

Un Análisis Enfermero de la Discapacidad en México y sus Cuidadores.

A Nurse Analysis of Disability in Mexico and its Caregivers.

^aM.E. Nadia Alejandra Jasso Uresty, ^b M.C.E. María Ascención Tello García, ^c M.N.C. Diana María Pérez Aguirre.

^a Universidad Del Valle de México. Escuela de Ciencias de la Salud. Licenciatura en Enfermería. Campus Saltillo, C. Tezcatlipoca 2301, Los Rodríguez, 25204 Saltillo, Coahuila.

^{b-c} Universidad Autónoma de Coahuila, Facultad de enfermería “Dr. Santiago Valdés Galindo”, Especialidad en Administración de los Servicios de Salud y Enfermería, Calzada Francisco I Madero 1237, Zona centro C.P. 25000 Saltillo, Coahuila.

Correspondencia para el autor: Nadia Alejandra Jasso Uresty
Universidad del Valle de México
^a nadiauresty@my.uvm.edu.mx,
María Ascención Tello García
Universidad Autónoma de Coahuila
^b matelloq@uadec.edu.mx.

Resumen.

En el presente documento se muestra un análisis de las personas con discapacidad y sus cuidadores, considerando los factores determinantes que influyen en su salud, tanto para el desarrollo de la discapacidad, como también aquellos que influyen en el cuidador como lo son los factores estresantes primarios y los secundarios, se mencionan también algunos programas sociales con los que cuenta en el país para facilitar su actividad de cuidado.

Palabras clave: análisis, discapacidad, cuidadores.

Abstract.

This document shows an analysis of people with disabilities and their caregivers, considering the determining factors that influence their health, for the development of the disability, also the primary stressors and the secondary that influence the caregiver health, also mentioned some social programs to facilitate its care activity in the country.

Keywords: Analysis, disability, caregivers.

Introducción

Actualmente a nivel mundial, gracias a los avances en la ciencia médica se ha tenido la oportunidad, de mejorar la calidad de vida de las personas y aumentar la esperanza de vida, esto se puede observar en cualquier grupo etario, siendo cada vez más significativo el constante aumento de población dependiente de cuidados (Villarreal y col., 2017).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2019, definió la discapacidad como las deficiencias en estructuras corporales y sus funciones, lo cual se muestra en limitaciones de la capacidad para llevar a cabo actividades y en restricciones en la participación social del ser humano, dicha organización global presta atención a la discapacidad como un fenómeno complejo que demuestra una correlación entre las características de la sociedad y el organismo humano que se desenvuelve en ella.

En el año 2019, la OMS menciona que el aumento de las personas con discapacidad se deriva principalmente a causa de enfermedades crónico-degenerativas y al aumento de personas adultas mayores a nivel mundial.

El Fondo de las Naciones Unidas Para la Infancia (UNICEF) en el 2019 refiere que en América latina viven más de 8 millones de niñas y niños menores de 14 años con discapacidad, este fondo también menciona que “Los niños, niñas u adolescentes con discapacidad y sus familias constantemente se enfrentan a barreras que limitan el ejercicio social de sus derechos humanos e inclusión social”.

En el Informe Mundial de la Discapacidad del 2011, se remarca la importancia de tomar en cuenta el incremento en la supervivencia de las personas con discapacidad, para de este modo lograr identificar cuantos cuidadores son necesarios para asistir a las personas con algún grado de dependencia.



Imagen 1

Fuente: <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en su censo de población y vivienda del 2020, identificó la población con limitación o discapacidad por entidad federativa según sexo y grupo quinquenal, encontrando que en el país existen 13 934 448 personas con limitación, siendo estas personas que tienen poca dificultad para realizar al menos una de las actividades de la vida diaria como ver, oír, caminar, recordar, concentrarse, bañarse, vestirse, comer, hablar o comunicarse y 6 179 890 personas con discapacidad, siendo estas personas que tienen mucha dificultad o no pueden hacer al menos una de las actividades de la vida diaria como oír, caminar, vestirse, comer, hablar o comunicarse.

Por tal motivo es necesario mencionar que Villa (2019) analizó la situación del cuidado informal en México, y resaltó que las mujeres asumen la mayor responsabilidad de los cuidados sobre las personas dependientes y también

sobre las personas autónomas (cónyuges) en el hogar. Esto produce consecuencias significativas en la vida de dichas cuidadoras.

Existen diferentes conceptos para el cuidado informal (CI), Ruiz y Nava (2012) mencionan que el CI es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad o incapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales, en resumen, el cuidador es responsable de la persona con discapacidad.

El cuidador es quien soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional, el cual generalmente está relacionado con el grado de dependencia de la persona con discapacidad (Giraldo y col., 2018). Pérez (2020) expresa que el CI se ve afectado en su salud física y emocional aumentando en ellos el riesgo de ansiedad, depresión, dolor físico entre otras manifestaciones.

Gómez y col. (2016) resaltaron la disminución del bienestar para los cuidadores familiares de personas con discapacidad, situación que se vuelve más compleja para quienes asisten a aquellos con condiciones severas. Cortés y col. (2020) mencionaron que la mayoría de los CI manifestaron preocupaciones y temores en relación con el cuidado que ofrecieron, además de manifestaciones físicas presentaban en su mayoría dolor de espalda.

Es importante resaltar lo que mencionan Vaiquiro y Stieповich (2010), que existe un mayor desplazamiento de cuidados, cada vez más complejos hacia los CI siendo responsables de una mayor carga de cuidado de las personas con discapacidad, brindando un servicio de tipo formal de manera informal y generalmente sin ser remunerados, lo cual lleva a la enfermería a intervenir y apoyar en las acciones de educación, prevención y fomento de autocuidado en los CI.

Enfermería basa su disciplina en cuatro conceptos básicos; el cuidado, entorno, salud y la persona, razón por la cual son responsables de los CI, como lo refirieron Cantillo y col. (2018): “La enfermera tiene la responsabilidad de incorporar a la persona cuidadora como usuaria con derecho a mantener su salud”.

Objetivo

Mostrar un análisis desde la perspectiva de enfermería acerca de la discapacidad y las personas que se dedican al cuidado informal de estas, identificando algunas causas de la discapacidad, así como los factores estresantes primarios y secundarios a los cuales se enfrenta el CI, además de reconocer algunos de los programas sociales con los que cuenta el país para facilitar su actividad del cuidado.

Desarrollo

Agentes Comunitarios

Ortega y Plancarte (2017) clasifican los factores predisponentes a la discapacidad en la comunidad como orgánicos y ambientales. Los orgánicos se identifican en prenatales, perinatales y posnatales, y los ambientales son los relacionados con aspectos sociofamiliares y medioambientales. En la Tabla1 se muestran los factores orgánicos y ambientales.

Tabla 1.

Factores Predisponentes a la Discapacidad.

Factores Orgánicos	Factores ambientales
Alteraciones en los cromosomas	Bajo nivel de ingresos económicos.
Alteraciones metabólicas	Bajo nivel educativo de los padres

Enfermedades de tipo hereditario	Trastornos psicológicos
Malformaciones congénitas SNC	Uso indebido de sustancias tóxicas
Alteraciones valvulares cerebrales	Problemas conyugales
Edad de la madre	Estrés
Intervalo entre embarazos y cesáreas previas	Familias disfuncionales
Alteraciones de tipo endocrino en la madre	Familias numerosas
Parto prematuro y abortos previos	Orden de nacimiento
Deficiencias nutricionales en la madre	Padres adolescentes
Exposición a toxinas ambientales	Inexistencia o ausencia de algunos de los padres
Ingestión de fármacos o drogas	Ausencia o insuficiencia de redes sociales de apoyo
Exposición a radiaciones	Rechazo social de la familia
Enfermedades infecciosas	Desempleo
Traumatismos	Estilos inadecuados de crianza.
Traumas obstétricos	Abuso, maltrato o descuido de niño.
Poca o nula estimulación social, psicológica y física	Sufrimiento fetal
Incompatibilidad del factor R.H.	Carencia de consulta prenatal
Ruptura temprana de membranas	Uso indebido de medicamentos
Placenta previa	Factores de riesgo medioambientales
Hipoxia neonatal	Carencia de vivienda o ubicación y tamaño inadecuados
	Inexistencia o inadecuación de servicios de la vivienda

Nacimiento premature	Convivencia con animales domésticos son control sanitario
Bajo peso	Ausencia o insuficiencia de programas preventivos
Circular de cordon	Trastornos psicológicos
Infecciones del niño	Uso indebido de sustancias tóxicas
Ingestión de productos tóxicos	Problemas conyugales
Definiciones nutricionales	

Nota: esta tabla muestra los factores orgánicos y ambientales que influyen en la aparición de discapacidad de manera directa e indirecta.

Es importante considerar en el presente trabajo los agentes que influyen en el desempeño del cuidador, su salud física y emocional. Carretero y col. (2019) analizaron los factores contextuales considerando las variables sociodemográficas del cuidador y las referidas a la relación entre el cuidador y la persona dependiente (Tabla 2).

Como factores estresores que influyen en la respuesta de los cuidadores, clasificaron primarios y secundarios (Tabla 3).

Tabla 2

Factores Contextuales que Influyen en el Cuidador.

Variables sociodemográficas y de relación
Edad
Sexo
Ingresos
Condición laboral
Relación entre el cuidador y la persona cuidada
Forma de convivencia, cuidador receptor de cuidados
Calidad de la relación anterior de la dependencia
Reciprocidad
Elección de asumir el cuidado de manera voluntaria
Variables sociodemográficas de la persona dependiente

Nota: en esta tabla se muestran los factores contextuales que influyen en la salud física y emocional del cuidador.

Tabla 3.

Estresores para el Cuidador

Primarios	Secundarios
Demanda de cuidado	Tiempo libre y ocio
Nivel de dependencia de (ABVD)	Relaciones sociales y familiares del cuidador
Problemas de conducta	Cuidado y ámbito laboral
Problema de conducta	Cuidado y ámbito laboral
Problemas cognitivos	Afrontamiento
Severidad de la enfermedad	Apoyo social

Nota: en esta tabla se muestran los factores estresores primarios y secundarios que influyen en la respuesta de los cuidadores. ABVD (Actividades básicas de la vida diaria).

Componentes epidemiológicos

Como se mencionó anteriormente existe la necesidad de desarrollo de más estudios que reflejen

la prevalencia e incidencia de discapacidad a edad temprana, en adultos, y dichos datos conjuntarlos con las personas con discapacidad de edad avanzada, identificando los tipos de discapacidad, su severidad y la funcionalidad que estas personas tienen.

La OMS (2020), refiere que las personas con discapacidad y sus problemáticas son los grupos más marginados del mundo e identifica que las organizaciones, los profesionales de la salud y los cuidadores deben de trabajar en colaboración. En la población mundial, se observan más de 1,000 millones de personas con algún tipo de discapacidad siendo un 15% y 190 millones de personas que representan un 3.8%, manifiestan problemas para funcionar. Este panorama se está incrementando de manera significativa.

En México, el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación en 2017 identificó que un 6.4% de la población, es decir, 7.65 millones de personas reportaron tener al menos una discapacidad. Datos de suma importancia que nos reflejan la necesidad de personas que cuiden, apoyen y asistan a todas las que tienen algún grado de dependencia por discapacidad.

Según datos del INEGI en 2020, Coahuila de Zaragoza cuenta con 3 146 771, de los cuales 302 543 personas tiene algún tipo de limitación (9.6% de la población total)

y 134 816 (4.3% de la población total) son personas con discapacidad; es evidente que las personas con limitación y discapacidad están aumentando, cabe resaltar que para identificar de manera clara la cantidad de cuidadores con los que se cuenta en el estado, es necesario saber el conteo de las personas con discapacidad en la comunidad, el grado de dependencia y el tipo de discapacidad que presentan.

Infraestructura y programas de salud.

En la actualidad, existen algunos programas económicos y sociales para apoyar a las personas con algún grado de dependencia, así como para facilitar sus cuidados, Villa en 2019 realizó un análisis de las políticas de cuidados en México e identificó los servicios y políticas relacionadas al cuidado.

La Secretaría de Bienestar (2015) publicó el Programa de Servicios a Grupos con Necesidades Especiales. Este se enfoca a las personas mayores de 60 años, donde se les da asistencia de medio tiempo, siendo útil para los CI en el relevo del cuidado.

La misma secretaría de bienestar, brinda la pensión para el bienestar de adultos mayores y personas con discapacidad permanente brindando un apoyo económico bimestral en todo el país.

El Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado ISSSTE (2017), cuenta con concursos en línea de apoyos a cuidadores de personas adultas mayores con algún grado de limitación o discapacidad, en su mayoría adultos mayores con demencia.

Los Sistemas Estatales del Desarrollo Integral de la Familia DIF (2020) y los Sistemas Municipales, cuentan con programas que promueven la inclusión social

de personas con discapacidad. La Secretaría de Gobernación (2018) retoma el Programa de Apoyos para la Protección de las Personas en Estado de Necesidad, otorga apoyos monetarios temporales (un año como máximo) mensuales por \$2,500.00 para personas con discapacidad o adultos mayores, este apoyo se brinda para la obtención de medicamentos, sillas de ruedas, aparatos auditivos entre otros. De este modo se puede identificar las escasas de programas de salud enfocados a los CI de personas con discapacidad en México, ya que solo se identifican algunos enfocados al cuidado del adulto mayor.

Problema prioritario

Es importante identificar la cantidad de cuidadores informales de personas con discapacidad, por ser la principal área de oportunidad para el desarrollo de estrategias para su soporte. Además, es necesario identificar los factores contextuales, estresores primarios y secundarios que influyen en el bienestar del cuidador informal, como lo menciona Acevedo (2016), existe la necesidad de desarrollar investigación en el ámbito de la discapacidad y su cuidado, para facilitar el intercambio de datos e información para modificar actitudes y comportamientos ante la discapacidad y el cuidado.

Conclusiones

Por medio de la elaboración del presente análisis se observó la necesidad de identificar las cantidades exactas de CI de personas con discapacidad, cabe resaltar que el CI no es identificado con estadísticas oficiales en el estado. Se debe considerar del mismo modo, la problemática social económica y de salud que conlleva la discapacidad. Es una situación compleja que impacta a las familias de forma determinante y por lo tanto, vuelve vulnerable a la persona que padece la discapacidad como todo su entorno, por lo cual es indispensable buscar estrategias para mejorar la situación de la discapacidad en el estado y en todo el país.

Agradecimiento

En agradecimiento a todas las personas con discapacidad, todas aquellas más vulnerables, que nos vienen a mostrar a los cuidadores un mundo en el que podemos asistirlos. Y a todos aquellos cuidadores que viven el reto del cuidado día con día, sirviendo con amor y entrega a sus seres queridos.

Sin financiamiento

Referencias bibliográficas

- Acevedo, J. (2016). *Los olvidados, la discapacidad infantil*. Saltillo, Coahuila: Fontamara. 167 Pp.
- Cantillo, M., Lleopart, T., & Ezquerro, S. 2018. El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. *Enfermería Global*, 17(50), 515-541.
- Carretero, S., Garcés, J. & Ródenas Rigla F. 2019. *La Sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. (Protocolo de investigación) Universidad de Alicante, España. 311 Pp.
- Consejo Nacional Para Prevenir la Discriminación. (2017). Ficha temática *Personas con discapacidad en CONAPRED* [en línea]. Disponible en: <http://www.conapred.org.mx/userfiles/files/Ficha%20PcD%20%281%29.pdf>. Fecha de consulta: 1 de octubre del 2020
- Cortés, L., Lacomba Trejo, L. & Pérez Marín, M. 2020. Levantando la voz: las cuidadoras en el hogar de personas en situación de dependencia. *Trabajo social Hoy*.1 (89): 83-100.

- Desarrollo Integral de la Familia (2020). Atención médica y paramédica a personas con discapacidad o en riesgo de tenerla. México, en *DIF, Jalisco*. [En línea]. Disponible en: <https://difjalisco.gob.mx/programas-sociales/seguridad-grupos-vulnerables/atencion-centro-inclusion-laboral-personas-discapacidad>. Fecha de consulta 25 de septiembre del 2020.
- Diario Oficial de la Federación. (2018). Reglas de Operación del Programa de Apoyos para la Protección de las Personas en Estado de Necesidad, para el ejercicio fiscal 2018 en *SEGOB*.
https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5509801&fecha=30/12/20177. Fecha de consulta: 12 de enero de 2021.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2019) Niños, niñas y adolescentes con discapacidad de *UNICEF* [En línea]. Disponible en:
<https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>
Fecha de consulta: 10 de Septiembre de 2021.
- Giraldo, D.I., Zuluaga, S. & Uribe, V. 2018. Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. *MedicinaUPB*. 37(2): 89-96.
- Gómez, A. M., Peñas-Felizzola, O. L., & Parra-Esquivel, E.I. 2016. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de salud pública*, 18(3), 367-378.
- ISSSTE, Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (2017). Cursos de Apoyo Para Cuidadores Informales de Personas Envejecidas. México, en *SEGOB*, [En línea]. Disponible en: <https://www.gob.mx/issste/acciones-y-programas/curso-de-apoyo-para-cuidadores-informales-de-personas-envejecidas>. Fecha de consulta: 19 de octubre de 2020.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2020). Población con limitación o discapacidad por entidad federativa y grupo quinquenal de edad según

sexo, 2020 de *INEGI* [En línea]. Disponible en:

https://www.inegi.org.mx/app/tabulados/interactivos/?pxq=Discapacidad_Discapacidad_01_44ae2514-5d2b-4c7e-ad80-49a3c772ed44 Fecha de consulta: 15 de Octubre del 2021.

Organización Mundial de la Salud (2020). Discapacidad y Salud. *Oficinas*

Regionales de la OMS [En línea]. Disponible en:

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>. 27 noviembre 2020 Fecha de Consulta: 10 de Septiembre de 2021.

Organización Mundial de la Salud. (2011). Informe mundial sobre la

discapacidad. Suiza: en *OMS* [En línea]. Disponible en:

https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf. Fecha de consulta 16 de enero del 2021.

Organización Mundial de la Salud. (2019). Discapacidad. en *Organización*

Mundial de la Salud [En línea]. Disponible en:

<https://www.who.int/topics/disabilities/es/>. Fecha de consulta: 5 de septiembre de 2021.

Ortega, P. & Plancarte, P. (2017). Discapacidad: factores de riesgo y prevención y profesionales relacionados. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 22 (2), 183-196.

Pérez González S. (2020). Valoración Percibida Del Cuidador/A Principal De Personas Con Demencia En La Asociación De Familiares Y Cuidadores De Enfermos De Alzheimer Y Otras Demencias De Tenerife, La Gomera Y El Hierro (Afate). (*Trabajo de Grado Licenciatura*) España: Universidad De La Laguna.

Programa de Apoyos para la Protección de Persona en Estado de Necesidad

(2018) México, *SEGOB* [En línea]. Disponible en:

http://sitios.dif.gob.mx/contraloria_social/wpcontent/archivos/ContraloriaS

ocial2018/S272Caracteristicas Programa2018.pdf. 21 enero2021 Fecha de Consulta: 25 de Octubre del 2021.

Ruiz Ríos, A. & Nava Galán, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *EnfNeurol (Mex)*, 11,163.

Secretaría de Bienestar (2015). Programa de Servicios a Grupos con Necesidades Especiales de *SEGOB* [En línea]. Disponible en: <https://www.gob.mx/bienestar/documentos/programa-de-servicios-a-grupos-con-necesidades-especiales> Fecha de consulta: 30 de agosto del 2021

Vaquiroy, S. & Stieповich J. (2010). Cuidado Informal, Un Reto Asumido Por La Mujer. *Cienciayenfermería*.16, (2), 17-24.

Villa, S. 2019. Las políticas de cuidados en México. ¿Quién cuida y cómo se cuida? *Fundación Friedrich Ebert*, (1, pp. 3-29). México.

Villarreal, M.A., Cruz, J.E., Vicente Ruiz, M.A. & Salazar Gonzalez, B.C. (2017) *Intervenciones De Enfermería En Apoyo A Cuidadores Informales*. México: Laurel .193 Pp.