

Perfil sociodemográfico del cuidador primario en la atención de infantes discapacitados dependientes y sus consecuencias

*Diana Franco Alejandre*⁸¹

*Damaris Garduño Rodríguez*⁸²

RESUMEN

La discapacidad dependiente hace referencia a las alteraciones de las funciones físicas, psicológicas y sociales del infante; esta condición que demanda cuidados especiales, entre ellos, se requiere de un cuidador primario, función que generalmente la desempeña un familiar o una persona cercana al paciente, quien asume el rol lleva a cabo diversas tareas sin remuneración alguna.

Partiendo de esta línea, la presente investigación describe el perfil sociodemográfico del cuidador primario informal durante el cuidado del infante con Parálisis Cerebral Espástica (EPC) (discapacitado dependiente) y las consecuencias durante el autocuidado.

La metodología que se utilizó fue de corte cualitativo, y el diseño de estudio descriptivo-transversal. Para la captura de la información relacionada con las variables sociodemográficas del cuidador primario, se diseñó un cuestionario dirigido a 30 padres de familia con hijos discapacitados dependientes que acuden a consulta en la Unidad de Rehabilitación e Integración Social en el Estado de México, con el objetivo de identificar quién realiza el rol de cuidador primario y cuáles son las consecuencias al ejercerlo.

Los resultados de la investigación muestran que, en la mayoría los casos, el cuidador primario pertenece al género femenino, cuya edad promedio oscila entre 30 y 40 años; en general, cuentan con estudios de nivel básico (secundaria); se dedican a las actividades del hogar; pertenecen a familias nucleares (de tres a cuatro integrantes); y son originarias y vecinas de contextos suburbano y rurales.

⁸¹ Facultad de Ciencias de la Conducta de la Universidad Autónoma del Estado de México (UAEMéx).
dfco2004@yahoo.com.mx

⁸² Egresada de la Licenciatura de Trabajo Social de Facultad de Ciencias de la Conducta de la UAEMéx.
dangarrod29@gmail.com.

Además, se identificó que sus necesidades manifestadas están relacionadas con tres aspectos: falta de información sobre la sexualidad del infante, ingesta de medicamentos de este, y el autocuidado que el cuidador primario debe tener.

Se concluye que, debido a la precaria situación socioeconómica de la familia, el tratamiento médico-rehabilitatorio del infante se ve limitado; por lo tanto, el perfil sociodemográfico de la cuidadora primaria presenta desgaste físico, emocional y aislamiento social, hecho que le impide dar una atención de calidad al infante.

PALABRAS CLAVE: asistencia social, discapacidad, familia, cuidador primario, trabajador social.

INTRODUCCIÓN

En la sociedad existen grupos de personas que por sus características físicas o condiciones socioculturales, económicas o psicológicas son consideradas vulnerables; es decir, que se encuentran en condición de riesgo, lo cual les impide incorporarse a su contexto y acceder a las condiciones necesarias para su bienestar.

Se considera a las personas con discapacidad como un grupo vulnerable, ya que su condición genera un alto costo desde el punto de vista individual, familiar, social y económico; de ahí la necesidad de promover acciones para generar la intervención oportuna y efectiva en los servicios médicos y sociales que les permitan su autonomía e independencia, dando como resultado un bienestar social (Ibarra, Ibarra y Segura, 2009, p. 37).

Es importante mencionar que esta investigación forma parte de las acciones del proyecto de investigación “Niños con parálisis cerebral: situación socioeconómica, redes sociales de apoyo y calidad de vida en la zona metropolitana del municipio de Toluca”, financiado por la Secretaría de Educación Pública (SEP); su finalidad es fortalecer la línea de investigación y generar, a partir de la óptica del Trabajo Social, un análisis de las políticas sociales respecto al impacto de los programas y proyectos dirigidos a este sector.

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

El sustento teórico de esta aportación versa en cuatro ejes temáticos: asistencia social, discapacidad, cuidador primario, y Trabajo Social. A continuación, se desarrolla cada uno.

La Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social de 1986 define a la asistencia social como el conjunto de acciones tendientes a modificar y mejorar las circunstancias de carácter social que limitan el desarrollo integral del individuo, así como su protección física, mental y social, que presentan una necesidad o se encuentran en estado de abandono, desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva, a través de acciones como: promoción, previsión, prevención, protección y rehabilitación, hasta lograr su incorporación a una vida productiva (Cárdenas, 2017), concepto que continúa vigente hasta 2019.

Siguiendo la línea, el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF), hasta 2018, era la institución rectora encargada de impulsar programas y acciones para mejorar las condiciones de vida de las personas con mayor vulnerabilidad del país, en vinculación con los sistemas estatales y municipales, así como de la sociedad civil organizada; es decir, transitaba desde el ámbito nacional al local para tener un mejor desarrollo como sociedad (Sistema Nacional DIF, 2018). Sin embargo, actualmente los programas de asistencia social están a cargo del Instituto Nacional de Salud para el Bienestar.

De forma particular, en el Estado de México la asistencia social está a cargo del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (SDIF), organismo público descentralizado del Gobierno Federal que da asistencia social a los sectores más desfavorecidos y grupos vulnerables, mediante la instrumentación de programas y acciones encaminadas a incrementar los niveles de bienestar de las comunidades más vulnerables, los infantes abandonados, las mujeres, los adultos mayores y los discapacitados (DIF Estado de México, s.f.a).

Esta investigación se vincula con el programa de personas con discapacidad del SDIF, cuyo objetivo es apoyar a aquellas personas con discapacidades temporales o

definitivas, a través de servicios y programas que son operados en coordinación con los Sistemas Municipales DIF, como se presenta en las siguientes tablas:

Núm. de Instituciones	Nombre de la institución	Servicios
1	El Centro de Rehabilitación y Educación Especial Toluca (CREE) brinda atención médica de tercer nivel, no hospitalaria.	<ul style="list-style-type: none"> • Proporciona consultas de medicina de rehabilitación, ortopedia, comunicación humana y neuropediatría. • Brinda terapia física, ocupacional y de lenguaje. • Cuenta con servicios de apoyo: psicología y trabajo social, además de estudios diagnósticos (electromiografía, electroencefalografía, audiometrías y rayos X). • Fabrica y repara prótesis y ortesis.
5	Centros de Rehabilitación e Integración social	<ul style="list-style-type: none"> • Brinda atención médica de segundo nivel.
21	Unidades de Rehabilitación e Integración Social	<ul style="list-style-type: none"> • Otorgan atención médica en primer nivel mediante los servicios de medicina de rehabilitación, psicología, trabajo Social, terapia física y ocupacional
71	Unidades Básicas de Rehabilitación e Integración Social	<ul style="list-style-type: none"> • Proporciona atención de medicina de rehabilitación, terapia física, ocupacional y en algunos casos de lenguaje

Fuente: elaboración propia con información del DIFEM (s.f.).

Tabla 2. Programas de prevención, capacitación e integración educativa y laboral para la discapacidad en el DIFEM

Programa	Objetivo
Prevención a la discapacidad	Promover e instrumentar acciones de información y orientación a la población en general, encaminadas a la prevención de las discapacidades, a través de programas como: “Educación para la salud”, con la finalidad de vigilar permanentemente los factores de riesgos y abatir la incidencia y prevalencia de estas.
Educación y capacitación	Promover la integración educativa de las personas con discapacidad a la educación regular y/o especial en instituciones públicas y privadas, a través de acciones de sensibilización, capacitación, asesorías dirigidas a padres de familia, docentes y personas con discapacidad.
Capacitación para la vida independiente	Fomentar la capacitación de las personas con discapacidad para la adquisición de conocimientos y el desarrollo las habilidades básicas para desempeñar un oficio, mediante la apertura de talleres como: confección industrial de ropa, pintura textil, cultura de belleza, entre otros; y con ello fomentar el autoempleo y la integración al trabajo formal.
Rehabilitación laboral, capacitación y trabajo	Promover alternativas de adiestramiento, capacitación e integración laboral, mediante la creación de proyectos productivos, inserción al sector industrial, comercial y autoempleo.
Prevención y detección de factores de riesgo que originan discapacidad	Existen 138 módulos PREVIDIF en distintos municipios para informar a la población en general sobre acciones, hábitos y costumbres que puedan prevenir la discapacidad.
Cultura y entretenimiento	Promover la cultura, recreación y el deporte, así como el libre tránsito de las personas con discapacidad.

Fuente: elaboración propia con información del DIFEM (s.f.).

A partir de esta información, se observa que el Estado de México implementa acciones con base en las garantías individuales y sociales establecidas en la Constitución Política, y retoma el acuerdo establecido a nivel internacional y nacional, “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, con el propósito de impulsar

políticas sociales orientadas a la prevención de la discapacidad⁸³, la rehabilitación, la educación, el empleo, la inclusión social, la participación en la toma de decisiones, la protección social y la salud (Sistema Nacional DIF, 2010).

Con relación al concepto de discapacidad, actualmente existen varias definiciones, por citar algunas, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) considera que la discapacidad es un término que evoluciona y que surge de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras (correspondientes a la actitud y al entorno), las cuales evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (Minsalud, 2019). Ibarra, Ibarra y Segura (2009), desde el punto de vista médico y con fundamento en el artículo 173 de la Ley General de Salud de México (2018), señalan:

Para los efectos de esta Ley, se entiende por invalidez la limitación de la capacidad de una persona para realizar por sí misma actividades necesarias para su desempeño físico, mental social, ocupacional y económico como consecuencia de una insuficiencia somática, psicológica o social (p. 11).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2019) incluyó en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF)⁸⁴ el término “discapacidad”, que hace referencia a las deficiencias, limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las primeras se refieren a los problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas y; las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por lo tanto, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la

⁸³Datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) revelan que en México existe 5 millones 739 mil 270 de personas con discapacidad, lo que representa 5.1% de la población total, 49% corresponde al sexo masculino, 51% al femenino, siendo las causas más frecuentes el nacimiento, las enfermedades, los accidentes y la edad avanza; es decir de cada 100 personas con discapacidad 39.4% la presentan porque sufrieron alguna enfermedad; 23.1% por edad avanzada; 16.3% al nacimiento, por herencia o malformaciones congénitas; 14.9% por accidentes; 7.6% la padecen debido a otras causas; 2.1% no se especifica el origen (Cuéntame Población, s.f).

⁸⁴ La CIF es una clasificación universal que establece un marco y lenguaje estandarizados para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella (DEIS Ministro de Salud, s.f.).

que vive. Actualmente la discapacidad es considerada como un problema de salud pública y de gran repercusión social (Organización Mundial de la Salud, 2019). Su origen está relacionado con el daño o a la alteración permanente de los diferentes órganos y funciones del cuerpo humano como consecuencia de factores congénitos y adquiridos por enfermedad, como los accidentes, las intoxicaciones, la violencia, las enfermedades transmisibles, los partos y los accidentes mal atendidos (Ibarra, Ibarra y Segura, 2009, p. 59).

La CIF clasifica a la discapacidad a partir de tres elementos: 1. Funcionamiento; término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano; 2. Discapacidad, como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de realizar actividades y las restricciones en la participación social del ser humano y; 3. Salud, como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores (Cruz Roja, s.f.), agrupando las deficiencias en las siguientes categorías:

1. Deficiencias físicas: se considera que una persona tiene deficiencia física cuando padezca anomalías orgánicas en el aparato locomotor o las extremidades (acortamiento óseo de extremidades, amputaciones parciales o totales de extremidades superiores e inferiores, crisis convulsivas, distrofia muscular, fracturas y secuelas de fracturas, osteoartritis, artritis juvenil, parálisis cerebral, secuelas de poliomielitis, secuelas de mielomeningocele, daño cerebral, retraso en el desarrollo psicomotor, así como alteraciones viscerales, esto es, al aparato respiratorio, cardiovascular, digestivo, genitourinario, sistema endocrino-metabólico y sistema inmunitario).
2. Deficiencias mentales: este tipo de deficiencia afecta principalmente funciones cerebrales superiores, como la memoria, la capacidad de cálculo, el juicio y el razonamiento (incluye el retraso mental en sus grados severo, moderado y leve, además del retraso madurativo, las demencias y otros trastornos mentales), así como el autismo, la esquizofrenia, los trastornos psicóticos, somáticos y de la personalidad, entre otros.
3. Deficiencias sensoriales: se originan en los órganos de la visión, audición y aparato fonoarticular (afasia, ceguera en uno o ambos ojos, debilidad visual,

hipoacusia, sordera unilateral y bilateral, trastornos del lenguaje receptivo-expresivo y los trastornos relacionados con el equilibrio). Este tipo de deficiencias pueden ser temporales o permanentes, simples o complejos, únicos o múltiples y, estáticos o progresivos, con grado de severidad; leve moderada severa.

La CIF, además de clasificar y agrupar a la discapacidad, propone modelos de intervención para discapacidad, cuyo propósito es la organización de la práctica clínica e investigación de la discapacidad, a través de un lenguaje común entre los profesionales de la salud para brindar una atención integral a la persona mediante la entrega de medidas centradas en el cuidado y las intervenciones, sobre la base de una evaluación completa del efecto de la enfermedad o lesión en la salud general, y las repercusiones en su calidad de vida (López, 2012).

Uno de estos modelos es el médico, que está orientado al abordaje de la discapacidad que presenta el individuo, siendo ésta el resultado de una enfermedad, agresión, daño o deterioro de la salud, a través de la asistencia médica y rehabilitaría, y deja a un lado los factores sociales y/o del medio en el que se desenvuelve la persona con discapacidad. El segundo es el modelo social evalúa a la persona con problemas físicos o mentales tomando en cuenta su contexto social y el conjunto de condiciones que le rodea, con la finalidad de promover la integración social de las personas con discapacidad a la sociedad. Ambos modelos son importantes y cada uno se centra en distintas etapas del proceso de la discapacidad (López, 2012).

La discapacidad es un problema de salud que no solo afecta a la persona que la padece, sino también impacta en la familia; cuando la discapacidad es de tipo dependiente, la persona requiere cuidados especiales y permanentes, sobre todo del apoyo de un familiar que le ayude a realizar sus necesidades personales y habituales, que se refieren a los requerimientos de supervisión y ayuda durante el día y la noche (Querejeta, 2004).

La Parálisis Cerebral Espásticas (PCE) es una discapacidad que se origina cuando el infante presenta rigidez en los músculos, teniendo como consecuencia movimientos abruptos o repetitivos. La PCE se clasifica en:

- Hemiplejía o hemiparesia: afecta solo un lado del cuerpo (brazo, mano y en ocasiones pierna). Los infantes pueden presentar retraso en el aprendizaje del habla, pero su inteligencia suele ser normal.
- Diplejía o diparesia espástica: los infantes que la padecen presentan rigidez en los músculos de las piernas. Los brazos y el rostro no presentan mayor afectación; y la inteligencia y las habilidades del lenguaje suelen ser normales.
- Cuadriplejía o cuadriparesia espástica: esta es la forma más grave de la PCE, ya que existe rigidez severa en brazos y piernas; el cuello suele ser blando o débil. Los infantes con cuadriplejía espástica, por lo general, no pueden caminar y presentan problemas para hablar (National Institute of Child Health and Human Development, s.f.).

Debido a la delicadeza de la PCE, el tratamiento del infante debe ser desde un enfoque multidisciplinario, en el que interviene: familia, ambiente, pediatra, neurólogo infantil, educador, traumatólogo ortopedista, neurocirujano, rehabilitador, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoiatra, psicólogo, psicopedagogo, trabajador social y enfermera (Gómez, Jaimes, Palencia, Hernández y Guerrero, 2013).

Las familias cuyo uno de sus integrantes (infante) presenta PCE asumen gran responsabilidad en cuanto atención y cuidados que éste requiera, ya que se debe dar solución a las complicaciones y dificultades que enfrenta, por ejemplo:

- Desorganización: debido al cambio emocional después del diagnóstico y los pronósticos de la discapacidad, se presentan alteraciones en la dinámica familiar y proyectos de vida.
- Recuperación-adaptación: la familia se adapta a una nueva forma de vida en aspectos concretos, por ejemplo, en la adecuación de barreras físico-arquitectónicas dentro del hogar o la búsqueda de apoyos sociales en instituciones públicas y privadas en beneficio del infante.
- Reorganización: se inicia un nuevo equilibrio en función de la situación de la discapacidad y sus consecuencias. El equilibrio se encontrará en el respeto de las necesidades del infante, pero también en el respeto de la independencia y la autoafirmación de cada uno de los miembros de la familia, a través de la reorganización se promover una verdadera red de apoyo social que permita

establecer un sentimiento de identidad y pertenencia; cuidado de la protección, derecho y participación, mediante el diálogo y la negociación (Oudhof y Robles, 2014 y Exposito, 2008).

En relación con las características y el grado de severidad que presentan los infantes con este tipo de discapacidad, se requiere de un sistema de ayuda y apoyo para cubrir las actividades que no pueden realizar por sí mismos y, además, que se responsabilicen completamente de su cuidado; las personas que asumen este compromiso son denominadas cuidadores primarios. La OMS (citado en Romero, Guerrero, Martínez, Martínez y Rosas, 2016), define al cuidador primario como:

la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable de este, en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta (p. 92).

Regularmente quien realiza esta función es un familiar, quien no cuenta con ningún tipo de capacitación sobre los cuidados que debe proporcionar al infante; tampoco percibe pago por las tareas que realiza, no existe horario de atención, y muestra un alto grado de compromiso, situación que se logra por un sentido de obligación fusionado con afectividad, invariablemente por el vínculo de convivencia.

Por lo tanto, el familiar que asume esta responsabilidad debe poseer la información necesaria en relación con el diagnóstico, pronóstico y tratamiento del infante, la orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede generar la discapacidad, además de valorar los recursos (económicos y apoyo físico de otras personas), la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado con otros integrantes la familia, debe realizar, en la medida de lo posible, sus actividades habituales, saber organizarse y cuidarse, pero sobre todo, prepararse para enfrentar la etapa de duelo ante la pérdida del infante.

El familiar que desempeña estas funciones está en riesgo de generar estrés, desgaste físico y emocional, originando un estado de crisis permanente, siendo necesario enfrentar esta realidad de fragilidad que presenta el cuidador primario, a través del apoyo familiar

y profesional, con el propósito de reducir una sobrecarga caracterizada por diversas manifestaciones sociales, psicológicas, emocionales, biológicas y económicas, que traen como consecuencia la renuncia al empleo, proyectos personales y familiares, enfermedades físicas y hasta el descuido en el auto cuidado del cuidador primario.

MATERIALES Y METODO

La metodología que se utilizó fue de corte cualitativo, y el diseño de estudio descriptivo-transversal, mediante las técnicas de entrevista, observación y visitas domiciliaria, la muestra estuvo integrada por 30 padres de familia con hijos discapacitados dependientes que acuden a consulta en la Unidad de Rehabilitación e Integración Social del Estado de México.

A partir de la captura de la información relacionada con las variables sociodemográficas y la situación socioeconómica de las familias, se diseñó un cuestionario, aplicado en cinco sesiones (cuando las familias acudían con el infante a tratamiento médico-rehabilitatorio).

Los criterios de inclusión fueron: familias con integrantes diagnosticados con PCE, infantes de 2 a 17 años, sexo indistinto, inscritos en el programa de toxina botulínica, de uno a dos ingresos en su tratamiento y familias interesadas en participar en el proyecto de investigación, teniendo como objetivo identificar quién realiza el rol de cuidador primario y cuáles son las consecuencias al ejercerlo. Los hallazgos obtenidos fueron:

Tabla 1. Datos sociodemográficos

Datos sociodemográficos	Indicador	Porcentaje
Género	Masculino	0%
	Femenino	100%
Edad	25-29	18%
	30-34	26%
	35-39	13%
	40-44	13%
	45-49	17%
	50 a más	13%
Escolaridad	Primaria	35%
	Secundaria	48%
	Preparatoria	3%
	Profesional	4%
Ocupación	Hogar	100%
Estado Civil	Soltera	4%
	Casada	96%
Parentesco con el niño/a	Mamá	87%
	Abuela	13%

Fuente: Elaboración propia con base en resultados de esta investigación (2019).

Las principales características que presentan los cuidadores primarios son: 100% corresponde al género femenino; 26% se ubica en un rango de edad de 30 a 34 años; 48% cuentan con estudios de nivel básico (secundaria) y 4% con formación profesional; 100% se dedica a las actividades del hogar; 96% son casadas; 4% solteras; 87% de las madres de familia realizan la función de cuidador primario informal y 13% de abuelas maternas asumen esta responsabilidad.

Tabla 2. Tipología familiar del cuidador primario

Tipología	Indicador	Porcentaje
Familia	Monoparental	4%
	Nuclear	65%
	Extensa	31%
Integrantes por familia	3 a 4	52%
	5 a 6	39%
	7 a 8	9%

Fuente: Elaboración propia con base en resultados de esta investigación (2019).

En relación con la tipología familiar, 65% son integrantes de familias nucleares, es decir, es un estilo de familia tradicional (padre, madre e hijos); 31% de familias extensas trigeracionales (abuelos, padres, tío e hijos), y 4% corresponden a familias monoparentales (madre e hijos). El 52% de las familias están conformadas de tres a cuatro personas, 39% de cinco a seis integrantes y 9% de siete a ocho personas.

Tabla 3. Condiciones de la vivienda

Factor	Indicador	Vivienda
Vivienda	Casa sola	83%
	Departamento	7%
	Cuarto	10%
Tendencia	Propia	69%
	Rentada	9%
	Prestada	22%

Fuente: Elaboración propia con base en resultados de esta investigación (2019).

Las condiciones de la vivienda están relacionadas por el modo de vida que las personas desarrollan, por sus particularidades individuales y por el contexto económico y social; 83% de la población objeto de estudio habita en casa sola, 7% en departamento y 10% tienen un cuarto adaptado como vivienda. En relación con la tendencia, 69% vive en casa propia, 22% en casa prestada y 9% en rentada.

Tabla 4. Adaptaciones a la vivienda

Adaptaciones	Sí/No	Porcentaje
Puertas anchas	Si	35%
	No	65%
Rampas	No	83%
	Si	43%
Recámaras amplias	No	57%
	Si	26%
Baño amplio	No	74%
	Si	30%
Espacios con puntos de giro	No	70%
	Si	39%
Buena iluminación	No	61%
	Si	100%
Servicios públicos	Si	22%
	No	78%

Fuente: elaboración propia con base en resultados de esta investigación (2019).

Las adaptaciones en la vivienda de las personas dependientes aumentan la seguridad en la familia, ya que, de esta forma, el discapacitado podrá realizar de forma sencilla sus actividades diarias. Al respecto, los hallazgos encontrados en esta categoría fueron: 65% de las viviendas no cuenta con las adaptaciones y recomendaciones necesarias (83% sin rampas: 57% en las recámaras y el 74% en baño), 70% de las viviendas no cuenta con espacios como puntos de giro, 61% carecen de iluminación natural. El 100% de las viviendas cuentan con servicios públicos (agua potable, luz eléctrica, drenaje y teléfono) y, 78% de las familias no poseen automóvil propio.

Tabla 5. Familia: consecuencias del cuidador primario

Manifestaciones expresadas	Necesidad identificada
Preocupación por la situación socioeconómica, que no les permite dar un tratamiento médico-rehabilitatorio adecuado al infante. La alimentación no es adecuada en cuanto a calidad y cantidad para infante.	Orientación sobre la utilización de los recursos disponibles en contexto y el fortalecimiento de las redes sociales de apoyo.
Las madres de familia no saben cómo tratar la sexualidad del infante. Las madres de familia se sienten deprimidas y angustiadas por el futuro de sus hijos.	Orientación sobre el manejo de la sexualidad del infante. Información y reforzamiento sobre la utilización de las redes sociales primarias y secundarias.
Algunas madres de familia refieren problemas de salud: dolor lumbar y agotamiento físico.	Orientación para el auto cuidado como cuidadores primarios.
Las madres de familia mencionan que en ocasiones reciben apoyo por parte de sus familiares para realizar las actividades del hogar.	Orientación sobre los cambios de roles dentro de la dinámica familiar.
Las madres de familias son las que realizan el rol de cuidador primario y su vida social se ve limitada.	Información sobre la implementación de un proyecto de rehabilitación biopsicosocial donde se logre la participación familiar.
Algunas madres de familia mencionan que existen distanciamientos conyugales temporales	Orientación sobre las transformaciones familiares.
Las familias no cuentan con proyectos de vida	Orientación familiar para lograr la integración familiar y establecer proyectos de vida.

Fuente: elaboración propia con base en resultados de esta investigación (2019).

Las madres de familias que asumen el rol de cuidadoras primarias sufren consecuencias, entre ellas, la falta de recursos económicos, la orientación en la atención y los cuidados del infante, así como las transformaciones familiares; por ello, es necesario identificar sus necesidades mediante la comunicación y confianza que les permita expresar sus necesidades. Por lo tanto, los profesionales deben mostrar una actitud activa y empática que les permitan identificar factores relevantes para mejorar la calidad de vida como cuidadoras primarias.

CONCLUSIONES

Los profesionales de la salud, específicamente los trabajadores sociales, deben tomar conciencia sobre la problemática de la discapacidad, pues actualmente es considerada como un problema de salud pública. No bastan los conocimientos teóricos, conceptuales y metodológicos de la disciplina aplicados en su quehacer profesional, sino que se debe analizar la dimensión y las potenciales que demanda este sector de la población, con el propósito de generar propuestas de intervención orientadas al fortalecimiento y auto cuidado del cuidador primario: debido a las consecuencias (problemas de salud, alteraciones psicosociales, falta de redes de apoyo, desgaste económico, distanciamientos conyugales temporales, transformaciones familias y falta de orientación, así como cuidados para el infante)

Razón por la cual, según Volkens y García (2014), resulta fundamental elaborar planes, programas y políticas públicas que beneficien al paciente con discapacidad, además de fortalecer mecanismos que limiten los gastos de bolsillos y evitar que se incremente la carencia y la pobreza que conlleva a mayores problemas emocionales y familiares.

Referencias Bibliográficas:

- Cárdenas Miranda, E. L. (2017). El Sistema Nacional DIF y su contribución a la asistencia social. Artículos de fondo, 18. Recuperado de http://repositorio.lasalle.mx/bitstream/handle/lasalle/678/N%C3%BAm.29_P.15-42.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Cruz Roja (s.f.). Tipos y grados de discapacidad. Recuperado de http://www.cruzroja.es/portal/page?_pageid=418,12398047&_dad=portal30&_schema=PORTAL30
- Cuéntame Población (s.f.). Discapacidad en México. Recuperado de <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>
- DEIS Ministro de Salud (s.f.). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Recuperado de <http://www.deis.cl/clasificacion-internacional-del-funcionamiento-de-la-discapacidad-y-de-la-salud-cif/>
- DIF Estado de México (s.f.). Acerca del DIFEM. Recuperado de http://difem.edomex.gob.mx/mision_vision_objetivo
- Expósito Concepción, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Scielo*, 7(3). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004
- Gómez López, S., Jaimes, V. H., Palencia Gutiérrez, Hernández, C. M., y Guerrero, A. (2013). Parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(1), pp. 30-39. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/3679/367937046008.pdf>
- Ibarra, L. G., Ibarra, J. C., y Segura, V. H. (2009). *Discapacidad y Salud*. México: Trillas.
- López Sánchez D. (2012). Modelos de discapacidad. Recuperado de <https://es.slideshare.net/dalopezdalopez/modelos-de-discapacidad-y-cif>

- Minsalud (2019). Discapacidad. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/DisCAPACIDAD.aspx>
- National Institute of Child Health and Human Development (s.f.). ¿Qué tipos de parálisis cerebral existen? Recuperado de <https://www1.nichd.nih.gov/espanol/salud/temas/cerebral-palsy/informacion/Pages/tipos.aspx>
- OMS (2019). Temas de salud Discapacidades. Recuperado de <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Oudhof Van Barneveld, H., y Robles Estrada, E. (2014). Familia y crianza en México: entre el cambio y la continuidad. México: Fontamara.
- Querejeta, G. M. (2004). Discapacidad/dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid: Artegraf, S. A.
- Romero Quechol, G., Guerrero Nava, J. A., Martínez Olivares, M., Martínez Martínez, R. A., & Rosas Reyes, S. C. (2016). Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*, 24(2), pp. 91-98. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2016/eim162d.pdf>
- Sistema Nacional DIF (2010). Modelo social dirigido a personas con discapacidad motora y su familia: Recuperación de mejores prácticas en 20 instituciones del DIF y OSC. México: JANO, S. A. de C. V.
- Sistema Nacional DIF (2018). Sistema Nacional DIF, institución rectora de la asistencia social en México. Recuperado de <https://www.gob.mx/difnacional/articulos/sistema-nacional-dif-institucion-rectora-de-la-asistencia-social-en-mexico>
- Volkers Gaussman, G., y García Pastrana, C. (2014). Personas con discapacidad por enfermedades neurológicas en el tercer nivel de atención. *Trabajo Social-UNAM*, 20.