidado, pero difícilmente son enfocados para brindar el autocuidado, es decir, se les capacita para atender a quien cuidan, pero no para cuidar de sí mismos ni darle la importancia a sus necesidades que pueden llegar a convertirse en desgastes.

Como parte de la indagación que se realizó, se logró identificar que existen manuales que orientan al cuidador a prevenir lesiones en la persona a quien se cuida, sin embargo, como se mencionó anteriormente no hay manuales para el cuidado físico que requiere un cuidador primario el cual le sirva de guía para prevenir el propio desgaste. Por lo que se considera que al no tener mayor información de lo que requieren

estos cuidadores no podrá darse recomendaciones que se especialicen en ellos, por lo tanto, será más difícil que obtengan la ayuda requerida para que continúen con su rol de una manera óptima.

Un ejemplo de ello es el Instituto Nacional de Geriátría<sup>60</sup> (INGER), quien emite cursos básicos para cuidadores, sin embargo, en su plan de trabajo no promueven el autocuidado, sino van en sentido de brindar las herramientas bases para capacitarse como cuidadores, esto apoya parte de nuestras reflexiones.

Por otra parte, una de las hipótesis pensadas fue que, a mayor gravedad de las discapacidades mayor desgaste se encontraría en los cuidadores primarios participantes. Pero, al conocer sus historias descubrimos que la discapacidad no influye del todo en los niveles de sobrecarga, pues este va en relación con otros factores como los recursos resilientes, las redes de apoyo, la salud física y psicológica con la que cuenta cada persona. Así mismo se pensó que la familia sería una red de apoyo importante por estar presente en las vidas de los cuidadores, sin embargo, el impacto y la responsabilidad de la discapacidad múltiple en ocasiones sólo recae en uno de los miembros de una familia, en consecuencia, se convierte en cuidador primario, quien caminará en busca de apoyo y estrategias que le permitan adaptarse a la situación de manera individual.

En este mismo orden de ideas, de igual forma se postuló que al ser un grupo de personas encargadas del cuidado de niños, adolescentes y adultos con las condiciones de vida antes mencionadas, se encontraría en estos cuidadores desgaste psicossomático a niveles visibles, pero caímos en cuenta que este tipo de desgaste conlleva un acompañamiento psicológico de mayor profundidad para su detección, esto mismo nos hizo decidir no tomar esta categoría dentro del análisis y no caer en resultados con sesgos o erróneos.

Uno de los hallazgos más peculiar, es con respecto al acompañamiento psicológico desde el diagnóstico del familiar a cuidar hasta que encuentren las instituciones y herramientas que le sirvan para una mejor calidad de vida en ambas partes. Dado que, se tiene la hipótesis, en la cual sostenemos que el cuidador primario

---

<sup>60</sup> <https://cutt.ly/5nAY9U4>, enlace de la página web del INGER para inscripción a cursos de cuidadores. Recuperado de: <https://cutt.ly/anAUeKm>.

no atravesaría por tanto dolor psíquico y emocional, ni por la exclusión o invisibilización, y todos los desgastes que hemos venido mencionando a lo largo de esta investigación si se le diera esa atención primaria. Esto se puede sustentar en los discursos de los cuidadores, cuando hacen alusión del largo proceso que vivieron en busca de apoyo<sup>61</sup> y que hasta hoy día mencionan nunca les habían dado la atención personalizada en este sentido del autocuidado.

Otro punto para señalar es la ausencia de concepciones teóricas en la vinculación de familia y cuidador primario, aun cuando ya se había hablado del tema familia se hizo desde la perspectiva que es esa familia la que funge como apoyo, pero aquí se toca desde otra perspectiva para estos conceptos. Este punto, podría ser contenido por esa extensa búsqueda referencial que ya se ha mencionado con anterioridad, donde normalmente se hallará información de familia como estructura y sistema de organización, pero no directamente pensada en beneficiar al que realiza la actividad de cuidar, es decir, que no caiga en una acumulación de desgastes y colapse.

Como última reflexión, nos gustaría compartir una de las experiencias que se tuvo al finalizar el taller, sus comentarios nos hicieron dar cuenta de los cambios y aprendizajes que se lograron, especialmente en dos cuidadores quienes en los discursos otorgados en sus entrevistas dejaron claro la poca participación en este tipo de actividades, pláticas y talleres. Sin embargo, al asistir al taller cambio su perspectiva, porque obtuvieron elementos positivos, que posiblemente en un futuro puedan ser útiles en alguna otra adversidad, remontándolos a las actividades realizadas en este dispositivo, a su vez haciéndolos reflexionar con más facilidad para buscar una posible solución, pero sin detenerse tanto tiempo en el estrés, la angustia, el dolor o incluso en la propia emoción desagradable.

---

<sup>61</sup> La mayoría de nuestra población de estudio hace mención de lo importante que es el acompañamiento psicológico desde un inicio, para una ejemplificación de esto véase Anexo 2, entrevista 2 señora Amalia.

## VIII. CONCLUSIONES

Como grupo de investigadores en las ciencias sociales, determinamos una serie de sustentaciones relevantes en el proyecto terminal para obtener el grado de licenciados en psicología. Estas sustentaciones no solo son en el plano metodológico en relación a la implementación del dispositivo aplicado a los cuidadores primarios, sino también desde la parte humana que nos dejaron las entrevistas y la propia investigación.

La primera que abarcaremos será en relación al autocuidado. Durante las experiencias de vida que los cuidadores primarios han pasado se denota que existe una necesidad de reforzar el autocuidado, porque si bien saben de la importancia de este, no le dan la relevancia y beneficio que este pudiera ofrecerle.

También encontramos una polaridad<sup>62</sup> en este grupo de personas en cuanto a sus desgastes, por medio de instrumentos metodológicos, la escala de Zarit y la subjetividad de sus discursos. Una vez, que se identificaron esos desgastes, se comenzó a trabajar en las actividades necesarias para implementarlas en el dispositivo y fueran de su utilidad.

Por otra parte, es preocupante observar que existe un estancamiento con la figura del cuidador, pues si bien el derecho al cuidado hablando de derechos humanos, está contemplado en la Constitución Política de la Ciudad de México, en su artículo 9 apartado b. El derecho al autocuidado y en si la figura del cuidador, esta relegada a solo a cifras censales como una actividad, dejando en arreglos o acuerdos familiares la actividad del cuidar de esta manera son desplazados los derechos del cuidador a la convivencia, al descanso e incluso al cuidado personal.

Aunque la Carta Magna de la Ciudad de México, pretende ser incluyente y vanguardista, no tiene aún un alcance en donde los derechos del cuidador sean reconocidos y respetados. Aunado a esto no se perciben políticas de salud que promuevan el autocuidado en las personas que ejercen la actividad noble y humanitaria de ser cuidador primario.

Retomando la idea de las líneas anteriores, sobre la humanitario, en los últimos años la palabra “resiliencia” se ha dado como un boom. Hoy día podría escucharse

---

<sup>62</sup> Sobre carga intensa y ausencia de sobrecarga.

nombrarla tan a la ligera que se pensaría estamos hablando tan crudo como la propia definición que el Diccionario de la Real Academia Española (RAE) nos muestra para este vocablo “la resistencia de un cuerpo a la rotura por golpe”, en algunas disciplinas de la psicología se está comenzando a considerar como una parte fundamental para entablar una conexión entre el paciente, sus emociones y la capacidad de afrontar las desventuras de la vida.

En contraste a lo anterior, si recuperamos la propuesta de Boris Cyrulnik, como lo mostramos en el marco referencial, este es un concepto el cual va más allá de ser seres que “soportan” las adversidades, para el psiquiatra francés es la capacidad que puede llegar a adquirir el ser humano para reponerse de un trauma y sin dejarlo marcado de por vida o al menos por un largo tiempo.

A decir de la población de cuidadores primarios con la que se trabajó, son personas que estuvieron o siguen en procesos de dolor, sufrimiento y angustia; han recorrido un largo camino para que estos sucesos trasciendan, intentando se convierta en un impulso para seguir adelante y buscar el bienestar de quien cuidan, aun cuando ese bienestar no sea total para ellos, dado que sacrifican ese estado por ver bien a los suyos. Aunque, también se pudo constatar debe existir en ellos una educación y diálogo interno haciéndolos comprender y focalizar esa resiliencia en su propio autocuidado.

Dentro de estas conclusiones, resalta la cuestión de género, y en este caso el género femenino siempre sobresale a lo largo de la bibliografía; un claro ejemplo y una de las experiencias vividas en esta investigación es que de los 14 cuidadores primarios entrevistados, 8 son mujeres, esto representa al 57% de nuestra población, ellas han asumido su rol desde el nacimiento de sus hijos, algunas cuentan con una red de apoyo, sin embargo, otras cuidadoras realizan el rol solas, ocasionando diferentes tipos de sacrificios, como lo son económicos, logros profesionales, algunos de estos sacrificios llegan a convertirse en desgastes, sin darse cuenta.

Para ir acercándonos al cierre de esta sección, en un inicio de esta idea, se habla de las cuidadoras de nuestra población, sin embargo, dentro de varios trabajos hay una constante, que es el género femenino; aquellas madres, hijas, hermanas, abuelas resultan ser las principales cuidadoras, a las que se les ha asignado o han asumido el rol, por pensar que nadie más va a poder cuidar a su familiar como ellas, esto no sólo

es en la actualidad, sino como lo menciona Alemán (2012) la mujer ha sido vista como la representación del cuidado.

Al estudiar los componentes de nuestro trabajo terminal y escudriñar las historias de vida de nuestra población e ir avanzando en el diseño del Taller “*Mi Autocuidado*”, vislumbramos la gran diversidad de las líneas de investigación que atraviesan el tema en torno a los cuidadores primarios como: duelo, afrontamiento, reacción ante el diagnóstico y personalidad, lo que podría conllevar el retomar estas vertientes para futuras investigaciones.

Otro punto por tratar es con relación al dispositivo de intervención que comenzó como algo preventivo y terminó siendo correctivo<sup>63</sup>; en el sentido de que el autocuidado no era algo significativo en nuestra población, pero una vez terminado el taller consideraron la importancia del autocuidado. En este sentido, consideramos que implementamos la psicoeducación en ellos o al menos se cimentaron las bases para pensar en el cuidado de sí.

En resumen, otro factor importante que fuimos descubriendo conforme la investigación iba avanzando, es con relación al apoyo que puedan percibir los cuidadores primarios en distintos ámbitos como lo son: emocional, psicológico y económico. Sin embargo, damos cuenta que al menos en la Ciudad de México, el apoyo para esta población es realmente poco y solo se brinda en algunas alcaldías<sup>64</sup>, este va más en sentido económico o para dar cuidados óptimos, pero no para promover el autocuidado, esto en comparación con otros países como lo es Uruguay, donde ya ha sido promovido el derecho al cuidado como una política de protección para este sector de la población.

Llegados a este punto, en nuestro grupo de estudio se puede observar que el ejercer el rol de cuidar no es percibido como una carga, ya que ellos lo hacen con amor y ternura. Nosotros inferimos que esta labor es ejercida en el sentido parental responsable, pero al mismo tiempo algunos de los cuidadores se descuidan, olvidándose

---

<sup>63</sup> Cabe aclarar que lo correctivo lo retomamos desde la parte ideológica del autocuidado y no desde la disciplina de lo conductual.

<sup>64</sup> La alcaldía Iztapalapa lanzó un programa que consiste en otorgar apoyo económico a cuidadoras que atienden a personas con discapacidad y adultos mayores en situación de dependencia. El objetivo del *Programa Cuidadores* es proporcionar apoyos económicos, herramientas y técnicas a personas cuidadoras de grupos de población que lo requieran, preferentemente mujeres, con la finalidad de proporcionar bienestar al mejorar el cuidado (Apoyos económicos, 2021). Por su parte la alcaldía Azcapotzalco y Cuauhtémoc ya se han sumado a este programa de apoyo al cuidador.

de la importancia del autocuidado, deben de ser conscientes de que ellos también merecen el mismo amor, ternura y cuidado como el brindado a su familiar, en otras palabras, necesitan cuidarse a sí mismos para poder cuidar a esa persona que depende de ellos.

En conclusión, de los puntos más importantes en toda la investigación son los beneficios del taller, titulado "*Mi Autocuidado*", los cuales no solo deben evaluarse en la población de cuidadores primarios de familiares con discapacidad múltiple. Este dispositivo puede ser replicado en otros cuidadores primarios con diversas características, es así como se propone aplicarse a más poblaciones; una de nuestro interés es en personas a quienes les acaban de dar el diagnóstico de la enfermedad o de la discapacidad de un familiar, en donde el dispositivo sería aplicado de forma preventiva, y así poder darles herramientas para evitar una sobrecarga en las actividades que comenzarán a realizar estas personas, que eventualmente se convertirán en cuidadores primarios.

## IX. RECOMENDACIONES

Desde nuestra perspectiva y formación de psicólogos nos atrevemos a externar algunas recomendaciones para la temática del cuidador primario y de la cual se pueden desglosar distintas aristas.

Entre ellas, la intención de conservar la salud en el cuidador primario y poder brindarle algunas otras herramientas que le ayuden a tomar conciencia de la importancia que tiene el fomentar su autocuidado para un mayor bienestar.

Otra recomendación de la que no podemos alejarnos es de la ausencia de apoyos para el cuidador, incluso podemos decir que es una población que se encuentra invisibilizada socialmente. Es por ello, que consideramos indispensable que ellos mismos puedan encontrar aquellas redes de apoyo que les ayuden a disminuir la sobrecarga y los desgastes a los que puedan estar expuestos por desempeñar este rol. Estas redes van desde el poder contar con la compañía, el cariño y la escucha de algún familiar, amigo o vecino, hasta aquellas que puedan brindar apoyo dentro del hogar, es decir, cuidando del familiar dependiente, haciendo compras o proporcionando un medio de

transporte. De esta manera, tendrán tiempo para dedicarse a realizar actividades que les produzcan placer, procurando su autocuidado y poder disminuir cualquier efecto negativo que puedan estar sintiendo.

Por lo que al autocuidado se refiere, esto implica una serie de estrategias que parten de lo individual y tiene que ver con reconocer y aceptar que hay acciones como: no cuidarse, el no expresar cómo se sienten, no aceptar ayuda, no buscar ayuda profesional, entre otras, que pueden poner en riesgo el bienestar del cuidador. Por lo tanto, es importante reconocer y proveer el autocuidado como una necesidad primordial, puesto que el cuidador que se cuida puede ofrecer el cuidado a su familiar.

Dicho lo anterior, se puede decir que es momento de ponerlo en práctica expresando las emociones, aceptando toda la ayuda posible de las redes de apoyo esto permitirá delegar tareas, así mismo el cuidador debe reconocer que es un ser humano que tiene límites. El cuidar de otro es un acto de humanidad, el autocuidado es a su vez un acto de amor. Por lo tanto, es normal y está bien sentir y expresar las emociones desagradables que el cuidar puede generar. Y no por esto se deja de cuidar con la misma dedicación y amor que se ha hecho a lo largo del tiempo, es importante no reprimir estas emociones por el miedo a ser juzgados, o por el estigma social de que el cuidador primario debe de ser “un buen cuidador y siempre debe de estar sonriendo”, no todo el tiempo se puede estar optimista, siempre van a haber días buenos y días malos, y no por eso sé es una mala persona o un mal cuidador.

La siguiente recomendación es importante debido a que, es propenso a desarrollar el síndrome de sobrecarga, en consecuencia, debe atenderse de manera integral por lo cual es indispensable acudir de manera periódica al médico, así como asistir a terapia psicológica para prevenir situaciones que vulneren su estado emocional y psicológico, además de tener una buena alimentación, hacer ejercicio regularmente, por último, descansar adecuadamente.

Sumando a estas recomendaciones, se parte de la poca existencia de ayuda social hacia el cuidador primario<sup>65</sup> en la Ciudad de México, como equipo de investigación y dentro de la psicología es importante y de suma relevancia invitar a los programas

---

<sup>65</sup> Cabe aclarar que el que en esta investigación se nombre solamente al tipo de cuidador primario, eso no significa que solo se piensa que los programas sociales deben llegar en exclusivo a ellos. Recordemos que existen otros tipos de cuidadores, por ejemplo, el informal y el formal.

sociales existentes crezcan o se les dé más atención, y una propuesta que se trae a colación en este proyecto de investigación es la apertura de espacios para el cuidador en las universidades donde incluso este trabajo puede darse en conjunto con el Gobierno de México, y de la mano de la Secretaría de Desarrollo Social<sup>66</sup>, porque son dos de las grandes instancias para brindar este tipo de planes para el bienestar de su población.

Al conocer estos apoyos, es que se piensa en particular en la Alma Mater de los investigadores, la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM)<sup>67</sup> quien bajo esta conciencia de estar al servicio de la sociedad<sup>68</sup>, no solo en el área de psicología sino desde cualquier disciplina impartida por esta, sea parte de las instituciones que voltean la mirada hacia el cuidador primario.

Como última y no por eso menos importante, nos encontramos que, conforme van aumentando los años como cuidadores primarios y estar sumergidos en el rol con todas las actividades que se deben hacer diariamente, se llega a un punto en que el cuidador antepone otras necesidades olvidándose de las suyas, como olvidar lo valioso de reconocerse como persona y no solo como cuidadores. Por lo que se recomienda se piense en ellos, así como celebrar cada uno de los logros obtenidos, por más mínimos que sean y tomarse unos minutos del día para ellos.

## X. FUENTES DE CONSULTA

Academia Edu. (s.f.). *Johann Christian August Heinroth: La Enfermedad* [Archivo PDF].

Recuperado el 26 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/clUQfAw>.

Agudo, A. (2013). *Lápiz y papel mercromina para las heridas*. Recuperado el 09 de abril de 2021 de <https://cutt.ly/xnP0flc>.

---

<sup>66</sup> Se están considerando estas dos instancias puesto que en la amplia búsqueda que se realizó por el equipo de investigación se encontró que hay programas de apoyo económico y de otra índole para cuidadores de personas. En el siguiente enlace se podrá encontrar uno de los programas destinados para estos: <https://cutt.ly/MnDxhg7>.

<sup>67</sup> <https://cutt.ly/YnDxkly>.

<sup>68</sup> <https://cutt.ly/jnDxvfe>.

- Alba, M. (2015). *El Concepto de cuidado a lo largo de la Historia. Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 19, 41. Recuperado el 11 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/kkCmdIK>.
- Alcolea, R. (2020). *Los síntomas que indican claramente que sufres fatiga emocional*. Recuperado el 26 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/1IUhpq1>.
- Alemán, A. (2012). "Evolución del Cuidado", en *Significado de cuidar para el cuidador familiar de adultos mayores dependientes en Matamoros Tamaulipas, México: Una perspectiva de género* [Archivo PDF]. pp. 17-21. Recuperado el 12 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/ZkCmeiY>.
- Alvarado, M., Miranda, L. y Franco, M. (2017). "Los trastornos del lenguaje y las necesidades educativas especiales. Consideraciones para la atención en la escuela", *Universidad y Sociedad* 9(3) versión On-line ISSN2218-3620 Universidad de Guayaquil. República del Ecuador. Recuperado el 05 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/NkCmHcM>.
- American Psychological Association (APA). (2020). *Publication Manual of the American Psychological Association (7° ed)*. Recuperado el 14 de enero de 2021 de <https://cutt.ly/mnFCGgQ>.
- AMERSE RESILIENCIA. (2020). *Los tres sobres/dinámica para contar resiliencia* [Archivo de Vídeo]. Recuperado el 09 de abril de 2020 de Youtube: <https://cutt.ly/cnP1Ldv>.
- Apoyos económicos. (2021). *Apoyo económico a cuidadores en Iztapalapa 2021*. Recuperado el 12 de junio de 2021 de <https://cutt.ly/rnDsvUn>.
- Aprendamos Juntos. (2019). *Versión Completa. Resiliencia: el dolor es inevitable, el sufrimiento es opcional. Boris Cyrulnik* [Archivo de Vídeo]. Recuperado el 13 de mayo de 2021 de Youtube: <https://cutt.ly/rbG4UKA>.
- Arbe, A., Canellas, P., Casanova, N., Castro, J., Chamorro, J., Cruz, E., García, E., García, G., González, I., Labarta, G., Lerma, M., Martínez, M., Pérez, N. y Rubio, M. (2010). *Manual: Cómo cuidar en casa a una persona en situación de dependencia*. Ebro composición S L. Zaragoza. España. p. 239.
- Arias, E. (2019). *Institución familiar: características, historia, funciones en la sociedad*. Recuperado el 29 de junio de 2020 de <https://cutt.ly/tkCA1lo>.

- Arias, F. (2016). "Importancia de la Metodología de la Investigación en la Educación Universitaria". *Rev. Otras Voces en Educación*. América del Sur: Venezuela. Recuperado el 09 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/YkCSr25>.
- Barrera, J. (2020). *Emociones y salud mental: la nostalgia*. Recuperado el 26 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/JIUO7Ym>.
- Beck, A. (2020). *Depresión reactiva*. Recuperado el 13 de marzo de 2020 de <https://cutt.ly/2kCShwm>.
- Bernal, C. (2010). *Metodología de la investigación: administración, economía, humanidades y ciencias sociales*. Pearson Educación, 3ra. Ed. Colombia. pp. 61-62.
- Blanco, A., y Rodríguez, J. (2007). "Cap.8 La implementación de programas de intervención" y "Cap.20 De la investigación a la intervención psicosocial: la metodología cualitativa y su integración con la metodología cuantitativa", en *Intervención Psicosocial*. PEARSON. Madrid. pp. 212-218, 566.
- Boeree, G. (2018). *La corteza cerebral: funciones y partes*. Recuperado el 09 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/5kCSJg6>.
- Bowlby/Garner. (1976). "Concepto autismo", en *El niño disminuido*. Editorial médica panamericana. Argentina, Buenos Aires. pp. 14, 18-20.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C. y Millán, T. (2019). "Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviatura". *Rev. Médica Chilena*, núm. 22, pp. 657-665.
- Buceta, R. (2019). "6.1. Concepto de emoción", "6.2. Clasificación de las emociones", "6.2.1. Emociones positivas", "6.2.2. Emociones negativas" y "6.2.3. Emociones neutras", en *Propuesta de unidad didáctica sobre las emociones en educación infantil*. Universidad de Sevilla. España. pp. 7-10.
- Cabezas, H. (2001). "Los padres del niño con autismo: una guía de intervención". *Rev. electrónica Actualidades Investigaciones en Educación*, 1(2) Universidad de Costa Rica.
- Cadena, P. (2014). *Disgenesia cerebral*. Recuperado el 08 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/mkCD1oc>.

- Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. (2004). "REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD DE 1987 EN MATERIA DE INVESTIGACIÓN PARA LA SALUD", en *Nuevo Reglamento publicado en el Diario Oficial de la Federación el 6 de enero de 1987*, pp. 7-8, Última Reforma, DOF 02-02-2014.
- Campagne, D. (2019). *Luxación de cadera - MDS Manuals*. Recuperado el 06 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/GkCD4RR>.
- Centro Especializado en Múltiple Discapacidad y Sordoceguera (CEMDYS). (2015). *¿Quiénes somos?* Recuperado el 04 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/RkCFotp>.
- Centro Internacional Sobre el Envejecimiento (CENIE). (2019). *Desgaste del cuidador: Atento a los síntomas*. Recuperado el 26 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/qIUQHi4>.
- Cerquera, A. y Galvis, M. (2013). "Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales". *Rev. Pensamiento Psicológico*, vol. 12, núm. 1, pp. 149-167.
- Cherez, A. (2020). "Técnicas de afrontamiento del estrés en tiempos de COVID-19", *Primer Encuentro Internacional de Salud Mental en Confinamiento*. Recuperado el 10 de septiembre de 2020 de <https://cutt.ly/HkCFTO2>.
- Clarkson, P. y Gilbert, M. (1986). *Modelo original de Berne de los estados del yo*. Recuperado el 11 de junio de 2021 de <https://cutt.ly/bnDaAtF>.
- Colegio de los Reyes. (2017). *El uso de la tecnología en la actualidad*. Recuperado el 10 de abril de 2021 de <https://cutt.ly/Kc7TuH9>.
- Colomer, A. (2021). *Programa de formación instructores Yoga Nidra Integral*. Recuperado el 02 de junio de 2021 de <https://cutt.ly/PnDsLDb>.
- Comisión de Derechos Humanos (CNDH). (2012). *Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA3-2012 para la atención integral a personas con discapacidad página 4 a 7 Diario Oficial de la Federación*. Recuperado el 07 de septiembre de 2020 de <https://cutt.ly/RkCFOJC>.
- Cornejo, J. M. (2003). *Técnicas de análisis grupal - Universitat de Barcelona*. Recuperado el 28 de junio de 2020 de <https://cutt.ly/HkCFMhl>.

- Cruz, J. y Ostiguín, R. (2011). "Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?". *Rev. Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, vol. 8, núm. 1, enero-marzo, pp. 49-54.
- Cruz, Ma. P. (2017). *De cuerpos invisibles y placeres negados*. Universidad Autónoma Metropolitana. México. p.18.
- Cyrulnik, B. y Anaut, M. (2016). *¿Por qué la Resiliencia? Lo que nos permite reanudar la vida*. 1er.edc. Editorial Gedisa. Barcelona. pp. 9-14.
- Cyrulnik, B. (2018). *Versión Completa. Resiliencia: el dolor es inevitable, el sufrimiento es opcional*. Boris Cyrulnik [Archivo de Vídeo]. Recuperado el 09 de mayo de 2021 de Youtube: <https://cutt.ly/JbD8jkM>.
- Definiciona, Definición y etimología. (s.f.). *Significa y definición de cuidador, etimología de cuidador*. Recuperado el 11 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/QkCGiNL>.
- Definiciona, Definición y etimología. (s.f.). *Afrontamiento*. Recuperado el 11 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/AlfIn5i>.
- Definiciona, Definición y etimología. (s.f.). *Desgastar*. Recuperado el 26 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/wlYZy0m>.
- Definición.De. (2021). *DEFINICIÓN DE IMPACIENTE*. Recuperado el 26 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/DIURFFP>.
- Del Río, M. (s.f.). *¿Cómo hacer frente a los problemas?* Recuperado el 11 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/pbWndw4>.
- DISCAPNET El portal de las personas con discapacidad. (s.f.). *Discapacidades visuales*. Recuperado el 06 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/7lfl0gu>.
- Dolores, M. (2015). "Introducción", en *ESTIGMA Y CUIDADOR PRINCIPAL EN LA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA*. Universitat Jaume I. Madrid. pp. 1-3.
- Dolores, M. (s.f.). *Las 4 fases de adaptación del cuidador*. Recuperado el 07 de mayo de 2021 de <https://cutt.ly/KblhQzS>.
- Echeverría, E. (s.f.). *Guía práctica de Escritura Terapéutica*. Recuperado el 09 de abril de 2021 de <https://cutt.ly/AnP0CWt>.
- EcuRed. (s.f.). *Alteraciones del apetito*. Recuperado el 15 de marzo de 2020 de <https://cutt.ly/ilfOw41>.
- EcuRed. (s.f.). *Irritabilidad*. Recuperado el 13 de marzo de 2020 de <https://cutt.ly/WlfOx9s>.

- Educación especial. (2016). *¿Qué hacemos?* Recuperado el 08 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/mlfOoST>.
- Educación Inicial (s.f.). *Vínculo afectivo, el camino hacia la resiliencia*. Recuperado el 12 de mayo de 2021 de <https://cutt.ly/qbG40XN>.
- El Congreso de los Estados Unidos Mexicanos. (2017). "Artículo 41", en CAPÍTULO IV DEL PROCESO EDUCATIVO, Sección 1.- De los tipos y modalidades de educación, en *LEY GENERAL DE EDUCACIÓN*, primera edición: Nueva Ley Publicada en *el Diario Oficial de la Federación el 13 de julio de 1993 TEXTO VIGENTE*, Última reforma publicada DOF 19-01-2018. Diario Oficial de la Federación. México. p. 19. Artículo reformado DOF 12-06-2000, 17-04-2009, 22-06-2009, 28-01-2011, 11-09-2013, 01-06-2016.
- El prado psicólogos. (s.f.). *Desmotivación: cuando perdemos el impulso a mitad del camino*. Recuperado el 11 de noviembre del 2020 de <https://cutt.ly/ClfOUi6>.
- El rincón del cuidador. (2015). *Pautas para salir de la soledad. Soledad y aislamiento en los cuidadores*. Recuperado el 12 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/9lfOHk6>.
- El rincón del cuidador. (s.f.). *DESGASTE EMOCIONAL EN EL CUIDADO*. Recuperado el 26 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/FIUeKeS>.
- Ela Comunidad. (2018). *EL AGOTAMIENTO EMOCIONAL CAUSAS, SÍNTOMAS Y SOLUCIONES*. Recuperado el 26 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/IIUc7UQ>.
- EspacioLogopédico.com. (2001). *ENCUADRE Definición, glosario – espacioLogopédico*. Recuperado el 10 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/7IYXIZ2>.
- Estela, M. (2019). *¿Qué es la baja autoestima?* Recuperado el 13 de marzo de 2020 de <https://cutt.ly/FIUbdkx>.
- Etchegoyen, H. (1986). "La entrevista psicoanalítica: estructura y objetivos", en *Los Fundamentos de la Técnica Psicoanalítica*. Amorrortu. Buenos Aires. pp. 61-62.
- Etimologías de Chile. (2021). *Psicosomático – Diccionario etimológico*. Recuperado el 26 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/rIUv3nZ>.
- Expósito, Y. (2008). "LA CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON CÁNCER.". *Rev. Habanera de Ciencias Médicas* [online], vol. 7, núm. 3. Recuperado el 10 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/4IUvDKo>.

- Fernández, E., García, B., Jiménez, Ma.P., Martín, Ma.D. y Domínguez, F. (2010). *La psicología de la emoción*. Editorial Universitaria. España. pp. 38-39, 174, 249-250, 267-270, 341-345,400.
- Fernandez-velazquez.com. (2018). “*Afaqia*” causas, tratamiento. Recuperado el 07 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/alUvpVC>.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia – siglas en inglés United Nations Children's Fund (UNICEF). (2013). *Niños, niñas y jóvenes con discapacidad Hoja informativa*. Recuperado el 20 de septiembre de 2020 de <https://cutt.ly/0IUc0OY>.
- Freud, S. (1991). “Sobre la justificación de separar de la neurastenia un determinado síndrome en calidad de <<neurosis de angustia>> (1895 [1894])”. Vol. 3. Primeras publicaciones psicoanalíticas (1893-1899), en *Obras completas*. Amorrortu. Buenos Aires. pp. 85-106.
- Galarza, J. y Solano, N. (2010). “Resumen”, en “*DESINTEGRACIÓN FAMILIAR ASOCIADA AL BAJO RENDIMIENTO ESCOLAR*”. Universidad de Cuenca. Ecuador. p. 1.
- Gallardo, I. (2020). *Estrés*. Recuperado el 11 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/QIUcEML>.
- García, B. (2011). *Estudio Cualitativo del Perfil del Cuidador Primario, sus Estilos de Afrontamiento y el Vínculo Afectivo con el Enfermo Oncológico Infantil*. [Tesis doctoral, Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y el Deporte, Univesidad Ramon Llull], Barcelona.
- García, V., Meneses, S. y David., P. (2014). “Actualización del Síndrome de West”. *Rev. Chilena de Epilepsia*, núm. 3, diciembre, pp. 34-41.
- Garfías, M y Vasiléva, J. (2020). *24/7 De la reflexión a la acción, por un México que cuida*. Friedrich-Ebert-Stiftung. México.
- Gawain, S. (2003). *Visualizacion Creativa*. Recuperado el 02 de junio de 2021 de <https://cutt.ly/dnDfi2c>.
- Gestión. (2020). *Todo sobre Zoom; qué es, cómo funciona, cómo descargarlo y sus trucos para videollamadas*. Recuperado el 10 de abril de 2021 de <https://cutt.ly/Pc8ti69>.

- Gómez, D. (s.f.). *La Culpa: Qué es, Por Qué se Genera, Tipos y Cómo Gestionarla*. Recuperado el 11 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/zlp5jAn>.
- Gómez, J. (s.f.). *Tesis: Programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco, Edo. México* [Tesis de Licenciatura, Universidad Autónoma del Estado de México, Centro Universitario UAEM Zumpango]. Recuperado el 08 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/Olp5F5f>.
- González, I. y Morales, L. (2020). “AUDIODESCRIPCIÓN INCLUSIVA/AUDIODESCRIPCIÓN EXPANSIVA”, en *Taller Audiodescripción Expansiva. Encuentro Otros Territorios* [Taller online]. Impartido del 10-11 de diciembre de 2020.
- González, U. y Reyes, A. (2012). *Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico degenerativo*. Recuperado el 02 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/Wlp5atf>.
- Google Meet. (s.f.). *Cómo celebrar videoconferencias con Google Meet*. Recuperado el 10 de abril de 2021 de <https://cutt.ly/wc7zONo>.
- Hamui, A. y Valera, M. (2013). “La técnica de grupos focales”. *Rev. Investigación en Educación Médica*, vol. 2, núm. 5, enero-marzo, pp. 55-60.
- Hermesalud. (2014). *Autocuidado*. Recuperado el 08 de mayo de 2021 de <https://cutt.ly/KbCqCGB>.
- Hospital de Nuestra Señora de la Luz. (s.f.). *¿Qué es la ceguera?* Recuperado el 05 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/olp5wRM>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2010). *Discapacidad*. Recuperado el 08 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/Blp718J>.
- Instituto Nacional del Cáncer (NIH). (s.f.). *Cardiopatía*. Recuperado el 06 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/Wlp7Zpk>.
- Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES). (2013). *El trabajo de cuidados ¿Responsabilidad compartida?* Recuperado el 02 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/llp7FB8>.

- Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES). (2015). Cómo funcionan las redes de apoyo familiar y social en México. Recuperado el 23 de abril de 2021 de <https://cutt.ly/lbDMtfh>.
- Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM). (2020). *Importancia de las redes de apoyo social para las personas mayores*. Recuperado el 11 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/zlp7lJ6>.
- Instituto Nacional de Personas Adultas Mayores (INAPAM). (2020). *La importancia del autocuidado en cuidadoras y cuidadores de personas mayores dependientes*. Recuperado el 09 de mayo de 2021 de <https://cutt.ly/tblxVCZ>.
- Instituto para Ciegos y Débiles Visuales "Ezequiel Hernández Romo" (IPACIDEVI). (s.f.). *Acerca de la Discapacidad Visual - IPACIDEVI*. Recuperado el 06 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/Dlp7URY>.
- Jablonski, S. (1995). "Síndrome: un concepto en evolución". *ACIMED*, 3 (1), 30-38. Recuperado el 25 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/rIURiiY>.
- Kierstan, B. (2019). *¿Qué es el glaucoma? American Academy of Ophtalmology*. Recuperado el 07 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/nlp7afd>.
- Kotliarenco M., Cáceres, I. y Fontecilla, M. (1997). "Capítulo 2: El concepto de resiliencia", en *ESTADO DE ARTE EN RESILIENCIA*. Organización Panamericana de la Salud. p. 6.
- Martínez, S. (2009). *Movilización manual de pacientes*. Junta de Castilla y León. Palencia. pp. 3-4.
- Marxen, E. (2011). *Diálogos entre arte y terapia. Del <<arte psicótico>> al desarrollo de la arteterapia y sus aplicaciones*. Gedisa editorial. España.
- MATARRIANA. (2020). *La importancia del autocuidado personal*. Recuperado el 09 de mayo de 2021 de <https://cutt.ly/UbD3Ftj>.
- Mayo Clinic. (2018). *Los ataques de pánico y el trastorno de pánico*. Recuperado el 26 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/OIUn0aW>.
- Mayo Clinic. (2018). *Síndrome de fatiga crónica*. Recuperado el 11 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/Blp2Oem>
- Mayo Clinic. (2018). *Trastornos de ansiedad*. Recuperado el 13 de marzo de 2020 de <https://cutt.ly/ulp2nHM>.

- Mayo Clinic. (2020). *Técnicas de relajación: prueba estas medidas para reducir el estrés*. Recuperado el 08 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/flp2dym>.
- MedlinePlus Información de Salud para usted. (2020). *Acidosis tubular renal distal*. Recuperado el 06 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/Vl0SRVX>.
- MedlinePlus Información de Salud para usted. (2020). *Cefalea tensional*. Recuperado el 11 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/oIWgypT>.
- MedlinePlus Información de Salud para usted. (2020). *Información general sobre los trastornos del sueño*. Recuperado el 13 de marzo de 2020 de <https://cutt.ly/9l0L5Ni>.
- MedlinePlus Información de Salud para usted. (2020). *Retinopatía de la prematuridad*. Recuperado el 06 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/cl0Fy2H>.
- MedlinePlus Información de salud para usted. (2020). *Vejiga neurógena*. Recuperado el 20 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/Kl1HdMo>.
- MedlinePlus Información de salud para usted. (2021). *Dolores musculares*. Recuperado el 06 de mayo del 2021 de <https://cutt.ly/abWXw1o>.
- MENSALUS. (s.f.). *DISTANCIAMIENTO AFECTIVO Y EMOCIONAL*. Recuperado el 26 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/3lUr15T>.
- México nueva era. (2019). *Habrá apoyo económico para cuidadoras de personas con discapacidad*. Recuperado el 11 de abril de 2021 de <https://cutt.ly/XvS9huy>.
- Milenio. (2017). *¿Cómo andamos de salud mental los mexicanos?* Recuperado el 08 de junio de 2021 de <https://cutt.ly/wnAlCry>.
- Ministerio de Sanidad. (2020). *Estado de ánimo bajo*. Recuperado el 26 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/LlUl4Hp>.
- Minuchin, S. (1995). *Familias y terapia familiar*. Recuperado el 08 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/gl1HnXI>.
- Molina, P. y Muñoz, D. (2011). *Diagnóstico diferencial: deterioro de la interacción social y aislamiento social*. Recuperado el 14 de marzo de 2020 de <https://cutt.ly/ql1HKcD>.
- Montejo, S. (2019). *La desrealización: cuando el pánico nos desconecta de la realidad*. Recuperado el 26 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/glUpOIK>.

- Montoya, C. (2005). *Manual del cuidador: enfermedades de Alzheimer y otras demencias relacionadas*. Recuperado el 07 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/ol0JqOp>.
- Morga, L. (2012). "Tipos de entrevista por objetivos", en *Teoría y técnica de la entrevista*. Red Tercer Milenio. Estado de México. p. 99.
- Naranjo, Y., Concepción, J. A., y Rodríguez, M. (2017). "La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem". *Rev. Gaceta Médica Espirituana*, 19(3), pp. 89-100. Recuperado el 07 de mayo de 2021 de <https://cutt.ly/KbCqVhe>.
- Navarrete, C. (2010). "Tipos de familia", en *La representación de la familia nuclear y la familia extensa en seis historias de vida de habitantes de la calle en Bogotá*. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá. Colombia. p. 26.
- Navarro, J. y Canal, R. (1997). "La reorganización familiar", en *¿QUÉ PODEMOS HACER? PREGUNTAS Y RESPUESTAS PARA FAMILIAS CON UN HIJO CON DISCAPACIDAD*. Universidad de Salamanca. España. pp. 8-9.
- NeuronUP. (2017). *Problemas de atención: qué son, tipos y síntomas*. Recuperado el 15 de marzo de 2020 de <https://cutt.ly/Ol1J4ns>.
- NeuroRhb. (2013). *Síndrome del Cuidador: Cómo cuidar al que cuida*. Recuperado el 13 de marzo de 2020 de <https://cutt.ly/3l1JUVR>.
- Nicuesa, M. (2017). *¿Qué es el eustrés?* Recuperado el 11 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/Nl1Kcyh>.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos con personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Recuperado el 09 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/Hl1KULI>.
- Ochoa, L., López, J., Fuentes, C., Fernando, R., Samper, P., Monge, L., Peña, J. L. y García, M. C. (2017). *Estudio descriptivo de las epilepsias sintomáticas según edad de inicio controladas durante 3 años en una Unidad de Neuropediatría de referencia regional*. Recuperado el 06 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/Il1KKQI>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018). *Ceguera y Discapacidad Visual*. Recuperado el 06 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/hl0KAcl>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2019). *Sordera y pérdida de audición*. Recuperado el 05 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/Vl1LWIF>.

- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2020). *Depresión*. Recuperado el 13 de marzo de 2020 de <https://cutt.ly/HI0Lwto>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2020). *Información Sanitaria: ¿qué es la COVID 19?* Recuperado el 12 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/ui0LTK3>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f.). *Epilepsia*. Recuperado el 06 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/zi0LhGn>.
- Orlandini, A. (1999). "Cap. IV Psicología del estrés: Mecanismos de enfrentamiento o coping", en *El estrés: Qué es y cómo evitarlo*. Fondo de Cultura Económica. México. p. 50.
- Ortega, M. (2010). "La educación emocional y sus implicaciones en la salud". *Rev. Española de Orientación y Psicopedagogía*, vol. 21, núm. 2, mayo-agosto, 2010, Madrid. España. pp. 462-470.
- Ortiz, F. (2007). "Capítulo 2. Modalidades de la entrevista" y "Capítulo 6. Supervisión y control de la entrevista", en *La entrevista de investigación en las Ciencias Sociales*. LIMUSA. México. pp. 26, 121.
- Ostrosky, F. (2011). *Las emociones negativas sirven de defensa y las positivas como protección*. Recuperado el 09 de mayo de 2021 de <https://cutt.ly/9bD3qw8>.
- Parello, S. y Caruso, E. (2007). *El nacimiento de un hijo con minusvalía: ruptura de cánones y posibilidad de narrarse*. Recuperado el 09 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/UI0Xpnl>.
- Pavón, L. (2014). "Capítulo IV. Cuidando al cuidador", en *Cuidados para el cuidador*. Amecyd. México. pp. 43-52.
- Peña, E. y Hernández, L. (2010). "*Cuerpo, salud y sexualidad, memorias de la V Semana Cultural de la diversidad Sexual*". Divulgación. México. pp. 149-151.
- Pérez, J. y Gardey, A. (2012). Definicion.de: *Definición de metodología*. Recuperado el 09 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/KI0XFVI>.
- Pérez, J. y Gardey, A. (2015). Definicion.de: *Definición de psicósomático*. Recuperado el 07 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/hI0X19i>.
- Pimentel, E. (2010). "*Afaquia*" *Oftalmología en atención primaria, capítulo IV defectos de refracción*. p. 97. Recuperado el 07 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/cl0CuDs>.

- Plena inclusión España. (2020). *Guía de apoyos en casa por coronavirus*. Recuperado el 07 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/2l0ClpA>.
- Portal de educación. (2019). “CAM en México” y “USAER en México”, *Portal de educación: Guía de colegios y centros educativos en México*. Recuperado el 08 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/hzwpptv>.
- Portalfarma.com. (2017). *Autocuidado de la salud*. Recuperado el 09 de mayo del 2021 de <https://cutt.ly/hblx8bx>.
- Pugliese, L. (2011). *Programa y Servicios para el cuidado de personas*. Recuperado el 21 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/el0CcKl>.
- PrevenciónWeb. (2017). *El Distrés y el Eustrés*. Recuperado el 13 de marzo de 2020 de <https://cutt.ly/TzwpA7h>.
- PsicoAbreu. (s.f.). *Estilos y estrategias de afrontamiento para el estrés*. Recuperado el 25 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/hzwpZ89>.
- Psicología y mente. (2020). *Ceguera (discapacidad visual): qué es, tipos, causas y tratamiento*. Recuperado el 06 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/1zwad8p>.
- Question Pro. (2021). *Cómo realizar un cuestionario de datos sociodemográficos*. Recuperado el 10 de abril de 2021 de <https://cutt.ly/Uc7c7bw>.
- Raúl, (sin apellido). (2017). *CÓMO REALIZAR UN ANÁLISIS FODA, y su importancia en la Toma de Decisiones*. Recuperado el 11 de mayo de 2021 de <https://cutt.ly/7nDa8zL>.
- Real Academia Española (RAE). (2005). *Síndrome Diccionario panhispánico de dudas RAE-ASALE*. Recuperado el 25 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/UzwaKtN>.
- Real Academia Española (RAE). (2020). *Emoción*. Recuperado el 09 de mayo de 2021 de <https://cutt.ly/bbD9ibv>.
- Rey, V. (2015). “Calidad de vida de personas en situación de dependencia”, en *Manual de cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad en situación de alta dependencia*. Santiago. pp. 8-11.
- Rivas, J. y Ostiguín, R. (2010). *Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?* Recuperado el 12 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/ZzwaBIL>.
- Rizo, D. (2019). *Cómo superar la frustración*. Recuperado el 11 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/Ozwa6sl>.

- Robles, B. (2011). *La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico*. p. 40. Recuperado el 11 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/Jzws17>.
- Rovira, I. (2018). *Cambios de humor: qué son, y 9 consejos para controlarlos*. Recuperado el 15 de marzo de 2020 de <https://cutt.ly/0zwsU2k>.
- Ruiz, L. (s.f.). *Técnica de observación participante: tipos y características*. Recuperado el 10 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/VzwsG4J>.
- Sabater, V. (2018). *La desesperanza, cuando lo damos todo por perdido*. Recuperado el 11 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/wzwsZPT>.
- Sabater, V. (2019). *Agotamiento psicológico. Cuando la gota colma el vaso*. Recuperado el 11 de noviembre del 2020 de <https://cutt.ly/JbWYZeD>.
- Sánchez, E. (2020). *El agotamiento emocional, la consecuencia de exigirse ser fuerte*. Recupera el 26 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/yY54xE>.
- Santillán, C. (2020). "El impacto psicológico de la pandemia de COVID-19 en México", en *Consejo Mexicano de Ciencias Sociales COMECSO*. Recuperado el 12 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/PzwsC5p>.
- Savia, (2019). *Cansancio. Agotamiento/debilidad*. Recuperado el 06 de mayo del 2021 de <https://cutt.ly/PbWLFaZ>.
- Simeón, A. (2018). "Anomalías oculares congénitas", en *Pediatría Manual MSD*. Recuperado el 05 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/6zwsTJq>.
- Sociedad Mindfulness y Salud. (2020). *¿Qué es Mindfulness? Despertando a la realidad del momento presente*. Recuperado el 09 de abril del 2021 de <https://cutt.ly/FnDa1mK>.
- Soria, C. (2018). *La caligrafía: una nueva forma de meditar*. Recuperado el 11 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/ZzwsM3x>.
- Somos Psicología y Formación. Clínicas Psicológicas en Madrid. (2017). *Trastornos Psicósomáticos*. Recuperado el 08 de junio de 2021 de <https://cutt.ly/VnAOedV>
- Somos Psicología y Formación. Clínicas psicológicas en Madrid. (2021). *Trastorno de despersonalización*. Recuperado el 26 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/xlUoxdc>.

- Soulé, G. (2009). "Capítulo XV Resto de la familia" y "Capítulo XVI Economía", en *Papás especiales para niños especiales*. Planeta Mexicana. México. pp. 115, 129.
- Stanford Children's Health. (2020). *Malformación Anorrectal*. Recuperado el 07 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/1zwsrAB>.
- Taylor, J. S. y Bogdan, R. (2009). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*. Paidós. Barcelona. pp. 15-94.
- Teletón México. (2020). *NOSOTROS*. Recuperado el 08 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/czwaVfQ>.
- TOPDOCTORS España. (s.f.). *Trastorno Psicossomático: qué es, síntomas y causas*. Recuperado el 08 de junio de 2021 de <https://cutt.ly/UnAOgV2>.
- Torres, B., Agudelo, M., Pulgarin, A., y Berbesi, D. (2018). *Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017*. Recuperado el 08 de mayo de 2021 de <https://cutt.ly/bblbr6C>.
- Torres, M. P., Ballesteros, E. y Sánchez, P. D. (2008). "Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España". *Rev. Gerokomos*, 19(1), 9-15. Recuperado el 21 de febrero de 2021 de <https://cutt.ly/GzwaP05>.
- University of Rochester Medical Center. (2020). *Vejiga neurogénica*. Recuperado el 20 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/Azwavgk>.
- Uriarte, J. (2005). *La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo*. Recuperado el 09 de mayo del 2021 de <https://cutt.ly/gblmVQG>.
- uSound. (2019). *¿Qué es hipoacusia?* Recuperado el 06 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/XzwajyX>.
- Veras, E. (2010). *Historia de Vida: ¿Un método para las ciencias sociales?*, p.14. Recuperado el 11 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/6zwasnv>.
- Verdugo, M. (2003). "Discapacidad intelectual", en *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso Mental de 2002*. Siglo Cero, 34(1), pp. 6-16. Recuperado el 05 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/izwaupG>.
- Victorio, C. (2020). "Trastornos neurológicos", en Parálisis cerebral. Md Norteheast Ohio Medical University, en *Manual MSD., 2020*. Recuperado el 05 de octubre 2020 de <https://cutt.ly/nzwaqkY>.

Vitas Healthcare. (s.f.). *Cuidados para el cuidador*. Recuperado el 12 de noviembre de 2020 de <https://cutt.ly/ZzwpnhS>.

Yuguero, A., Romano, B., Vera, M., Quintela, M., López, M. T., Monereo, M. y Mayordomo, A. (2018). *Insuficiencia Renal Crónica*. Recuperado el 06 de octubre de 2020 de <https://cutt.ly/OzwpdyZ>.

Zambrano, R. y Ceballos, P. (2007). "Síndrome de carga del cuidador". *Rev. Colombia Psiquiatría*, vol. XXXVI, Suplemento núm. 1, junio, pp. 26-39.

Zanella, J. (2021). *La tecnología: gran aliado en tiempos de pandemia*. Recuperado el 10 de abril de 2021 de <https://cutt.ly/Mc7YpMH>.

## XI. ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1: Documentos entregados a la institución contacto con cuidadores primarios

### CARTA MOTIVOS



**Ciudad de México, jueves 10 de diciembre de 2020**

**Lic. Lorena Leyva**

**Directora de CEMDYS A.C.**

**Presente<sup>69</sup>**

Buenos días, esperando se encuentre bien, le hacemos llegar algunos objetivos que deseamos alcanzar en las entrevistas y de manera general el objetivo principal de nuestra tesis.

---

<sup>69</sup> Se envió el mismo documento a la Lic. Patricia Estrada, psicopedagoga de la institución CEMDYS, AC., dado que, ella sería el apoyo durante las entrevistas. Sin embargo, para no ocupar más espacio solo se hace mención de ello.

Como primer punto, el objetivo de las entrevistas con los cuidadores es principalmente conocer su historia de vida (esto conlleva profundizar en algunos aspectos de su vida). Así como también identificar mediante la narrativa del cuidador primario, si en algún momento ha presentado señales de: sobrecarga, desgaste emocional y psicosomático al que están expuestos al realizar dicha actividad en personas con discapacidad múltiple. Para lograr esto nos apoyaremos en algunos test: Prueba de Zarit, Brief COPE-28 de Carver, Cuestionario de los Cinco Grandes de la Personalidad, Inventario Burnout.

Un segundo punto sería, el modelo educativo que ocupa la Universidad Autónoma Metropolitana el cual tiene un enfoque social, en este sentido la licenciatura de psicología lleva esos tintes, de ahí que todo estudiante perteneciente a esta gran casa abierta al tiempo tome la subjetividad del individuo como parte fundamental de toda investigación social. Para sustentar lo antes mencionado en la parte de anexos encontrará la guía de las preguntas base para estas entrevistas, así como la bibliografía que tomamos para la estructura de estas, las cuales en su mayoría cuenta con las siguientes características:

- Entrevista a profundidad
- Entrevistas grupales
- Entrevistas individuales
- La duración de las entrevistas tendrá como máximo 50 minutos
- El número de sesiones para entrevistas pueden ir en un rango de tres hasta cinco

Como tercer punto es, las entrevistas que estarán a cargo de los siguientes dúos: Itzel-Anahi, Vladimir-Olany y Gabriela-Arlet, tomando en consideración que ellos serán los que las dirigirán. Consideramos pertinente que la maestra Patricia nos haga el honor de fungir como enlace entre los cuidadores primarios y los investigadores, así como también ser observadora en las entrevistas para que con su visión crítica, profesional y ética nos retroalimente si es necesario para mejorar en las entrevistas, al término de estas.

Como último punto a tratar en el presente documento, es relacionado con el material audiovisual, mismo que comenzaremos a recopilar en cuanto se tenga la aprobación del consentimiento informado. Toda esta recopilación será utilizada en la investigación mediante transcripciones. Este material se podrá entregar a las autoridades de CEMDYS A. C. hasta la culminación y aceptación de la tesis o en su caso los contenidos audiovisuales podrán ser borrados después de un año.

Sin más por el momento y esperando su pronta respuesta le enviamos un cordial y afectuoso saludo.

ATTE:

Benitez López Gabriela  
Castillo Zendejas Itzel Teresita  
Fernández Gutiérrez Olany Sulem  
Molina Hernández Javier Vladimir  
Reyes García Angélica Anahi  
Rosales Villalobos Arlet

#### Anexos

- Araujo, G. y Fernández, L. (2002). "La entrevista grupal: herramientas de la metodología cualitativa de investigación" en: Para Comprender la Subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad. El Colegio de México. México. pp. 243-256.
- Baz, M. (2007). Dimensiones de la grupalidad. Convergencias teóricas en: Anuario de Investigación 2006. Departamento de Educación y Comunicación UAM-X. pp. 684-699.
- Bleger, J. (1976). "La entrevista psicológica". En: Temas de psicología (Entrevista y grupos). Nueva Visión. Buenos Aires.
- Universidad Católica del Maule -UCM-. (2017). *Modelo del Consentimiento Informado*-Universidad Católica del Maule. En: <http://portal.ucm.cl/content/uploads/2017/10/modelo-de-consentimiento-informado-CEC-UCM-2.doc>
- Vilar, E. (2019). *La entrevista grupal instrumento para la investigación/ intervención en la psicología social*. Universidad Autónoma Metropolitana. México.

# Guía de entrevista con cuidadores primarios

Antes de mostrar las preguntas de nuestro interés es importante mencionar algunos puntos con relación a esta.

1. Hacer un encuadre con los cuidadores primarios explicando que somos estudiantes de la carrera de psicología de la Universidad Autónoma Metropolitana, unidad Xochimilco del 11° trimestre y realizamos una investigación (tesis) relacionado con los cuidadores primarios.
2. Objetivo de la entrevista es un acercamiento para conocer su dinámica de vida y cómo la actividad de ser cuidador primario impacta en su día a día.
3. Algunos de los datos generales serán utilizados para redactar el consentimiento informado, dado que la información que recabemos a través del discurso nos permitirá saber lo que planteamos en el objetivo general de nuestra investigación, esto lo haremos a través de consignas:

- ❖ Conocer su experiencia como cuidador primario y la posible sobrecarga que experimentan, donde las consignas serán:
  - Nos puede platicar cómo es un día para usted
  - Platíqueme cómo es un día con la persona que recibe los cuidados
  - Nos puede contar como ha cambiado su actividad de cuidador primario en este confinamiento
  - Nos podría platicar su experiencia con la discapacidad múltiple
  - Nos podrían contar una anécdota con relación a ser cuidador primario

## CONSENTIMIENTO INFORMADO



**Ciudad de México, jueves 10 de diciembre de 2020**  
**Consentimiento informado**

**Estimado participante:**

La Universidad Autónoma Metropolitana, unidad Xochimilco se encuentran realizando una investigación titulada “Cuidador primario de familiares con discapacidad múltiple: la importancia de un dispositivo de intervención para su acompañamiento”, desarrollada por; Benitez López Gabriela, Castillo Zendejas Itzel Teresita, Fernández Gutiérrez Olany Sulem, Molina Hernández Javier Vladimir, Reyes García Angélica Anahi y Rosales Villalobos Arlet, en el marco de su proyecto de trabajo terminal para obtener el grado de licenciados en psicología. El presente documento tiene como finalidad hacerle conocer los detalles del estudio y solicitarle su consentimiento informado para participar en él.

### **1. Objetivo de la investigación**

El objetivo de esta investigación es conocer la dinámica de vida de los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple y cómo la actividad de ser cuidador primario impacta en su día a día y así identificar si existe sobrecarga, desgaste emocional y psicosomático en ellos, para así poder crear un grupo de reflexión entre los cuidadores primarios y los estudiantes-investigadores, dicho grupo tendrá como finalidad brindar herramientas que sirvan para disminuir la sobrecarga, el desgaste emocional y psicosomático percibidos.

### **2. Breve descripción**

Los cuidadores primarios son personas que atienden las necesidades físicas, emocionales y psíquicas de un enfermo o persona dependiente. En este sentido, los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple pueden presentar sobrecarga, desgaste emocional y psicosomático. Con forme a esto, el presente estudio se propone conocer la historia de vida de los cuidadores primarios.

### **3. Metodología**

El presente proyecto consta de dos etapas; en la primera, se harán entrevistas individuales y/o grupales con los cuidadores primarios y los estudiantes, para rescatar la subjetividad de cada uno de los cuidadores primarios e identificar la sobrecarga, desgaste emocional y psicosomático que tienen, así como los factores que pueden influir en ellos. En una segunda etapa, se pretende crear un grupo de reflexión entre los cuidadores primarios y los estudiantes, este grupo tendrá el fin de brindar herramientas que auxilien en la disminución de la sobrecarga, el desgaste emocional y psicosomático percibidos o construidos.

### **4. Su participación en el estudio**

Su participación en este estudio es de carácter libre y voluntario, pudiendo solicitar ser excluido de esta investigación y que sus intervenciones no sean consideradas en este proyecto, sin justificación previa ni prejuicio para usted.

Si usted participa en esta investigación lo hace bajo su expreso consentimiento informado que firma y autoriza.

### **5. Confidencialidad**

La confidencialidad de su identidad será resguardada por las siguientes medidas:

1. Las charlas serán grabadas en formato audio, ocasionalmente será en vídeo, y solo los investigadores responsables tendrán acceso a los datos proporcionados en ellas.
2. Los participantes son libres de proporcionar sus nombres, dar un seudónimo o pedir que sea anónima su participación.
3. Las charlas recibirán un código para cada participante, que solo conocerán los investigadores responsables de este estudio y serán realizadas en un ambiente propicio que estimule la comunicación elegido por el participante.

En el análisis general de los datos se utilizará una estructura codificación de los datos obtenidos y el momento en que se realizó. Dadas las características del estudio, los datos serán usados solamente en las instancias académicas de investigación y aquellas propias de la divulgación investigativa.

En la presentación de resultados se utilizarán los nombres, seudónimos o nombres ficticios y se reservará todo posible sobre sus datos personales.

Asimismo, los investigadores responsables asumen un compromiso de confidencialidad para resguardar la identidad de todos los involucrados en este estudio.

## **6. Beneficios**

Este estudio no tiene beneficios directos para usted. En este sentido, producto de su participación no se generan incentivos económicos ni de ningún tipo. Cabe destacar también que su participación en este estudio tampoco tiene asociado ningún tipo de costo para usted, siendo la maestra Patricia Estrada quien fungirá como enlace entre los cuidadores primarios y los investigadores responsables para las charlas.

En tal sentido creemos que la investigación produce más bien, beneficios indirectos en sus participantes, puesto que les permitirá reflexionar y quizás comprender de forma holística aspectos importantes de la sobrecarga, del desgaste emocional y psicosomático que experimental los cuidadores primarios.

## **7. Riesgos**

Si se generara alguna controversia o molestia producto de alguna pregunta, consigna o reflexión durante su participación en las charlas, los investigadores responsables procurarán dar primeros auxilios psicológicos y si se requiere se derivará al participante con la maestra Patricia Estrada para contenerle emocionalmente y brindarle la asistencia requerida, ya que ella es una profesional con gran experiencia.

## **8. Almacenamiento y resguardo de la información**

Toda la información que se recabe de esta investigación estará siempre resguardada y al cuidado de los investigadores responsables.

Las charlas, los audios y las transcripciones asociadas, serán solo realizadas por los investigadores responsables. Todo material electrónico será debidamente almacenado y respaldado en los equipos computacionales con contraseña de los investigadores.

Tanto este consentimiento, como los documentos impresos que se generen y sean necesarios utilizar se almacenarán de forma reservada.

Es importante resaltar que el audio y vídeo de las entrevistas se entregarán a las autoridades de CEMDYS A. C. hasta el término y aceptación del estudio.

### **9. Acceso a los resultados de la investigación**

Los participantes podrán consultar la información al término y aceptación de la investigación.

### **10. Compromiso**

Por su aceptación los participantes se comprometen a:

- Proveer información real en cada instancia que me sea solicitada y responder de acuerdo con mis concepciones, conocimientos y experiencias, así como también a utilizar mi lenguaje habitual al escribir, responder o reflexionar.

### **11. Contacto**

Si usted tiene preguntas acerca de sus derechos como participante de este estudio, reclamamos o dudas acerca de esta investigación, por favor contáctese con los investigadores responsables: Benitez López Gabriela, teléfono celular: 5532256669, correo electrónico: gabye09050227@gmail.com; Castillo Zendejas Itzel Teresita, teléfono celular: 5513614180, correo electrónico: megaitcaz@gmail.com; Fernández Gutiérrez Olany Sulem, teléfono celular: 5560197012, correo electrónico: olanysulemfg1@gmail.com; Molina Hernández Javier Vladimir, teléfono celular: 5564498253, correo electrónico: vladimir.molina6@gmail.com; Reyes García Angélica Anahi, teléfono celular: 5563215641, correo electrónico: armaybr22@gmail.com, y; Rosales Villalobos Arlet, teléfono celular: 7775218144, correo electrónico: arlet2013rv@gmail.com.

Declaro conocer los términos de este consentimiento informado, los objetivos investigación, las formas de participación, de los costos y riesgos implicados, y del acceso a la información y resguardo de información que sea producida en el estudio. Reconozco que la información que provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial. Además, esta será usada solo con fines de difusión académica.

He sido informada(o) de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin tener que dar explicaciones ni sufrir consecuencia alguna por tal decisión.

**Nombre del participante:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
**Firma**

## **ACEPTAN**

---

### **Investigadores Responsables**

Benitez López Gabriela  
Castillo Zendejas Itzel Teresita  
Fernández Gutiérrez Olany Sulem  
Molina Hernández Javier Vladimir  
Reyes García Angélica Anahi  
Rosales Villalobos Arlet

“Cuidador primario de familiares con discapacidad múltiple:  
la importancia de un dispositivo de intervención para su acompañamiento”  
Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco

Se deja constancia en este instante que este documento (consentimiento informado) será firmado mediante la grabación donde autoriza el uso de sus datos y narraciones.

## **CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO**

CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO									
Datos Generales Cuidador Primario de Personas con Discapacidad Múltiple									
Las siguientes preguntas que se le(s) van a realizar tienen por objeto recabar sus datos generales que servirán como medida estadística y de control para nuestro proyecto de investigación.									
Nombre completo:									
Género: F _____ M _____									
Estado Civil: Casado (a) _____ Divorciado (a) _____ Unión Libre _____ Soltero (a) _____ Viudo (a) _____									
Edad: _____ años									
Grado de estudios: Educación básica _____ Educación Media Superior _____ Educación Superior _____ Carrera Técnica _____									
¿Con quién vive?: Esposo(a)/Hijos _____ Familia _____ Hijos _____									
Uso de tiempo libre: Labores domésticas _____ Deportes/actividades recreativas _____ Descansar _____ Otra (s) _____ ¿cuáles?									

Imagen del cuestionario sociodemográfico utilizado en las entrevistas de cuidadores primarios.

## ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

El Objetivo de la Escala Zarit es medir la sobrecarga del cuidador evaluando dimensiones como calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado. Las preguntas de la presente escala, tiene cinco opciones:

Nunca	1
Rara vez	2
Algunas veces	3
Bastantes veces	4
Casi siempre	5

### Aplicación

Esta escala puede ser autoaplicada o aplicada por el profesional que realiza el control de la salud.

### Interpretación

Cada respuesta obtiene una puntuación de 0 a 4. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 0 y 88 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en:

Ausencia de sobrecarga	≤25
Sobrecarga ligera	26-34
Sobrecarga intensa	≥35

- El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa.
- El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador, por lo cual se debe indicar.
- La ausencia de sobrecarga requiere monitoreo, sobre todo ante aumento de los requerimientos de cuidado.

**Consigna para dar inicio al test:**

Vamos a realizarle una serie de preguntas con relación a la actividad que realizan de cuidadores primarios, consideren de un año a la fecha para contestar, tomen el tiempo que sea necesario para su respuesta.

Pregunta		Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
		1	2	3	4	5
1	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
2	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
3	¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
4	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
5	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
6	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?					
7	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
8	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
9	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
10	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
11	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
12	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó su rol de cuidador/a primario/a?					
13	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
14	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					

## Anexo 2: Transcripciones de entrevistas a los cuidadores primarios

A consecuencia del volumen excesivo del total de transcripciones en los 14 cuidadores primarios, estas evidencias se podrán consultar en el siguiente enlace:

[https://drive.google.com/drive/folders/1wQ3aKEtayNCJpL6qJUwwcnI9JiUypoW\\_?usp=sharing](https://drive.google.com/drive/folders/1wQ3aKEtayNCJpL6qJUwwcnI9JiUypoW_?usp=sharing)

## Anexo 3: Glosario de discapacidades en la población a cargo del cuidador primario

En esta sección se presenta un glosario con las discapacidades de las personas a cargo de los cuidadores primarios.

- Acidosis Tubular Renal (ATR): Es una enfermedad que se origina cuando los riñones no eliminan los ácidos apropiadamente de la sangre a la orina. En consecuencia, permanece demasiado ácido en la sangre, lo que recibe el nombre de acidosis. Cuando el cuerpo lleva a cabo sus funciones normales, produce ácido, pero si este ácido no se elimina o se neutraliza, la sangre se torna demasiado ácida lo que puede llevar a desequilibrios electrolíticos en la sangre, así mismo, puede causar problemas con el funcionamiento normal de algunas células (MedlinePlus, 2020).
- Afaquia: Es una hipermetropía causada por ausencia del cristalino en el ojo, o surge como consecuencia de una intervención quirúrgica que generalmente es por la atención de cataratas en donde el cristalino es luxado —extirpado— y es sustituido por un lente intraocular (Pimentel, 2010).
- Autismo: Según Bowley/Gardner (1976) en el libro *“El niño disminuido”*, nos presenta que este espectro puede resumirse en nueve puntos: retraimiento en el contacto y notable incapacidad para establecer relaciones personales adecuadas, tienen desconocimiento de la propia identidad personal, se preocupan por objetos que pueden ser inanimados, tienen resistencia a los cambios en su medio

ambiente, falta de lenguaje, manías, tics y movimientos extraños, ansiedad aguda aparentemente ilógica, y por último, dificultades de percepción que interfieren con el aprendizaje normal.

- **Cardiopatía:** Tipo de enfermedad que afecta el corazón o los vasos sanguíneos. La cardiopatía más común es la cardiopatía coronaria (arterias coronarias estrechas u obstruidas), que a veces produce dolor de pecho, infarto de miocardio o accidente cerebrovascular. Otras cardiopatías son la insuficiencia cardíaca congestiva, los problemas del ritmo cardíaco, las cardiopatías congénitas (enfermedades cardíacas desde el nacimiento) y la endocarditis (inflamación de la capa interna del corazón). También se llama enfermedad cardíaca y enfermedad cardiovascular (NIH, s.f.).
- **Ceguera total:** Es la ausencia total de visión, no hay percepción de luz. La pérdida de la visión puede suceder de manera repentina o con el paso del tiempo debido a una afectación congénita o adquirida, incluso la persona puede nacer con esta afectación, es posible que se presente en un solo ojo o ambos (Hospital de la luz, s.f.). Entre las causas se encuentran la atrofia óptica, cataratas congénitas, hidrocefalia, y una afección postnatal que recibe el nombre de glioma. Los datos que nos brinda la OMS se encuentran en diferentes categorías; Leve: agudeza visual inferior a 6/12, Moderada: agudeza visual inferior a 6/18, Grave: agudeza visual inferior a 6/60 y Ceguera: agudeza visual inferior a 3/60 (OMS, 2018).
- **Debilidad visual:** Se le denomina a las personas que sólo ven sombras o bultos, y a otras limitaciones que no pueden ser superadas con el uso de lentes, como desprendimiento de retina, acorea, facoma y otras.  
Cabe señalar que una debilidad visual puede ser ocasionada, entre otros motivos, por una disminución severa de la agudeza visual, por la imposibilidad de percibir visión tridimensional, así como por trastornos en la visión de los colores que sólo permiten ver en blanco y negro, o por trastornos en la adaptación a la luz y en la percepción de tamaños y formas. Se considera que hay discapacidad cuando está afectado un solo ojo o los dos (IPACIDEVI, s.f.).
- **Debilidad visual profunda:** La debilidad visual o pérdida de la visión, es una condición física que provoca la disminución de la capacidad para ver en diversos

grados y que causa una serie de dificultades que no pueden ser completamente compensadas con la utilización de gafas o lentes de contacto. La pérdida de la visión puede aparecer de forma súbita o repentina, o bien desarrollarse gradualmente con el paso del tiempo. Además, la pérdida de la visión puede ser completa o parcial; es decir, que puede afectar a ambos ojos o solamente a uno respectivamente, incluso, solo puede ser parcial porque afecta a ciertas partes del campo visual. El abanico de causas que pueden provocar la pérdida de la visión es sumamente variado y abarcan desde aquellas que afectan directamente a los ojos hasta las que implican a los centros cerebrales de procesamiento visual (Psicología y mente, 2020).

La discapacidad visual grave o profunda y la ceguera representan conjuntamente el total de casos de discapacidad visual. La mayoría de las personas consideradas con alguna debilidad visual responden a algún estímulo como puede ser luz y oscuridad, movimientos de objetos, es decir, conservan restos visuales útiles para su movilidad (DISCAPNET, s.f.).

- Discapacidad intelectual: Es un estado donde la persona tiene limitaciones significativas en el orden del funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa que se manifiestan en la vida diaria como la disminución de habilidades prácticas en el orden social y conceptual, a su vez esta discapacidad inicia antes de los 18 años (Verdugo, 2003).
- Disgenesia cerebral: Se conoce como disgenesia cerebral a la malformación cortical propiamente dicha que implica una génesis anómala del córtex cerebral (Cadena, 2014). Este último es la región más grande del cerebro y desempeña un papel clave en la memoria, la atención, la percepción, la cognición, la conciencia, el pensamiento, el lenguaje y la conciencia (Boeree, 2018).
- Enfermedad renal crónica: La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) consiste en el deterioro progresivo e irreversible de la función renal. Es decir, los riñones pierden lentamente su capacidad para eliminar toxinas y controlar el volumen de agua del organismo. En la mayoría de los casos, se llega a la situación de enfermedad renal crónica, tras un período de tiempo variable, así que pueden pasar años desde el inicio del diagnóstico inicial hasta llegar a la fase crónica.

En el momento en que los riñones pierden su función, también dejan de producir una serie de hormonas que ayudan a regular la tensión arterial y estimular la producción de glóbulos rojos (eritropoyetina) o la absorción de calcio de los alimentos para mantener los huesos saludables (vitamina D), (Yuguero, Romero, Vera, Quintela, López, Monereo y Mayordomo, 2018).

- **Epilepsia:** Es una enfermedad cerebral crónica que afecta a personas de todo el mundo y se caracteriza por convulsiones recurrentes. Estas convulsiones son episodios breves de movimientos involuntarios que pueden afectar a una parte del cuerpo (convulsiones parciales) o a su totalidad (convulsiones generalizadas) y a veces se acompañan de pérdida de la consciencia y del control de los esfínteres (OMS, s.f.).
- **Epilepsia sintomática:** Las epilepsias incluyen un grupo de enfermedades del sistema nervioso central de etiología, pronóstico y tratamiento muy diversos. Pueden ser la manifestación de diversos trastornos y en su etiología pueden intervenir tanto factores genéticos como adquiridos.  
Se denominan epilepsias sintomáticas a aquellas secundarias a alguna lesión cerebral subyacente, pudiendo presentarse en cualquier encefalopatía crónica, ya sea de origen prenatal, perinatal, posnatal o metabólico (Ochoa, et al., 2017).
- **Glaucoma:** Que es producido por la acumulación de fluido en la parte delantera del ojo, al existir un exceso de líquido aumenta la presión en el glóbulo ocular que daña el nervio óptico, de tal manera que este fluido no es drenado, como es el caso de glaucoma de ángulo abierto, también existe otra variante, el de ángulo cerrado, que es más severo al grado de provocar ceguera (Kierstan, 2019).
- **Hipoacusia:** Es una disminución de la sensibilidad auditiva que afecta al oído, esta puede presentarse de manera unilateral, cuando afecta un solo oído, o bilateral, en caso de que afecte a ambos oídos. Esta disminución auditiva puede presentarse en cualquier etapa de la vida ya que las causas son muy variadas, existen tanto factores genéticos como adquiridos que pueden contribuir a la pérdida de audición.

La hipoacusia en niños puede ser de carácter genético o adquirido y sus causas principales son: infecciones maternas, nacimiento prematuro, traumatismos de

parto, incompatibilidad sanguínea con la madre, infecciones virales, bacterianas o traumatismos después del nacimiento. En niños y recién nacidos, la disminución auditiva puede generar dificultades en el desarrollo del habla y del lenguaje, el comportamiento, y la comprensión de contenidos educativos en el aula (uSound, 2019).

- Luxación de cadera: Se produce una luxación de cadera cuando la cabeza del fémur, que tiene forma de esfera, se sale de la cavidad redondeada que existe en la pelvis. Por lo general, se produce una luxación de cadera cuando una fuerza muy intensa golpea la rodilla flexionada y empuja la cabeza del fémur hacia atrás (Campagne, 2019).
- Microftalmia: Presencia de glóbulo ocular pequeño que puede ser unilateral o bilateral, es decir, en uno o en ambos ojos generalmente se presenta durante el embarazo, esta puede ser causada por; la exposición prenatal a teratógenos, alcohol, infecciones y trastornos cromosómicos o genéticos, esto a su vez genera retrasos en el crecimiento y desarrollo facial. Lo anterior trae como consecuencia complicaciones en la debilidad de la vista o pérdida de ella (Simeón, 2018).
- Parálisis cerebral (PC): Se caracteriza por la presencia de rigidez muscular que dificulta el movimiento, se deriva de malformaciones cerebrales que ocurren antes del nacimiento, esto sucede en la parte más voluminosa del encéfalo del cerebro. Por lo tanto, no es una enfermedad, sino una serie de malformaciones que dañan las partes del cerebro que controlan los movimientos musculares (Victorio, 2020).
- Retinopatía del prematuro: Es un desarrollo anormal de vasos sanguíneos en la retina del ojo que ocurre en bebés que nacen muy prematuros. Si un bebé nace tempranamente es posible que los ojos no se desarrollen de manera apropiada y los vasos pueden dejar de crecer o crecen de manera anormal desde la retina hacia la parte posterior del ojo, al ser los vasos sanguíneos muy frágiles se pueden ocasionar derrames e incluso causar sangrado en el ojo. Así mismo, se puede desarrollar un tejido cicatricial y desprender la retina de la superficie interior del ojo. En casos graves, esto puede ocasionar pérdida de la visión (MedelinePlus, 2020).

- Síndrome MARA: El Síndrome MARA o Síndrome MAR como se refiere en algunos sitios web, son malformaciones anorrectales, las cuales pertenecen a un espectro de trastornos raros del recto y el ano con anatomía variable. Estas malformaciones son defectos congénitos (problemas que ocurren cuando el feto se está desarrollando durante el embarazo). Con este defecto, el ano y el recto (el extremo inferior del tracto digestivo) no se desarrollan correctamente. Durante la defecación, las heces pasan del intestino grueso al recto y luego, al ano. Los músculos de la zona anal contribuyen a controlar la defecación. Los nervios de dicha zona ayudan a los músculos a percibir la necesidad de la defecación, además de estimular la actividad muscular. Con una malformación anorrectal, pueden ocurrir varias anomalías, incluyendo las siguientes: el pasaje anal puede ser estrecho, puede haber una membrana sobre el orificio anal, el recto quizá no se conecte con el ano, el recto puede estar conectado con una parte del tracto urinario o del aparato reproductor. Esta malformación se genera a medida que el feto crece en el útero de la madre, ya que el extremo inferior del tracto intestinal se forma en los primeros meses del embarazo. Es necesario que ocurran ciertos pasos entre la 7ª y la 10ª semana de gestación para que el recto y el ano se separen del tracto urinario y se formen correctamente. A veces, estos pasos no suceden como deberían, y el recto o el ano pueden no desarrollarse normalmente (Stanford Children's Health, 2020).
- Síndrome de West: Es un tipo de epilepsia catastrófica del primer año de vida, se caracteriza por la traída electroclínica: espasmos clínicos, retardo del desarrollo psicomotor y patrón electroencefalográfico de hipsarritmia (EEG). Al ser un síndrome poco común aún se desconoce su fisiopatología y presenta una amplia gama de etiologías, según las cuales solo se puede clasificar en tres: genético, estructural/metabólica y de causa desconocida (criptogénico). A diferencia de las demás epilepsias, esta suele ser refractaria a los fármacos, es decir, la medicina ya no provocaba ningún efecto positivo a la salud (García, Meneses y David, 2014: 34).
- Sordomuda/o: Este no es un término médico, sin embargo, existen dos condiciones que están presentes y que tienen que ver con personas sordas que

como consecuencia presentan dificultades para hablar, según la *OMS* las causas por las que se puede perder la audición pueden ser congénitas (hereditarias y no hereditarias) y adquiridas (enfermedades, traumatismos, exposición a sonidos elevados), estas pueden traer como consecuencia problemas en la comunicación que afectan la vida del individuo, generando; soledad, aislamiento y frustración (*OMS*, 2019). En el caso de la “mudez” refiriéndonos a la discapacidad de la comunicación existe una interrelación entre el sordo y el mudo, pues la generación de una palabra o enunciado está supeditada a procesos de percepción, comprensión y reproducción que dependen de las condiciones anatómo-fisiológicas de cada individuo (Alvarado, 2017).

Anexo 4: Cartas descriptivas del Taller “Mi Autocuidado”

CARTA DESCRIPTIVA N° 1				
<b>FECHA:</b> 17/abril/2021 (FODA) 24/abril/2021 (AUDIO-DESCRIPCIÓN) 01/mayo/2021 (ARTETERAPIA) 15/mayo/2021 (LECTOESCRITURA) 22/mayo/2021 (CIERRE DEL TALLER)		<b>HORARIO:</b> 10:30-10:35 hrs. / 11:25-11:30 hrs. 10:35-10:40 hrs. / 11:45-11:50 hrs. 10:40-10:45 hrs. / 11:55-12:00 hrs. 10:35-10:40 hrs / 11:55-12:00 hrs. 10:25-10:30 hrs/ -----		
<b>ACTIVIDAD: EJERCICIO DE RESPIRACIÓN</b>		<b>OBJETIVO DE LA ACTIVIDAD:</b> Alcanzar un estado de relajación, mantener la concentración y liberar cualquier tensión o emoción desagradable.		
<b>INTEGRANTES: ANAHÍ REYES</b>		<b>LUGAR DE LA ACTIVIDAD:</b> CEMDYS A.C		
PROCEDIMIENTO	TIEMPO	DURACIÓN	MATERIALES	OBSERVACIONES
Después de dar un breve encuadre por parte del responsable de la actividad del día, se le da la palabra a Anahí para realizar el ejercicio de respiración.  Les indica a los cuidadores primarios lo siguiente:	Depende la actividad asignada al día.	5 minutos	-Música relajante  -Bocina (pequeña)	Ejercicio de respiración semi guiada.  -Antes de iniciar y al finalizar la actividad del día.

-Sentarse cómodamente.

-Colocar los pies sobre el piso y las manos sobre las piernas.

-Cerrar los ojos.

Posteriormente, guía el ejercicio de respiración con voz suave, haciendo pausas entre cada indicación al mismo tiempo que se reproduce una melodía relajante de fondo:

-Comenzamos a respirar a nuestro propio ritmo.

-Sentimos el ir y venir de nuestro aire.

-Puedes sentir tu estómago hincharse y contraerse.

-Inhalamos y exhalamos, sintiendo la respiración en el pecho o en cualquier parte del cuerpo. Lo

importante es percibirla y tener conciencia de ella.

-Se amable contigo mismo y regálate un abrazo o una sonrisa.

-Una vez más, inhalamos por la nariz y exhalamos por la boca.

-Continuamos respirando a nuestro propio ritmo con calma.

-Poco a poco comenzamos a abrir nuestros ojos.

-Podemos mover los pies, las manos, el cuello o los hombros, para liberar cualquier tensión.

-Bienvenidos nuevamente.

Anahí agradece,

termina el ejercicio y quién dirige la actividad pregunta a los cuidadores:

*¿Cómo se sintieron?*

CARTA DESCRIPTIVA N° 2				
FECHA: 17 de abril de 2021		HORARIO: 10:00 a 12:05 hrs		
ACTIVIDAD: FODA		OBJETIVO DE LA ACTIVIDAD: Reconocer las fortalezas, ventajas y habilidades que tienen los cuidadores primarios		
INTEGRANTES: ARLET ROSALES, apoyada con GABRIELA BENITEZ		LUGAR DE LA ACTIVIDAD: CEMDYS, A.C.		
PROCEDIMIENTO	TIEMPO	DURACIÓN	MATERIALES	OBSERVACIONES
<p>1. Presentación de los asistentes:</p> <p>La actividad consiste en que cada uno diga lo siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Nombre</li> <li>❖ Edad</li> <li>❖ Algo que le guste</li> <li>❖ ¿Cómo se encuentran hoy?</li> <li>❖ ¿Qué esperan del taller?</li> </ul> <p>Para pasar el turno, la selección del</p>	10:10-10:20 hrs	10 minutos	Ninguno	<p>Esta actividad se realiza para poder reconocernos por los nombres e interactuar todos.</p> <p>La señora Blanca, a lo largo de la sesión está recibiendo apoyo de Itzel.</p> <p>La actividad la inicia Arlet, poniendo el ejemplo y a su vez dando su</p>

siguiente participante será con la indicación “digan la prenda y el color de la persona que quieren que participen después de ustedes”				información.
<p>2. Encuadre:</p> <p>-Informar de las grabaciones y las fotos que se tomarán.</p> <p>-Duración de la primera sesión.</p> <p>-Mencionar quienes estarán a cargo de las actividades.</p> <p>-Aclarar que habrá personas apoyando a la señora Blanca y la señora María del Carmen.</p>	10:20-10:25 hrs	5 minutos	Ninguno	Arlet es la encargada de realizar ene encuadre.
<p>3. Inauguración del taller:</p> <p>-Dar la bienvenida.</p> <p>-Se da la hora exacta de inauguración.</p>	10:25-10:30 hrs	5 minutos	Ninguno	Gabriela es la encargada de realizar la inauguración.

<p>4. Ejercicio de respiración:</p> <p>-Se realiza con los cuidadores primarios y el equipo de investigación.</p>	<p>10:30-10:35 hrs</p>	<p>5 minutos</p>	<p>Ninguno</p>	<p>Anahi, es la encargada de guiar la actividad de respiración.</p> <p>Se cerró la puerta durante estos minutos, debido al ruido que había en el exterior.</p>
<p>5. Actividad:</p> <p>Se inicia explicando los materiales que se encontraban sobre la mesa, estos son los que se utilizan para la actividad.</p> <p>-Se inicia tomando dos hojas que se doblarán a la mitad.</p> <p>-Al tenerlas dobladas se unen para formar un cuadernillo.</p> <p>-Teniendo unidas las dos hojas, se engrapa el costado que está cerrado, dejando el otro lado con la libertad de mover.</p> <p>-En el lado que está engrapado se realiza un doble para poder</p>				<p>La encargada de coordinar la actividad es Arlet.</p>

<p>abrir con facilidad el cuadernillo.</p> <p>La primera consiga es:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ “Deben escribir en la primera página su nombre y decorarla con algo que les guste”.</li> </ul> <p>-Para la segunda página se les dijo lo siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ “En la segunda página, en forma de lista se van a escribir las habilidades que ustedes consideran que tienen, mínimo deben de ser tres”</li> </ul> <p>Para que se comprenda mejor se hace la pregunta</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ “¿Qué es lo que usted considera que hace bien?” a</li> </ul>	<p>10:35-11:15 hrs</p>	<p>40 minutos</p>	<p>-Hojas blancas o de color tamaño carta</p> <p>-plumones y plumas</p> <p>-Engrapadora</p>	<p>Entre cada indicación, se brinda tiempo necesario para concluir con cada una de las partes.</p> <p>En ocasiones se espera a que todos terminen, para poder ir al mismo tiempo.</p> <p>Sí se llega a tener duda, Arlet las contesta acercándose a la mesa</p>
--	------------------------	-------------------	---	---

<p>su vez también se agrega que la página se va a decorar.</p> <p>En cuanto a la tercera página, se indica:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>❖ “Para la página siguiente en forma de lista se van a escribir las ventajas que ustedes consideran que tienen como cuidadores”</li></ul> <p>-Continuando con la cuarta página se les pidió:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>❖ “Escriban lo que les molesta, también en forma de lista, puede ser desde personas, objetos, todo cuenta”.</li></ul> <p>- Para la quinta página, la consigna fue</p>				
--	--	--	--	--

<p>❖ “Igual en forma de lista, escribir ¿cómo se sienten al ser ellos?”</p> <p>En este momento se puso un ejemplo.</p> <p>-Para la última página</p> <p>❖ “Van a pensar en algo que deseen mucho, no existen los límites, ¿cómo se autocuidaría?”</p> <p>Esta fue la última consigna que se dio.</p> <p>Las seis páginas serán decoradas si así lo quieren ellos.</p>				
<p>6. Compartir actividad:</p> <p>Se pregunta ¿quién quiere compartir lo que se escribió? si es así se les dará la</p>				<p>Sólo quienes quieran compartir lo que escribieron se les abrirá un espacio de escucha.</p> <p>Al finalizar se les dará una hoja con consignas para ser</p>

<p>palabra para ser escuchado. Los cuidadores eligieron cederle la palabra a otro cuidador diciendo su nombre.</p>	<p>11:15-11:35 hrs</p>	<p>20 minutos</p>	<p>-Cuadernillo hecho por ellos.</p>	<p>contestadas en su casa. Las consignas son:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ ¿Cuáles son las fortalezas que usted considera que tiene?</li> <li>❖ ¿Cuáles son las debilidades o desventajas que usted tiene? (como persona y como cuidador primario).</li> <li>❖ ¿Qué lo hace feliz? (puede ser desde un objeto, momento o persona, todo es válido).</li> </ul> <p>También se les pedirá los materiales para la siguiente sesión del taller</p>
<p>7. Ejercicio de respiración:</p> <p>-Se realiza con los cuidadores primarios y el equipo de investigación.</p>	<p>11:35-11:40 hrs</p>	<p>5 minutos</p>	<p>Ninguno</p>	<p>Anahi, es la encargada de guiar esta actividad de respiración.</p> <p>Se cerró la puerta durante estos minutos, debido al ruido que había en el exterior.</p>

<p>8. Preguntas:</p> <p>Se les preguntará a los cuidadores</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Cómo se sintieron en el taller?</li> <li>- ¿Cómo se sintieron durante la actividad?</li> <li>- ¿Cómo se sintieron durante la respiración?</li> </ul> <p>Y, por último</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Si tiene alguna duda</li> </ul>	11:40-11:50 hrs	10 minutos	Ninguno	La mayoría de los comentarios fueron positivos, dentro de ellos hubo una sugerencia acerca de realizar actividades con más profundidad.
<p>9. Agradecimientos:</p> <p>Los investigadores dieron las gracias.</p>	11:50-12:00 hrs	10 minutos	Ninguno	Al finalizar la sesión cada uno de ellos agradeció de vuelta y fueron saliendo del salón.

CARTA DESCRIPTIVA N° 3				
FECHA: 24 de abril del 2021		HORARIO: 10:00 a 12:10 hrs		
ACTIVIDAD: AUDIODESCRIPCIÓN		OBJETIVO DE LA ACTIVIDAD: Expresar sentimientos y emociones agradables, reconocerse, describirse a ellos mismos y a otro cuidador primario.		
INTEGRANTES: GABRIELA BENITEZ, apoyada con ITZEL CASTILLO		LUGAR DE LA ACTIVIDAD: CEMDYS, A.C.		
PROCEDIMIENTO	TIEMPO	DURACIÓN	MATERIALES	OBSERVACIONES
<p>1. Encuadre:</p> <p>-Duración de la segunda sesión del taller.</p> <p>-Mencionar quienes estarán a cargo de las actividades.</p>	10:25 10:35 hrs	10 minutos	Ninguno	La investigadora, Itzel, es la encargada de realizar este encuadre con los cuidadores primarios.
<p>2. Ejercicio de respiración</p> <p>-Se realiza con los cuidadores primarios y el equipo de investigación.</p>	10:35- 10:40 hrs	5 minutos	-Música relajante  -Bocina (pequeña)	Anahi, es la encargada de guiar esta actividad de respiración.

<p>3. Rapport:</p> <p>-Se comienza con un breve rapport, realizando las siguientes preguntas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ ¿Cómo se encuentran el día de hoy?</li> <li>❖ ¿Ustedes saben que es la audiodescripción?</li> </ul> <p>-Dependiendo las o la respuesta sobre el conocimiento de la audiodescripción, se da una definición o aclaración más amplia.</p>	<p>10:40-10:50 hrs</p>	<p>10 minutos</p>	<p>Ninguno</p>	<p>La compañera y encargada de esta segunda sesión, Gabriela, al escuchar y observar que nadie de los cuidadores primarios había escuchado hablar de la “audiodescripción”, procede a dar una explicación de esta, para que sea del conocimiento de todos.</p>
<p>4. Explicación del material y la actividad</p> <p>-Mencionar el material con el que van a trabajar; hojas de color y/o blancas, plumas y plumones, mismos que se encuentran sobre las mesas.</p>	<p>10:50-11:05 hrs</p>	<p>15 minutos</p>	<p>-Hojas blancas tamaño carta -Hojas de color tamaño carta</p>	<p>Los cuidadores primarios no tienen ninguna duda y son accesibles a realizar las indicaciones.</p>

<p>-Explicar cómo se usará la fotografía que se les pidió.</p> <p>-Cada cuidador va a tomar dos hojas (blancas o de color) y las van a engrapar en la esquina superior izquierda, posteriormente se colocará en la parte de arriba de la primera hoja su nombre (el del cuidador primario) y lo decorarán.</p>			<p>-Plumas y plumones</p>	<p>Se concentran en decorar y darle una caligrafía distintiva sus nombres.</p>
<p>5. Actividad:</p> <p>-Se da la primera consigna: “Vamos a comenzar escribiendo por qué eligieron traer esa fotografía”.</p> <p>-Posteriormente se les indica: “Ahora vamos a escribir lo que se ve en la fotografía”. Es opcional si quieren agregar cómo están vestidos y de qué color son las prendas.</p> <p>-La tercera consigna es: “Van a escribir lo</p>				<p>Se concentran en las consignas dadas e incluso comentan que sería “la mesa</p>

<p>que ustedes han aprendido siendo cuidadores primarios”.</p> <p>-Después se les expresa: “Es hora de escribir los logros que han tenido ustedes, primero como personas y después como cuidadores primarios”. Tienen que ser al menos cuatro.</p> <p>-La penúltima consigna es: “Siguiendo en esta dinámica, ahora se va a escribir lo que se dirían a ustedes mismo, pero a la persona que eran antes de convertirse en cuidadores primarios”.</p> <p>-Por último, se les indica: “Van a escribir que se dirían a ustedes mismos para autocuidarse”.</p>	<p>11:05-11:40 hrs</p>	<p>35 minutos</p>	<p>Ninguno</p>	<p>una contra la mesa dos”.</p> <p>Entre cada consigna se da el tiempo necesario para que se escriba lo requerido.</p> <p>La última consigna les causa un poco de confusión. Mencionan que nunca se habían puesto a reflexionar sobre ese tema. Fue la consigna en donde se tardan más tiempo en escribir.</p>
<p>6. Compartir la actividad:</p>		<p>20 minutos</p>	<p>Hojas engrapas con lo escrito</p>	<p>Todos los cuidadores primarios comparten en voz alta lo que escribieron y se dan</p>

<p>-Se da la oportunidad de que los cuidadores primarios compartan lo que escribieron en sus hojas.</p>	<p>11:40-12:00 hrs</p>			<p>el tiempo necesario para escuchar a los demás.</p>
<p>7. Finalización de la actividad:</p> <p>-Se comunica que la descripción que hicieron la deben de pasar en formato de audio en sus casas.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Ellos deciden si la descripción la quieren hacer en forma de audio y vídeo, es decir, si quieren poner la fotografía de fondo e irla audiodescribiendo con lo hecho en la actividad. La única condición es que sea con su voz.</li> <li>❖ También es opcional si quieren poner alguna canción o música de fondo, si ese</li> </ul>				

<p>fuera el caso, se pide que su voz se escuche más fuerte.</p> <p>-De igual forma, se les pide que después de haber hecho la audiodescripción, la escuchen un día de la semana que quieran, de preferencia con los ojos cerrados.</p> <p>-Por último, se les comenta que se dejará otra actividad para realizar en sus casas.</p> <p>-La compañera y encargada de la actividad, Gabriela, pasa a cada uno de los lugares con una bolsa, la cual contiene los nombres de cada cuidador primario.</p> <p>-Cada uno de ellos debe de tomar un papelito, sin decir el nombre de la persona que le toco. Ya que debe de ser un secreto. En dado caso de que les tocará su nombre, deberán de</p>				
--	--	--	--	--

<p>regresar el papelito y tomar otro.</p> <p>-En el caso la señora María de Carmen la compañera Olany escogerá por ella.</p> <p>-Una vez que cada cuidador primario tenga un papelito con el nombre de alguien, se les informa que deberán de audiodescribir a la persona que les toco. Pero en esta ocasión con consignas un poco diferentes a las que se trabajaron en la actividad. Las consignas se dan en una hoja y son:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Iniciar con "Yo soy (su nombre) y estoy audiodescribiendo a (la persona que les toco) ..."</li> <li>❖ Describir a la persona físicamente, basándose en la fotografía de grupo (opcional: se puede agregar las prendas</li> </ul>	<p>12:00-12:15 hrs</p>	<p>15 minutos</p>	<p>12 juegos de copias con las indicaciones de la segunda actividad de la sesión</p>	<p>Los cuidadores primarios están atentos a las indicaciones dadas sobre las dos actividades a realizar en sus casas.</p> <p>Expresan algunas dudas referentes a todo lo que se dijo y se les pidió.</p> <p>Se pide el correo de los cuidadores primarios que no se tiene, esto para enviar por este medio la fotografía tomada.</p>
--	------------------------	-------------------	--	--

<p>que viste y de que colores son, también se puede describir el entorno de la fotografía, todo es válido)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Lo positivo que ve en esta persona</li> <li>❖ Fortalezas que percibe en esta persona</li> <li>❖ Lo que ha aprendido de esta persona</li> <li>❖ ¿Qué le diría a esta persona para su autocuidado?</li> </ul> <p>-Es importante mencionar que en esta hoja se incluye un correo electrónico creado por el equipo de investigadores.</p> <p>-También se les indica que en un primer momento lo van a hacer de forma escrita y en un segundo momento, van a pasar lo escrito en formato de audio.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Ellos deciden si la</li> </ul>				
---	--	--	--	--

<p>descripción la quieren hacer en forma de audio y vídeo, es decir, si quieren poner la fotografía de fondo e irla audiodescribiendo.</p> <p>❖ De igual forma, es opcional si quieren poner alguna canción o música de fondo, si ese es el caso, se pide que su voz sea más fuerte.</p> <p>-Se pregunta si hay alguna duda.</p> <p>-Se procede a salir al balcón para tomar una fotografía en grupo.</p>				
<p>8. Ejercicio de respiración</p> <p>-Se realiza con los cuidadores primarios</p>	<p>12:15-12:20 hrs</p>	<p>5 minutos</p>	<p>-Música relajante</p> <p>-Bocina (pequeña)</p>	<p>Anahi, es la encargada de guiar esta actividad de respiración.</p> <p>Mientras que se lleva a cabo el ejercicio de respiración, Itzel procede a tomar</p>

y el equipo de investigación.				fotografías de los escritos de cada cuidador primario.
<p>9. Preguntas</p> <p>-Para darle cierre a la sesión se les hace las siguientes preguntas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ ¿Cómo se sintieron en esta segunda sesión?</li> <li>❖ ¿Cómo se sintieron físicamente durante los ejercicios de respiración?</li> <li>❖ ¿Hay alguna duda o comentario?</li> </ul>	12:20-12:30 hrs	10 minutos	Ninguno	Los comentarios y las respuestas fueron positivas.
<p>10. Agradecimientos y despedida</p> <p>-Los investigadores dieron las gracias.</p>	12:30-12:35 hrs	5 minutos	Ninguno	Los investigadores, Itzel y Vladimir, dieron algunas indicaciones relacionadas a las actividades tres y cuatro, respectivamente.

CARTA DESCRIPTIVA N° 4				
FECHA: 01 de mayo de 2021			HORARIO: 10:35 a 12:00	
ACTIVIDAD: ARTETERAPIA			OBJETIVO DE LA ACTIVIDAD: Conectar con las emociones, vivencias y necesidades, generando reflexión y conciencia del autocuidado.	
INTEGRANTES: OLANY FERNÁNDEZ Y VLADIMIR MOLINA			LUGAR DE LA ACTIVIDAD: CEMDYS, A.C.	
PROCEDIMIENTO	TIEMPO	DURACIÓN	MATERIALES	OBSERVACIONES
<p>1. Encuadre:</p> <p>-Se realiza la pregunta ¿Cómo se sienten el día de hoy?</p> <p>-Se menciona la duración de la tercera sesión que fue de dos horas. Se comentó que Gabriela estaría acompañando a la señora Blanca, a su vez Arlet estaría desde la Tableta acompañando la sesión de Zoom a la señora María del Carmen. Por su parte Anahí e Itzel estarían</p>	<p>10:35 10:45 hrs.</p>	<p>10 minutos</p>		<p>Todo transcurrió con normalidad y no hubo preguntas al respecto</p>

<p>tomando fotos y video.</p> <p>-De la misma forma se comentó que Olany y Vladimir llevarían la sesión</p> <p>-Finalmente se comentó que se tenía que traer el cubrebocas puesto de forma correcta, es decir hasta cubrir la nariz. Por último, se preguntó si había alguna duda al respecto</p>				
<p>Ejercicio de respiración:</p>	<p>10:45-10:50 hrs.</p>	<p>5 minutos</p>	<p>-Pieza de música relajante</p>	<p>-Nuestra compañera Anahí, se encargó de guiar esta actividad.</p> <p>-Los cuidadores hacen el ejercicio de respiración y se relajan.</p>
<p>2. Actividad: modelado de plastilina</p> <p>-Vladimir: indico las actividades que se trabajaron en la sesión el modelado y el dibujo.</p> <p>-Para la primera actividad haremos modelado y para ello</p>	<p>10:45 11:20 hrs</p>	<p>35 minutos</p>	<p>-Plastilina de cinco colores.</p> <p>-Cartulina.</p> <p>-Colores.</p>	<p>-La consigna: Se realizó mediante una actividad de visualización dirigida, es decir; con música con volumen medio al modelar con plastilina el niño, se buscó que los participantes</p>

<p>utilizaremos primero las plastilinas que tienen enfrente de ustedes, utilizaran libremente de los cinco colores los que ustedes deseen para modelar la figura de un niño. En el caso de no contar con las plastilinas podrán dibujar un niño en una hoja blanca.</p> <p>-Compartir la actividad</p>			<p>-Plumones.</p> <p>-Bocina.</p>	<p>reflexionaran y concientizaran del autocuidado.</p> <p>-Terminamos diciéndoles ese niño eres tú, con ese cariño con el que tú lo cuidas mereces ser cuidado. Les pedimos que por favor en las cartulinas que están frente a ustedes le pongan su nombre y sobre ellas coloquen a sus figuras.</p>
<p>3. Actividad: Dibujo</p> <p>-Vladimir: Comento que se dará pasó a la segunda actividad y explico de qué trataba.</p>	<p>11:20 11:55 hrs</p>	<p>35 minutos</p>	<p>-Medio pliego de cartulina blanca.</p> <p>-Colores.</p>	<p>-La actividad se realizó mientras se escucha música clásica (Bach) se dibujaron los cuidadores y a su familia. Lo anterior con el objetivo de reforzar la imagen</p>

<p>-En esta segunda actividad haremos un dibujo por lo que utilizaremos cartulinas y las acuarelas que tiene en frente.</p> <p>-Comentarios de la actividad. Se les pidió a los participantes nos comentaran sobre la actividad como se sintieron al dibujarse y dibujar a su familia.</p>			<p>-Plumones.</p> <p>-Acuarelas.</p> <p>-Pinceles.</p> <p>-Recipientes con agua</p> <p>-Bocina.</p>	<p>del cuidador y de sus posibles redes de apoyo.</p>
<p>4. Actividad: trabajo con los impulsores del estrés</p> <p>-Finalmente, la actividad tres. Tal como se realizó en las anteriores sesiones se dejó una actividad para hacerse en casa.</p> <p>La consigna consistió en:</p> <p>-Ordenar las cartulinas que se les dieron con las frases</p>	<p>11:55 12:00 hrs</p>	<p>5 minutos</p>	<p>-Hojas carta impresas.</p> <p>-4 cartulinas de colores.</p>	<p>-Se buscó trabajar con los impulsores del estrés de una manera reflexiva buscando que el cuidador reconociera el impulsor y lograr direccionar el impulso al que se podría encontrar con esta situación.</p> <p>-En la hoja de apoyo con las instrucciones.</p>

<p>como: Sé fuerte, date Prisa, Sé perfecto, Esfuérzate, de mayor a menor relevancia en su día a día.</p> <p>-Si alguien me dijera las frases antes mencionadas ¿Qué le contestaría?</p> <p>- ¿Qué me hacen sentir estas frases?</p> <p>Cabe mencionar que a cada uno de los participantes se les dio una hoja de apoyo con las indicaciones para que no hubiese confusión y apoyarlos en la actividad.</p>				
<p>5. Preguntas, sugerencias y avisos:</p> <p>- ¿Cómo se sintieron durante esta sesión?</p> <p>- Avisos de nuestras compañeras Itzel y Gabriela</p>	<p>12:10 12:20 hrs.</p>	<p>10 minutos</p>		<p>-Las respuestas fueron positivas.</p>

6.Agradecimientos y despedida.	12:20 12:25 hrs.	5 minutos		-Se dieron las gracias por asistir finalizando así la sesión
--------------------------------	---------------------	-----------	--	--

CARTA DESCRIPTIVA N° 5				
<b>FECHA: 15 de mayo del 2021</b>		<b>HORARIO: 10:00 a 12:20</b>		
<b>ACTIVIDAD: LECTOESCRITURA</b>		<b>OBJETIVO DE LA ACTIVIDAD: Identificar recursos resilientes.</b>		
<b>INTEGRANTES: ITZEL CASTILLO, apoyada con ANAHI REYES</b>		<b>LUGAR DE LA ACTIVIDAD: CEMDYS, A.C.</b>		
PROCEDIMIENTO	TIEMPO	DURACIÓN	MATERIALES	OBSERVACIONES

<p><b>1. Encuadre:</b></p> <p>-Duración de la cuarta sesión del taller (aclarar que puede durar 10 o 15 minutos más de lo normal)</p> <p>-Mencionar quienes estarán a cargo de las actividades.</p> <p>-Mencionar el material con el que van a trabajar (sobres blancos y hojas tamaño carta de colores o blancas)</p>	<p>10:25- 10:35 hrs</p>	<p>10 minutos</p>		<p>La investigadora, Anahi, es la encargada de realizar este encuadre con los cuidadores primarios.</p>
<p><b>2. Ejercicio de respiración</b></p> <p>-Se realiza con los cuidadores primarios y el equipo de investigación.</p>	<p>10:35 - 10:40 hrs</p>	<p>5 minutos</p>	<p>-Música relajante</p> <p>-Bocina (pequeña)</p>	<p>Anahí, es la encargada de guiar esta actividad de respiración.</p>
<p><b>3. Rapport:</b></p> <p>-Se comienza con un breve rapport, realizando las siguientes preguntas:</p>				<p>La compañera y encargada de esta cuarta sesión, Itzel, al escuchar y observar que solo dos cuidadores primarios dieron su opinión sobre la palabra “resiliencia”,</p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ ¿Cómo se encuentran el día de hoy?</li> <li>❖ ¿Conocen el concepto de resiliencia o han escuchado sobre él?</li> </ul> <p>-Dependiendo las o la respuesta sobre el conocimiento de la palabra resiliencia, se da una definición o aclaración más amplia.</p>	<p>10:40 - 10:50 hrs</p>	<p>5 minutos</p>		<p>procede a dar una definición más amplia para que así quede más claro el concepto de esta. Así como también se da a la tarea de hacer uso de un ejemplo para poder ser más clara.</p> <p>Ejemplo: la socialización en preescolar, una vez que tome confianza en mí misma, me fue más fácil el relacionarme con mis compañeros.</p>
<p>4. Actividad:</p> <p>“Los tres sobres”</p> <p>-Se explica que en la mesa cuentan con sobres blancos y que cada cuidador primario debe tomar tres sobres y posteriormente decorarlos a su gusto con los materiales expuestos.</p>	<p>10:45 - 11:10 hrs</p>	<p>25 minutos</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Sobres blancos tamaño carta.</li> <li>-Brillantina de diversos colores.</li> <li>-Lentejuela de diversos colores.</li> <li>- Resistol y silicón.</li> <li>-Colores y plumones.</li> </ul>	<p>-En un inicio, se pretendía dar solamente 10 o máximo 15 minutos de tiempo para decorar los sobres, sin embargo, al notar que estaban concentrados en darles ese toque personal, se decide por que se utilicen 25 minutos para su realización.</p>

<p>5. Nombrar los sobres:</p> <p>-Se da la consigna de que deben ponerle nombre a sus sobres:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Lo que he logrado antes</li> <li>❖ No estoy solo</li> <li>❖ Experiencias por descubrir</li> </ul>	<p>11:10 11:25 hrs</p>	<p>15 minutos</p>	<p>-Sobres blancos</p>	<p>-Se concentraron en decorar los sobres y agregarles el diseño de caligrafía a sus títulos.</p>
<p>6. Realizar las cartas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Se dio la indicación que tomaran tres hojas cada uno de ellos (de color o blancas)</li> <li>❖ Una vez que realizaron esa acción, se les dijo que iban a escribir tres cartas para ellos con el siguiente contenido:</li> </ul> <p>1. Escribir lo que ha logrado en el pasado hasta la</p>	<p>11:25 11:55 hrs</p>	<p>30 minutos</p>	<p>-Hojas de color y blancas</p> <p>-Colores</p> <p>-Pluma</p>	<p>-Se pudo observar que cada uno de los cuidadores se concentraron y conectaron sus ideas con las emociones.</p>

<p>actualidad (primer empleo, una casa, carrera profesional, hijos, matrimonio, etcétera)</p> <p>2. Anotar las personas que son y fueron importantes en su vida</p> <p>3. Redactar lo que se desea hacer más adelante (metas, alguna llamada pendiente a algún ser querido, pedir perdón, entre otros)</p>				
<p>7. Compartir actividad:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Se les pedirá que compartan la carta que más haya sido significativa para ellos</li> <li>❖ Para terminar la actividad se les pedirá y explicará el procedimiento para guardar sus cartas en las cajas que también</li> </ul>	<p>11:55 12:10 hrs</p>	<p>15 minutos</p>	<p>-Cartas redactadas</p>	<p>- Algunos de ellos se transportaron a eventos emotivos que los llevo a ponerse sensibles, sin embargo, hicieron referencia en el cierre del taller que fue una actividad bastante positiva ya que lograron identificar que esas emociones les pertenecen como efecto resiliente y no como efecto negativo como se pensaba con</p>

<p>decoraron con anterioridad:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Caja “Abrir cuando se crea que ya no se puede más” se guardará el sobre con su carta “lo que he logrado antes”</li> <li>2. Caja “Abrir cuando sienta que ya no tengo de donde sostenerme” guardar sobre con su carta “no estoy solo”</li> <li>3. Caja “Abrir cuando ya no quiera continuar” guardar sobre con carta “experiencias por descubrir”</li> </ol>				<p>anterioridad. Otros más pudieron expresar que por alguna razón al escribir las personas importantes pensaron en personas del pasado y que actualmente se han distanciado por diversas situaciones.</p> <p>-El equipo noto el impacto positivo en todo el material que trabajaron y las reflexiones otorgadas<sup>70</sup>.</p>
<p>8. Finalizar actividad:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Se les comentará la importancia que tienen el guardar sus cajas en un lugar especial.</li> </ul>	<p>12:10 12:15 hrs</p>	<p>5 minutos</p>	<p>Ninguno</p>	<p>-Al otorgarles los beneficios que les brindaría esta actividad:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Expresar emociones sin vergüenza ni presión</li> <li>❖ Una mejor organización en</li> </ul>

<sup>70</sup> Visitar Anexo 2 para visualizar material, que se encuentra dentro de un enlace.

<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Explicar los beneficios de esta actividad</li> </ul>				<p>sus ideas y decisiones</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Mediante la escritura liberar la carga de estrés o ansiedad que pudiera generar su rol de cuidador primario, las emociones que se presentan en las distintas vivencias o experiencias.</li> <li>❖ Obtención de nuevos recursos para reforzar su nivel de resiliencia</li> <li>❖ Mejor comunicación con su entorno</li> </ul> <p>Expresaron sentirse bien con la actividad y ayudándoles a reconocer la importancia de tener presente sus logros y metas a alcanzar.</p>
<p>9. Respiración</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Mismo ejercicio del punto 2</li> </ul>	<p>12:15 12:20 hrs</p>	<p>5 minutos</p>		<p>-Al realizar esta actividad también al final, ellos mencionan que les es de mucho beneficio porque se mantienen relajados.</p>

<p>10. Preguntas</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Se les hacen preguntas a manera de cierre para visualizar el impacto que se tuvo en cada una de las sesiones:</li> <li>❖ ¿cómo se sintieron en esta sesión del taller?</li> <li>❖ ¿cómo se sintieron físicamente durante la actividad?</li> <li>❖ ¿cómo se sintieron durante la respiración?</li> <li>❖ ¿alguna duda o comentario?</li> </ul>	<p>12:20 12:25 hrs</p>	<p>5 minutos</p>	<p>Ninguno</p>	<p>-Hacer esta parte de las preguntas al cierre se pensó para conocer la subjetividad del cuidador primario dentro del taller.</p> <p>-También el conocer sus ideas, comentarios o dudas, nos hacían como equipo replantearnos nuestro actuar y la organización durante las sesiones.</p> <p>-Fue un espacio donde podían reflexionar un poco más sobre el ejercicio y en dónde recaía el beneficio.</p>
<p>11. Agradecimiento y despedida</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Dar las gracias por presentarse a la sesión, la disposición y el tiempo.</li> </ul>	<p>12:25 12:30 hrs</p>	<p>5 minutos</p>		<p>-Se observaron rostros de entusiasmo y agradecimiento por pensar en la última sesión de cierre.</p> <p>-Aun cuando se había acordado la sesión para la</p>

❖ Se dio el aviso que la próxima sesión sería la clausura del taller, se acordó que se haría un breve convivio				clausura de manera presencial por diversas circunstancias en los cuidadores primarios no se pudo llevar a cabo y se adaptó para hacerla vía zoom.
--	--	--	--	---

<b>CARTA DESCRIPTIVA N° 6</b>				
<b>FECHA: 22 de mayo del 2021</b>			<b>HORARIO: 10:00 a 12:30</b>	
<b>ACTIVIDAD: Cierre del Taller “Mi Autocuidado”</b>			<b>OBJETIVO DE LA ACTIVIDAD: Es tener una retroalimentación sobre el Taller “Mi Autocuidado”, además de tener la clausura del mismo.</b>	
<b>INTEGRANTES: Gabriela Benitez, Itzel Castillo, Olany Fernández, Vladimir Molina, Anahí Reyes y Arlet Rosales.</b>			<b>LUGAR DE LA ACTIVIDAD: A través de la plataforma Zoom</b>	
<b>PROCEDIMIENTO</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>DURACIÓN</b>	<b>MATERIALES</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
1.Encuadre:				

<p>- Dar la bienvenida a la sala de Zoom a los cuidadores primarios.</p> <p>-Anunciar que esta será nuestra última sesión, lo que equivale al cierre del Taller.</p> <p>-Avisar, que la duración de la sala es de 40 min, por lo tanto, si se llega a terminar deben de ingresar con los mismos datos.</p> <p>-Daremos un tiempo para que nos compartan material de la sesión anterior.</p> <p>-Preguntar si desean la actividad de respiración.</p>	<p>10:10 - 10:15 hrs.</p>	<p>5 minutos</p>	<p>-Computadora de escritorio</p> <p>-Laptop</p> <p>-Celular</p> <p>-Sesión programada de Zoom</p>	<p>La investigadora Arlet, es la encargada de darle la bienvenida a los cuidadores primarios, así como decirles lo estipulado en el encuadre.</p> <p>Los cuidadores fueron entrando uno a uno a la sala de Zoom, en general todos se veían bien y tranquilos, prestaron atención a las indicaciones dadas por Arlet.</p> <p>Todos los asistentes estuvieron de acuerdo con realizar el ejercicio de respiración.</p>
--	---------------------------	------------------	--	--

<p>2. Ejercicio de respiración.</p>	<p>10:25 10:30 hrs</p>	<p>5 minutos.</p>	<p>-Pieza de música relajante</p>	<p>-Nuestra compañera Anahí, se encargó de guiar esta actividad y se apoyó en Itzel para poner la melodía.</p> <p>-Los cuidadores hacen el ejercicio de respiración y se nota que al realizarlo se relajan.</p>
<p>3.Cierre de la actividad de “Los tres sobres”:</p> <p>-Los cuidadores primarios van a expresar cómo se sintieron al realizar la anterior actividad</p>	<p>10:30 10:45 hrs</p>	<p>15 minutos</p>	<p>Los materiales para esta actividad están en la carta descriptiva N°5</p>	<p>Quien dio el cierre de esta actividad fue la investigadora Itzel, ella les ¿Cómo se sintieron realizando esta actividad? y dio el espacio para que los cuidadores den su opinión.</p> <p>A lo que los asistentes, en general coincidieron, que fue una actividad muy emotiva, porque los hizo recordar muchas cosas tanto felices como tristes, al mismo tiempo fue</p>

				<p>gratificante y/o enriquecedora.</p> <p>Otro punto fue, el darse cuenta de que no están solos, porque tienen personas en las cuales apoyarse, que han logrado varias cosas como: metas, objetivos, sueños, entre otros.</p> <p>También, identificaron que este tipo de actividades les ayuda mucho a reflexionar y darse cuenta de las capacidades, virtudes, fortalezas y habilidades que ellos tienen, esto en su conjunto los hizo sentir que son fuertes. Al mismo tiempo que les ayuda mucho a expresar lo que sienten, porque por lo general se les dificulta hablar de cómo se sienten.</p>
4. Preguntas de retroalimentación sobre el Taller:				-Todos los investigadores participaron, cada uno hizo una pregunta en el

<p>Cada uno de los investigadores les dirán a los cuidadores una pregunta, con la finalidad de que ellos dieran su opinión:</p> <p>1 ¿Qué actividad les gustó más? y ¿por qué?</p> <p>2 ¿A qué actividad recurrirían para su autocuidado?</p> <p>3 ¿Encontraron alguna mejoría con el Taller o en su caso tuvieron algún efecto negativo?</p> <p>4 ¿Qué expectativas hacia el Taller tenían en un inicio? y ¿creen que las cubrimos?</p> <p>5 ¿Qué aprendizaje se llevan?</p> <p>6 ¿Tienen alguna recomendación hacia nosotros como equipo o incluso para algún integrante en específico?</p>	<p>10:45 12:10 hrs</p>	<p>1 hora con 25 minutos</p>		<p>siguiente orden: Gabriela, Olany, Itzel, Vladimir, Arlet y Anahí.</p> <p>Cabe aclarar, que cada uno de los integrantes del equipo, cuando un cuidador terminaba de decir su opinión, agradecían y les daban una retroalimentación a su participación.</p> <p>-Gabriela inicio con la primera pregunta: ¿Qué actividad les gusto más y por qué? Enseguida, dio el espacio para que los cuidadores empezaran a expresarse.</p> <p>-A la Sra. Rita le gusto la audio-descripción y la actividad de los tres sobres.</p> <p>-Al Sr. Martín y a la Sra. Ma, del Carmen les gustaron la actividad de los tres sobres.</p> <p>-A continuación, Olany hizo la</p>
---	--------------------------------	------------------------------	--	--

				<p>segunda pregunta: ¿Qué actividad de todas las que se llevaron a cabo dentro del taller, ustedes emplearían para su cuidado?</p> <p>-La mayoría de los cuidadores recurrirían a la última actividad, porque les da herramientas que pueden utilizar cuando tengan un problema o alguna dificultad, tendrían esa herramienta o lucecita que les harían dar cuenta de que no están solos y recordarles todos sus logros.</p> <p>-Siguió, Itzel con la tercera pregunta: ¿Encontraron ustedes alguna mejoría al recibir este taller o en su caso creen que tuvieron algún efecto negativo?</p> <p>-Los asistentes, expresaron que les ayudó mucho, fue muy reflexivo, los hizo ser consientes</p>
--	--	--	--	--

				<p>sobre la importancia del autocuidado, que a nivel familiar les cayeron varios veintes, que se llevan varias lecciones y herramientas a aplicar a futuro, cuando se les presente alguna dificultad.</p> <p>-Después, siguió nuestro compañero Vladimir con la pregunta: ¿Qué expectativas tenían hacia el taller en un principio y si cumplimos esas expectativas?</p> <p>-A lo que, los cuidadores respondieron que la expectativa, era sobre que iban a tener un espacio para ellos, porque no tienen un espacio el cual dedicarse, porque toda gira entorno a sus hijos, pero que nosotros logramos llenar esa expectativa y que además les dimos mucha retroalimentación y reflexión.</p>
--	--	--	--	---

				<p>-A partir de este momento, la directora de CEMDYS se integró a la sala de Zoom, para dar un cierre al taller más formal.</p> <p>-La penúltima en preguntar, fue Arlet: ¿Qué aprendizajes se llevan? lo pueden decir con una palabra un sentimiento o de la forma que se llevan de aprendizaje.</p> <p>-Reactivación, asertividad, lo que hace falta que conozcan sobre la múltiple discapacidad y que ustedes nos ayuden a difundirlo, conocimiento y compartir historias de vida.</p> <p>-El Sr. Francisco nos preguntó lo siguiente: ¿Nosotros llenamos sus expectativas?, a lo que Arlet le respondió, que sí por</p>
--	--	--	--	---

				<p>mucho llenaron nuestras expectativas por mucho, pero fueron más sus vivencias y reflexiones las que nos hicieron aprender mucho acerca del tema.</p> <p>-Por último, nuestra compañera Anahí, realizó la última pregunta: ¿Alguno de ustedes tiene alguna recomendación o algún comentario para nosotros como equipo o incluso de forma personal?</p> <p>-Los cuidadores, nos comentaron que les gusto como conformamos nuestro equipo, que se vio la organización de nuestro equipo y que ellos quedaron muy contentos con el trabajo. Se sintieron muy cómodos, tan cobijados que sus hombres refiriéndose a su esposo e hijo quisieron participar en el Taller y</p>
--	--	--	--	--

				aprendieron varias habilidades.
<p>5. Agradecimiento general:</p> <p>-Agradecer a los cuidadores por brindarnos sus experiencias, tiempo y disposición.</p> <p>-Dar las gracias a la institución CEMDYS A.C. por el apoyo y ser el vínculo con los cuidadores primarios.</p> <p>-Darles a los cuidadores la App “Ansiedad y Estrés” como un pequeño regalo que les puede ayudar a seguir con su autocuidado.</p>	<p>12:10 12:30 hrs</p>	<p>20 minutos</p>	<p>-Presentación de PowerPoint sobre la App “Ansiedad y Estrés”</p>	<p>-Los agradecimientos estuvieron a cargo de Vladimir, quien les agradeció a todos los cuidadores primarios, por su tiempo, asistencia al taller, por su constancia, por compartir con nosotros sus historias de vida.</p> <p>-A CEMDYS A.C., por ser el puente entre el equipo de investigación y los cuidadores, además del apoyo que nos brindaron.</p> <p>-La presentación de la App la realizó Gabriela, ella les explico a detalle la funcionalidad de esta.</p> <p>-Los cuidadores primarios recibieron bien la App, mencionaron que la van a utilizar.</p>

				<p>-Por último, la dirección de CEMDYS A.C., también nos dieron la sorpresa de otórganos a todo el equipo de investigación reconocimientos, por la labor desempeñada con los cuidadores primarios. Finalizando así la sesión.</p>
--	--	--	--	---

**Nota:** Se dio el cierre de cada actividad al inicio de la subsiguiente.

## ENCUESTA PARA ASISTENCIA AL TALLER

Sección 1 de 2

### ASISTENCIA A TALLER

Este cuestionario se les hará llegar unos días antes de nuestras sesiones al taller (se tiene contemplado enviarlo los días miércoles de cada semana y tendrán de límite para responder hasta el día viernes a las 8 pm). Tiene como finalidad, salvaguardar su salud, así como la de sus seres queridos y demás participantes que asistan al taller.

En caso de que alguno de los miembros (investigadores, cuidadores primarios y maestras) llegase a presentar algún síntoma relacionado de COVID-19, se le exhortará a NO presentarse, para no ponerse en riesgo, ni a los demás.

Por su atención, gracias.

**Correo electrónico \***

Correo electrónico válido

Este formulario recopila correos electrónicos. [Cambiar la configuración](#)

**Nombre completo y edad \***

Texto de respuesta largo

Ayuda

Sección 2 de 2

### AISLAMIENTO Y PREVENCIÓN

Esta sección esta pensada para conocer las medidas que han tenido para su resguardo, durante esta pandemia.

Durante estos últimos meses, ¿pudo permanecer en resguardo la mayor parte del tiempo? (no considerar en su respuesta si se tuvo que salir a trabajar o por lo indispensable, ya que esas son actividades necesarias) \*

Pocas veces

La mayoría del tiempo

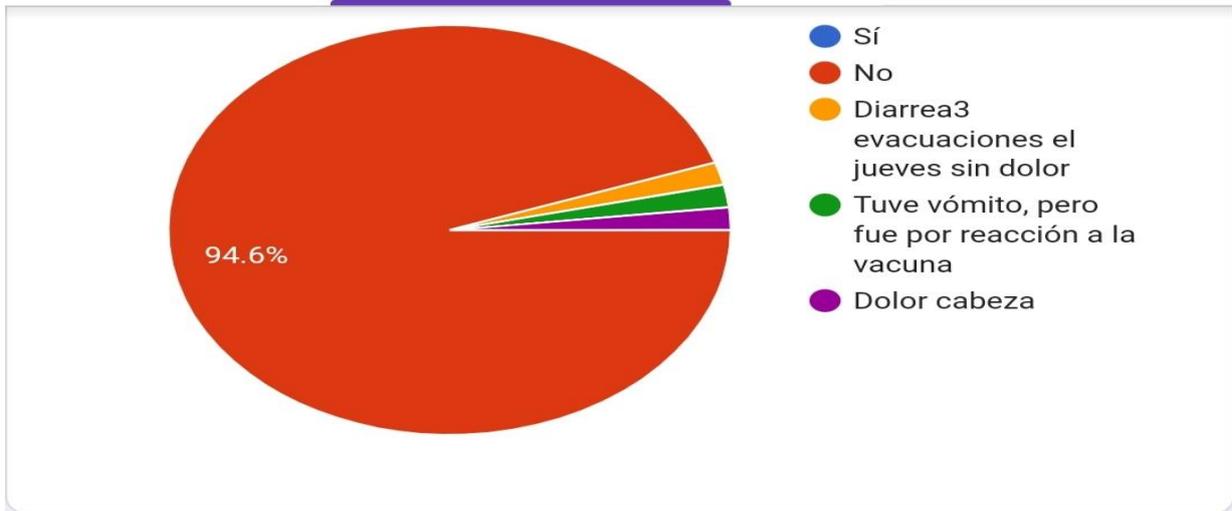
Siempre

# Encuesta para asistencia a taller CP

Preguntas

Respuestas **56**

Total de puntos: 0



En los últimos tres días, ¿ha sentido cambios en el sentido del gusto, o percibe que los alimentos le saben diferentes?



56 respuestas

