

DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v4i3.1080>

Estudio sobre la carga de cuidado y el apoyo social percibido de cuidadoras de personas con discapacidad intelectual y/o psíquica

Study on the burden of care and the perceived social support of
caregivers of people with intellectual and/or mental disabilities

Karina Pérez Bentancour
kariperez23234@gmail.com
Uruguay

Artículo recibido: 22 de agosto de 2023. Aceptado para publicación: 07 de septiembre de 2023.
Conflictos de Interés: Ninguno que declarar.

Resumen

El presente trabajo tiene como principal objetivo conocer la relación existente entre el apoyo social percibido y la sobrecarga que sienten las cuidadoras de personas en situación de discapacidad intelectual y/o psíquica. Se entrevistaron a ocho cuidadoras de personas en situación de discapacidad. Para obtener la información necesaria se utilizaron varios instrumentos: cuestionario sociodemográfico, cuestionario MOS para medir el apoyo social percibido por las cuidadoras y cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Sólo una cuarta parte de las cuidadoras entrevistadas no experimenta sobrecarga, mientras que las que sí declaran se distribuyen, equitativamente, entre sobrecarga ligera y sobrecarga intensa. Las cuidadoras que se encuentran trabajando fuera del hogar experimentan menores niveles de sobrecarga. Todas aquellas cuidadoras que manifiestan tener una enfermedad experimentan sobrecarga. El total de las entrevistadas que tienen más dimensiones en MOS con nivel de apoyo "medio" tienen un nivel de sobrecarga intenso. Aquellas cuidadoras que no experimentan sobrecarga tienen todas las dimensiones MOS con nivel de apoyo percibido como máximo. Surge la necesidad de una atención integral, de un plan de intervención a la salud de las personas con discapacidad y sus cuidadoras, promoviendo estrategias de autocuidado que favorezcan a ambos. Considerar a ambos favorece su salud, pudiendo lograr en ocasiones disminuir la sobrecarga de la cuidadora generando a su vez facilitadores para la persona en situación de discapacidad desde su entorno más cercano.

Palabras clave: cuidados, sobrecarga, apoyo social

Abstract

The main objective of this paper is to discover the relationship between perceived social support and the overload felt by caregivers of people with intellectual and/or mental disabilities. Eight caregivers of people with disabilities were interviewed. Various instruments were used to obtain the necessary information: sociodemographic questionnaire, MOS questionnaire to measure the social support perceived by caregivers, and Zarit's caregiver burden questionnaire. Only a quarter of the caregivers interviewed do not experience overload, while those who do report are equally distributed between light overload and intense overload. Caregivers who are working outside the home experience lower levels of overload. All those caregivers who report having a

disease experience overload. The total number of interviewees who have more dimensions in MOS with a "medium" level of support have an intense level of overload. Those caregivers who do not experience overload have all the MOS dimensions with a maximum level of perceived support. There is a need for comprehensive care, for a health intervention plan for people with disabilities and their caregivers, promoting self-care strategies that favor both. Considering both would favor their health, being able to sometimes reduce the overload of the caregiver, in turn generating facilitators for the person with disabilities from their closest environment.

Keywords: care, overload, social support

Todo el contenido de LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia Creative Commons .



Como citar: Pérez Bentancour, K. (2023). Estudio sobre la carga de cuidado y el apoyo social percibido de cuidadoras de personas con discapacidad intelectual y/o psíquica. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades* 4(3), 344–358.
<https://doi.org/10.56712/latam.v4i3.1080>

INTRODUCCIÓN

El tema a tratar es complejo y requiere de la consideración de conceptos y dimensiones de manera separada para luego analizar la compleja relación que existe entre el apoyo social percibido y la sobrecarga que sienten las cuidadoras de personas en situación de discapacidad intelectual y psíquica.

La Discapacidad

Históricamente la discapacidad ha sido concebida desde los aspectos negativos, lo que ha colocado a las personas con discapacidad en un lugar de desventaja respecto a las demás personas restringiendo y limitando su potencial de desarrollo personal.

La Convención Internacional de los Derechos de las personas con Discapacidad de la ONU, plantea que:

“La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (ONU, 2006, p. 1)”.

La discapacidad no define a la persona, sino que se constituye en tanto situación ya que una persona se encuentre en situación de discapacidad no solo depende de su deficiencia, si no de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad. Lo cual marca un gran dinamismo y la posibilidad de disminuir la situación de discapacidad de la persona al disminuir las barreras en el entorno.

La clasificación internacional de funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) (OMS, 2001) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. La CIF implica un enfoque biopsicosocial.

Como plantea la CIF, la discapacidad se da como resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales y las circunstancias en las que vive esa persona. Es por ello que los distintos contextos pueden tener distintos efectos en una persona con una condición de salud. Un entorno con barreras limita el desempeño de la persona, mientras que un entorno con facilitadores puede potenciarlo. La sociedad puede dificultar el desempeño/realización de una persona ya sea por crear barreras o por no proporcionar facilitadores (CIF, 2001). Se concibe, entonces, dentro de un marco conceptual que describe estados de salud que contemplan aspectos positivos (funcionamiento) y aspectos negativos (discapacidad).

En este sentido uno de los entornos más cercanos para una persona, como es la familia, puede ser un facilitador o una barrera para el desempeño/realización de la persona.

Los factores contextuales representan el trasfondo tanto de la vida de una persona como de su estilo de vida. Incluyen los Factores Ambientales y los Factores Personales que pueden tener un efecto en la persona con una deficiencia y sobre la salud de esta persona. Los Factores Ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas. Estos factores son externos a los individuos y pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en sus estructuras y funciones corporales (CIF, 2001).

Los/as cuidadores/as de personas en situación de discapacidad

Se define cuidador a la persona que convive (habitualmente un familiar) y mantiene la responsabilidad de proveer recursos que una persona dependiente necesita. Asumir el rol del cuidador, sobre todo cuando se trata de cuidar a personas con discapacidad en donde el cuidado se prolonga en el tiempo, en ocasiones durante toda la vida tiene gran impacto en la salud física y mental del cuidador (Breinbauer et al., 2009). Se considera dependiente a las personas que requieren atención de otras personas para realizar actividades y satisfacer necesidades básicas del diario vivir (Ley N° 19353, 2019).

El cuidar está relacionado con la condición humana, por lo que la presencia de un integrante de la familia en situación de dependencia puede afectar a todo el entorno en especial al cuidador principal, que generalmente es mujer, con ingresos y carga laboral reducida (Estrada et al., 2018).

En Estudios realizados en Uruguay se evidencia que las mujeres representan el 76,6% de quienes brindan cuidados en salud no remunerados. Incrementándose este porcentaje en el nivel socioeconómico bajo (Batthyany et al, 2015). "El trabajo de cuidados es ejercido principalmente por mujeres dentro de una estructura desigual entre hombres y mujeres como consecuencia del tradicional reparto de funciones patriarcales y la división sexual del trabajo" (Gomez et al, 2021, p. 131).

La mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el cariño, una responsabilidad, una tarea impuesta, no valorada ni remunerada. Mientras que en el género masculino el cuidar es una opción (Vaquiro et al, 2010).

Está naturalizado en nuestra sociedad que sea la mujer quien prioriza sus actividades de cuidado de hijos, padres o hermanos resignando el propio cuidado, descuidando su salud y sus vínculos más cercanos. En algunas ocasiones es una decisión familiar que la mujer sea quien va a cuidar dejando sus actividades, en otras es la única opción ya que las mismas se encuentran solas (Bagnato et al, 2010).

Las personas que realizan trabajo de cuidados no remunerados identifican que esta actividad tiene mayor impacto en su trabajo remunerado, ingresos o estudios. El segundo tipo de impacto mencionado tiene que ver con las redes sociales y la recreación, esto tiene mayor incidencia en las mujeres. También estas señalan en mayor medida que los hombres que han tenido cambios negativos en su salud personal (Batthyány et al, 2015). En otros estudios se visualiza un descenso del autocuidado diario en las personas que conviven con un familiar dependiente (Estrada et al., 2018).

Apoyo social

La relación entre apoyo social y salud ha sido muy estudiada y se ha demostrado que a mayor apoyo social mejor percepción de la salud de las personas. Un número importante de investigadores han enfatizado en la necesidad de disponer de redes de apoyo social para llevar una vida más sostenible. El poder compartir con otras personas los problemas y experiencias puede ayudar a los padres a afrontar y reestructurar la situación (Suriá, 2011).

El apoyo social debe abordarse como un constructo multidimensional que abarca aspectos cuantitativos y cualitativos. Al referirnos a aspectos cuantitativos nos referimos al número de personas o tamaño de la red social y cuando hablamos de aspectos cualitativos hablamos de la percepción que se tiene sobre las relaciones y la utilidad que estas tienen para la persona (Fontibón et al., 2015).

Rodríguez y Enrique (2017) definen al apoyo social como aquella información verbal o no verbal, ayuda tangible o intangible dada por otro o generada por su presencia que tiene efectos en la conducta o emociones de quien la recibe.

Algunos investigadores han argumentado que la percepción del apoyo social se relaciona con el estrés ya que el apoyo emocional, constituye un recurso para afrontar la amenaza, por otro lado, un bajo nivel de apoyo social puede ser también un importante predictor de depresión luego de traumas severos (Rodríguez y Enrique, 2017).

En este sentido Rodríguez y Enrique (2017) afirman que "el apoyo social representa el recurso social más importante con el que superar las adversidades que acompañan a los acontecimientos vitales estresantes" (p 159). Tener un hijo/a en situación de discapacidad es considerado un acontecimiento vital estresante, pero a medida va pasando el tiempo en el que la persona designada al cuidado se encuentra cuidando, va debilitando sus redes sociales, sus vínculos más cercanos y el apoyo social percibido va disminuyendo lo que deja al cuidador sin los beneficios que tiene al apoyo social para superar esta situación.

Sobrecarga

Se entiende sobrecarga como el impacto que tiene cuidar sobre la persona encargada de realizar esta tarea, es el grado en el que el cuidador percibe que estas tareas han afectado diferentes aspectos de su vida como pueden ser vida social, tiempo libre, salud, privacidad (Seguí et al., 2008).

La sobrecarga del cuidador abarca un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que padecen las personas que cuidan a personas dependientes, viéndose afectadas sus actividades recreativas, sus vínculos cercanos, su intimidad, su libertad. La sobrecarga tiene carácter multifactorial comprendiendo: el aislamiento social, la sobrecarga de actividades dentro y fuera del hogar, problemas económicos, imposibilidad de sostener el trabajo remunerado, la idea de ser únicos "responsables" de su familia, entre otras (Espinoza et al., 2012). "Los cuidados informales provocan un efecto negativo en la salud y sobrecarga del cuidador" (Estrada et al., 2018, p.33)

Cuidar del cuidador debería ser tan importante como cuidar a la persona en situación de discapacidad ya que se visualiza que cuando hay sobrecarga las consecuencias en la salud y en sus vínculos pueden afectar la calidad de vida de todo el entorno. Habitualmente considerar al paciente dependiente y su cuidador como una díada interrelacionada, necesitada de una atención integral, no forma aún parte de la práctica clínica habitual en nuestro medio. Esto último podría ser de gran relevancia a la hora de intervenir desde nuestras prácticas, el hecho de considerar a ambos e intervenir desde una atención integral podría favorecer a la salud de ambos, logrando en ocasiones disminuir la sobrecarga y generando facilitadores para la persona en situación de discapacidad desde su entorno más cercano (Breinbauer et al., 2009).

Situación de las cuidadoras de personas en situación de discapacidad psíquica e intelectual en Uruguay

La ley N° 18.651 de Protección Integral De Personas Con Discapacidad tiene como objetivo principal garantizar la atención médica, la educación, la rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional. Esta Ley en su artículo 25 crea el Programa de Asistentes Personales para personas con discapacidades severas.

En noviembre de 2015 el Sistema Nacional de Cuidados fue creado a partir de la ley 19.353. Dicha Ley busca promover la atención, asistencia y desarrollo de autonomía de personas en situación de dependencia. Se establece que es un derecho de toda persona dependiente ser

cuidado, lo que obliga al Estado a asegurar que este derecho se garantice. Entendiendo los cuidados como “las acciones que las personas dependientes deben recibir para garantizar su derecho a la atención de las actividades y necesidades básicas de la vida diaria por carecer de autonomía para realizarlas por sí mismas”. (Ley N° 19353, 2019).

El objetivo principal de crear este sistema es dar un marco público a los cuidados de personas dependientes, desde el cual el Estado puede intervenir y asegurar un espacio de equidad. En el artículo 4° se incluye las perspectivas de género teniendo en cuenta las distintas necesidades de las mujeres y hombres, debido a la división sexual del trabajo, como se mencionó anteriormente.

Esta ley ampara a personas en situación de dependencia, definidas por niños/as menores de 12 años, personas en situación de dependencia por discapacidad y mayores de 65 años. Al crear esta Ley el Programa de Asistentes personales creado por la Ley 18.651 queda en la órbita del Sistema de Cuidados. Este Programa establece el pago de un Asistente Personal para apoyar en el cuidado de personas con dependencia por ochenta (80) horas mensuales a utilizar, en organización de horas y ámbito de inserción, según lo que la persona beneficiaria y/o su familia consideren necesario. A este programa pueden acceder personas con dependencia severa que sean menores de 29 años y mayores de 80. Quedando por fuera de este beneficio muchas personas con dependencia que no se encuentran dentro de las franjas etarias establecidas.

Pandemia por COVID-19

El presente estudio fue realizado durante el 2021 en contexto de pandemia por COVID 19, es por ello que se cree relevante mencionar algunos de los efectos de la misma, ya que se supone que este contexto puede llegar a condicionar el nivel de sobrecarga y el apoyo social que perciben las cuidadoras.

Durante la pandemia las autoridades tanto sanitarias como políticas y los medios de comunicación pusieron el foco en la prevención de contagios para evitar un colapso en el sistema de salud. Pero han dejado de lado que las consultas por salud mental forman parte de un cuarto de los motivos de consulta en salud en nuestra población y que los efectos psicológicos y psicosociales serán las consecuencias más importantes que dejará la pandemia (Goncalvez, 2021).

La pandemia por sí sola no es necesariamente traumática. Si existe una buena red vincular en la vida de las personas, si hay soportes institucionales fuertes se puede suponer que las personas van a atravesar la pandemia sin trauma (Goncalvez, 2021). Cómo mantener la red vincular, como mantener los soportes institucionales fuertes cuando desde las Instituciones ya no se atiende de forma presencial, cuando las consultas con los profesionales que atienden la salud mental son realizadas a través de una llamada telefónica durante más de un año.

Gonçalvez (2021) sostiene que las secuelas psicológicas y psicosociales de la pandemia tienen que ver con una serie de factores que producen mayores efectos en la salud y en el cuerpo. Estamos viviendo una amenaza externa permanente que no podemos controlar, dependiendo de agentes externos (las vacunas, las decisiones del gobierno) hemos tenido una significativa disminución de los contactos afectivos y sociales, de nuestra movilidad, hay una creciente sobrecarga de estrés laboral, aumenta la desocupación y generando incertidumbre de la economía a futuro.

La situación actual con respecto a la pandemia por covid-19 ha acentuado las situaciones de exclusión en las personas con discapacidad. En este contexto se visualiza la necesidad de considerar a las Instituciones que atienden a personas con discapacidad esenciales ya que de estas Instituciones depende la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus

familias. El no contar con los apoyos necesarios ha tenido consecuencias emocionales para las personas con discapacidad y sus familias, observando mayor nerviosismo y ansiedad durante la pandemia, los problemas de conducta aumentaron, se dieron retrocesos en habilidades adquiridas, los familiares que convivieron con personas con discapacidad durante la emergencia sanitaria experimentan más estrés o ansiedad debido a la sobrecarga de cuidados (Navas et al., 2020)

Si bien la pandemia afecta a toda la población en general las personas en situación de discapacidad se pueden encontrar con dificultades adicionales ya que las personas con discapacidad pueden correr mayor riesgo de morbilidad y mortalidad si contraen el virus, además tienen necesidades de atención médica continua y la misma se ve afectada durante la pandemia. Cumplir con las medidas preventivas como el distanciamiento social puede ser difícil para aquellas personas dependientes. Los/as cuidadores/as necesitan contar con información accesible sobre cómo proteger la salud de las personas con discapacidad ya que las medidas sanitarias (Armitage, 2020) como, por ejemplo, el aislamiento puede impactar de forma negativa en el funcionamiento de las personas con discapacidad aumentando síntomas que estaban compensados y/o apareciendo nuevos (Kuper, 2020).

En la presente investigación buscaremos responder: ¿Qué relación hay entre la sobrecarga y el apoyo social que perciben las cuidadoras de personas con discapacidad?, ¿Qué impacto tiene la sobrecarga sobre la salud de las cuidadoras?, si ¿Las cuidadoras que trabajan fuera del hogar experimentan mayor o menor nivel de sobrecarga? y por último si: ¿La pandemia por covid-19 tuvo impacto en la sobrecarga que experimentan las cuidadoras?

MATERIALES Y MÉTODOS

Objetivos del estudio

Objetivo general

- Conocer la relación existente entre el apoyo social percibido y la sobrecarga que sienten las cuidadoras de personas en situación de discapacidad intelectual y/o psíquica.

Objetivos específicos

- Determinar el impacto que tiene la sobrecarga sobre la salud de las cuidadoras.
- Comparar la sobrecarga que experimentan las cuidadoras que trabajan fuera del hogar con las que no trabajan fuera del hogar.
- Indagar sobre el efecto que ha tenido la pandemia sobre la sobrecarga que experimentan las cuidadoras.

Población objetivo

Se utiliza una muestra de conveniencia a partir de las cuidadoras de personas que concurren a la Institución educativa Granja la Esperanza Sabalera de la ciudad de Juan Lacaze, Uruguay. La participación es voluntaria, teniendo como criterio de inclusión ser madre o hermana cuidadora principal de personas en situación de discapacidad, y segundo que tuvieran diagnósticos de discapacidad intelectual y/o psíquica.

Se solicita como requisito excluyente para la participación en el estudio de la firma de un consentimiento informado, donde se garantiza la protección de los datos personales según la Ley N° 18331 de Uruguay. La muestra fue seleccionada intencionalmente, obteniéndose previamente el consentimiento informado de las participantes.

Metodología de relevamiento de información

El contacto inicial con las participantes se realizó vía telefónica proponiéndoles su participación en el estudio y solicitarles una entrevista. Una vez explicado el proceso se concretó una entrevista para implementar los instrumentos. El tiempo estimado de aplicación fue de 45 minutos por persona. En un primer momento se citaron a 10 cuidadoras, de las cuales dos se negaron a participar.

Para obtener la Información necesaria se utilizaron varios Instrumentos: Un pequeño cuestionario sociodemográfico para relevar información sobre las cuidadoras y las personas en situación de discapacidad, el cuestionario MOS para medir el apoyo social percibido por las cuidadoras, la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y por último una pregunta con respecto a la pandemia.

Cuestionario MOS. Son veinte preguntas a través de las que, mediante una escala de 5 puntos (1=nunca, 2=pocas veces, 3=algunas veces, 4=la mayoría de las veces y 5= siempre), se mide con qué frecuencia se encuentra disponible cada apoyo para la persona entrevistada. También se puede obtener una puntuación total donde a mayor puntuación mayor apoyo percibido. El ítem número 1 hace referencia al tamaño de la red social y los 19 ítems restantes están referidos a cuatro dimensiones del apoyo social funcional: emocional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo. Los resultados obtenidos nos van a dar información sobre el índice global de apoyo social, el apoyo emocional, la ayuda material, las relaciones sociales de ocio y distracción y el apoyo afectivo. Con una escala que establece un máximo, un medio y un mínimo para cada constructo.

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Esta escala evalúa el nivel de sobrecarga del cuidador a través de 22 ítems en una escala de 5 valores de frecuencia (1=nunca, 2=rara vez, 3=algunas veces, 4=bastante veces y 5=casi siempre). Se evalúa el grado en el que las cuidadoras perciben como sus responsabilidades tienen efectos adversos sobre su salud, vida personal y social, economía, y bienestar emocional. Los resultados obtenidos pueden ser "no sobrecarga", "sobrecarga ligera" y "sobrecarga intensa".

Ambos instrumentos utilizados tienen la virtud de, además de dar un resultado global que orienta en generalidades, también permiten usar las preguntas individualmente como variables descriptivas.

Por último, se le preguntó a las cuidadoras si estos cuestionarios los hubieran realizado antes de la pandemia si sus respuestas serían las mismas y en caso de que no fueran iguales qué aspectos cambiaron.

RESULTADOS

Con respecto a las características de las ocho cuidadoras entrevistadas, cuyas edades están comprendidas entre 34 y 63 años, cinco son madres y tres son hermanas de las personas con discapacidad. Cuatro de ellas trabajan fuera del hogar coincidiendo en que ninguna trabaja más de 6hs diarias. En relación al trabajo de cuidado no remunerado, cinco de ellas tienen personas a cargo, además de la persona en situación de discapacidad por la que ya es entrevistada, y cinco tienen una enfermedad crónica diagnosticada.

Las edades de las personas con discapacidad, cuidadas por las participantes de este estudio, oscilan entre los 12 y 63 años, seis de estas personas son varones.

Tabla 1

Resultados comparados de las escalas Zarit y MOS

MOS		Zarit		
		No sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa
Apoyo emocional	Máximo	2	2	
	Medio		1	3
Ayuda material	Máximo	2	3	
	Medio			3
Relaciones sociales de ocio y distracción	Máximo	2	3	
	Medio			2
	Mínimo			1
Apoyo afectivo	Máximo	2	3	2
	Medio			1
Total MOS	Máximo	2	3	
	Medio			3

Una cuarta parte de las cuidadoras entrevistadas no experimenta sobrecarga, mientras que las que sí declaran se distribuyen, equitativamente, entre sobrecarga ligera y sobrecarga intensa.

Todas aquellas cuidadoras que presentan sobrecarga Intensa en el momento no se encuentran trabajando fuera del hogar mientras que aquellas que se encuentran trabajando fuera del hogar experimentan menores niveles de sobrecarga.

Con respecto a enfermedades diagnosticadas, todas las cuidadoras que manifiestan tener una experimentan sobrecarga; en su mayoría una sobrecarga intensa. Aquellas que no presentan sobrecarga no tienen enfermedad diagnosticada.

Todas las cuidadoras manifiestan tener miedo por el futuro del familiar, la amplia mayoría respondió que esta sensación la tiene siempre.

Al preguntarles a las cuidadoras si piensan que no serán capaz de cuidar de su familiar por mucho más tiempo la amplia mayoría de las cuidadoras responden que nunca lo piensan, las cuidadoras dan por hecho cuidar de su familiar por el resto de su vida.

La mayoría de las cuidadoras reconoce pensar que debería de hacer más por su familiar.

Todas las entrevistadas declaran tener niveles máximo y medio de apoyo social, dos tercios tienen más dimensiones de MOS en categoría “máximo” y ⅓ en categoría “medio”, no encontrándose ninguna de las entrevistadas con dimensiones de MOS en categoría “mínimo”.

La dimensión del MOS que se visualiza más afectada es la de apoyo emocional (expresión de cariño, escucha, aceptación, empatía por parte de su grupo más cercano), encontrándose en nivel medio la mitad de las cuidadoras. La dimensión menos afectada, por otro lado, es el apoyo afectivo (expresiones de afecto y amor por parte de las personas que le rodean) ya que todas, salvo una, se encuentran en el nivel máximo de apoyo afectivo.

De las cuidadoras que tienen enfermedad diagnosticada, el 60% tienen más dimensiones de MOS en nivel medio de apoyo. Mientras que aquellas que no manifiestan tener enfermedad diagnosticada tienen el total de sus dimensiones de MOS en niveles máximos de apoyo social percibido.

Con respecto a las preguntas que indagan si las cuidadoras cuentan con alguien a la hora de recibir consejos para resolver sus problemas, en ambas preguntas la mitad de las cuidadoras manifiestan nunca contar con alguien y la otra mitad siempre contar con alguien para ello.

Más de las $\frac{3}{4}$ partes de las entrevistadas manifiesta que no cuenta con alguien que le ayude a entender la situación o que no recibe el apoyo suficiente.

Tabla 2

Características cotidianas de las cuidadoras

Zarit				
		Sí trabajan fuera del hogar	Tienen a otras personas a cargo	Tienen una enfermedad crónica diagnóstica
No sobrecarga		1	2	
Sobrecarga leve		3	1	2
Sobrecarga intensa			2	3
MOS				
Apoyo emocional	Máximo	3	3	2
	Medio	1	2	3
Ayuda material	Máximo	4	3	2
	Medio		2	3
Relaciones sociales de ocio y distracción	Máximo	4	3	2
	Medio		2	2
	Mínimo			1
Apoyo afectivo	Máximo	4	5	4
	Medio			1
Global	Máximo	4	3	2
	Medio		2	3

Todas las entrevistadas que tienen más dimensiones en MOS con nivel de apoyo "medio" tienen un nivel de sobrecarga intenso. También corresponde que aquellas cuidadoras que no experimentan sobrecarga tienen todas las dimensiones MOS con nivel de apoyo percibido como máximo.

Todas aquellas cuidadoras que presentan sobrecarga Intensa en el momento no se encuentran trabajando fuera del hogar. Por otro lado, todas las cuidadoras que trabajan fuera del hogar tienen el total del MOS en niveles máximos de apoyo social percibido.

Pandemia

Al preguntarle a las cuidadoras si sus respuestas serían las mismas de antes de la pandemia, el total de las cuidadoras contestó que sí, que sus respuestas no cambiarían.

DISCUSIÓN

Es llamativo el número de cuidadoras que experimentan sobrecarga. Cuando hay sobrecarga se ve afectada la salud y los vínculos lo que puede afectar la calidad de vida de todo el entorno. Estas mujeres representan a quien recae el cuidado, pudiendo ver las consecuencias que genera que el cuidado de una persona dependiente recaiga en ellas.

De manera contraintuitiva, aquellas cuidadoras que presentan Sobrecarga Intensa no se encuentran trabajando fuera del hogar a diferencia de aquellas madres que sí están trabajando fuera del hogar y experimentan menores niveles de sobrecarga. Con respecto a esto, es importante destacar que el total de las cuidadoras no trabaja más de 6 hs diarias lo que podría

estar generando un triple efecto: una carga horaria laboral que no genera sobrecarga, espacio de desarrollo personal y la posibilidad de generar una estrategia de cuidados más diversa.

Podemos ver que existe relación entre la sobrecarga que experimentan las cuidadoras y su salud que requiere mayor análisis; la salud de las cuidadoras con sobrecarga está más afectada que aquellas cuidadoras que declaran no tenerla. Esto deja en evidencia la necesidad de un plan de intervención a la salud de las cuidadoras de personas dependientes, que promueva estrategias de autocuidado, enfocadas al bienestar no solo de la persona con discapacidad, sino que también de quienes cuidan.

Es común en todas las cuidadoras el miedo por el futuro de su familiar, ¿Qué va a pasar cuando ellas no estén más o ya no los puedan cuidar? Son preguntas que se hacen todas las cuidadoras. En la mayoría de los casos se espera que otro familiar ocupe el lugar de cuidado, generalmente se deposita esta expectativa en hermanos y hermanas. Pero qué pasará si ellos no asumen esta responsabilidad o en los casos que no hay otros familiares es una interrogante que preocupa a todas las cuidadoras.

Las cuidadoras asumen el cuidado de su familiar como un deber ser, como algo que deben hacer sin cuestionarse la posibilidad de que esto no sea así, y aun cuando experimentan sobrecarga y su estado de salud se ve deteriorado no piensan en dejar de cuidar a su familiar, piensan realizar esta tarea por el resto de sus vidas. En nuestra sociedad las tareas de cuidado son planteadas en términos de obligación y se tiende a invisibilizar a quien cuida, ellas mismas no se dan el lugar para cuestionar la posibilidad de no realizar dicha tarea y por otro lado no existen políticas públicas que asuman esta responsabilidad.

El hecho de que la mayoría de las cuidadoras piensen que deberían de hacer más por su familiar da cuenta de un sentimiento de insatisfacción con su rol de cuidadora, de que no están haciendo todo lo que podrían hacer, de que aun cuando están lidiando con su trabajo, con el cuidado de otras personas, con las tareas del hogar podrían hacer más. Una de las dimensiones que podría ser importante profundizar en futuros estudios es si esos lugares donde las cuidadoras consideran no estar pudiendo cumplir sus tareas no debería ser el lugar de las políticas públicas, los servicios y programas que el Estado debería ofrecer y garantizar.

Tener un familiar en situación de discapacidad que requiera de cuidados diarios es considerado un acontecimiento vital estresante, el apoyo social es el recurso más importante con el que se puede superar estas situaciones. Es común que a medida va pasando el tiempo en el que la persona que cuida se encuentra cuidando de su familiar, va debilitando sus redes sociales y sus vínculos, lo que hace que el apoyo social se perciba disminuido.

En las cuidadoras entrevistadas la gran mayoría tiene niveles máximos de apoyo social percibido, pero en aquellas en las que los niveles de apoyo social percibido se encuentran en "medio" presentan mayores niveles de sobrecarga y se ve afectada su salud y redes sociales.

En este estudio se vuelve evidente el impacto positivo de un apoyo social percibido como máximo (mejor estado de salud) de aquellas que tienen medio en la mayoría de las dimensiones.

Corresponde que aquellas cuidadoras que tienen más dimensiones en MOS con nivel de apoyo medio tienen un nivel de sobrecarga intensa, mientras que aquellas que no experimentan sobrecarga tienen todas las dimensiones de MOS en el nivel máximo de apoyo social percibido por lo que podríamos afirmar que existe una relación entre el Apoyo Social percibido y el nivel de sobrecarga que experimentan las cuidadoras. Siendo el apoyo social percibido por las cuidadoras un factor fundamental para sobrellevar sus responsabilidades diarias de forma saludable.

Todas las cuidadoras que trabajan fuera del hogar tienen el total del MOS en niveles máximos de apoyo social percibido, ¿será el trabajo un lugar donde las cuidadoras se sienten apoyadas? Podemos ver lo importante que es para las cuidadoras mantener sus trabajos fuera del hogar, ya que aquellas cuidadoras que trabajan fuera del hogar no solo experimentan menores niveles de sobrecarga, sino que también experimentan mayores niveles de apoyo social percibido.

Las respuestas en las preguntas que se refieren al hecho de contar con alguien a la hora de resolver problemas se encuentran bien polarizadas; la mitad manifestó siempre contar con alguien, mientras la otra mitad manifestó nunca contar con alguien. Esto es importante ya que el poder compartir con otros los problemas y experiencias puede ayudar a afrontar la situación y no contar con nadie en ninguna situación para resolver los problemas deja a las cuidadoras muy solas a la hora de afrontar los desafíos cotidianos.

Las personas dependientes por las que estas cuidadoras participaron en este estudio se encuentran vinculadas a un sistema de salud con cobertura universal y a un Centro de Día en el que participan asiduamente. El hecho de que más de la mitad de las entrevistadas manifieste no contar con el suficiente apoyo que necesita (la mitad de estas nunca cuenta con ayuda y la otra mitad sólo a veces) deja en evidencia la falta de acompañamiento e información desde las Instituciones para acompañar a las cuidadoras. Se visualiza la necesidad de que los profesionales de la salud y de Instituciones que trabajan con personas en situación de discapacidad y sus familias ayuden a la comprensión de la situación.

Al preguntarle a las cuidadoras si sus respuestas serían las mismas si las entrevistas hubieran sucedido antes de la emergencia sanitaria por COVID 19, el total de las cuidadoras contestó que sí, que sus respuestas no cambiarían. Llama la atención que todas las cuidadoras manifiestan que no se vieron afectadas por la pandemia. Puede ser que esto se deba a que las entrevistadas son de una ciudad del Interior del país de 13000 habitantes aproximadamente donde nunca hubieron más de 100 casos activos de COVID-19; de todas maneras, las medidas restrictivas y la disminución de la movilidad afectó a todo el país. Es llamativo que no se vean afectadas por las suspensiones de las actividades en la Institución a la que concurren sus familiares o por las suspensiones de las consultas presenciales de los profesionales que atienden la Salud Mental por más de un año.

CONCLUSIONES

El modelo integrador de discapacidad plantea el tránsito por una nueva forma de vincularnos, de desarrollar el trato y las prácticas hacia y con las personas en situación de discapacidad. En este sentido uno de los entornos más cercanos para una persona es la familia, esta puede ser un facilitador o una barrera para la realización de la persona lo que se dificulta si la red más cercana de la persona con discapacidad no siente tener apoyo. No hay muchas intervenciones que piensen en la persona con discapacidad y su entorno más cercano, esto quedó en evidencia cuando las cuidadoras manifiestan que no cuentan con alguien que les ayude a entender la situación. En la misma línea cuando hay sobrecarga las consecuencias afectan a la persona que lo experimenta y a todo su entorno, por lo que generar estrategias de contención y acompañamiento a las cuidadoras también tendrá impacto positivo sobre las personas en situación de discapacidad. El rol como cuidadoras de una persona en situación de discapacidad es demandante y complejo y es asumido sin los apoyos necesarios con importantes impactos en su salud. Surge la necesidad de una atención integral, de un plan de intervención a la salud de las personas con discapacidad y sus cuidadoras, promoviendo estrategias de autocuidado que favorezcan a ambos.

Si bien en la actualidad en nuestro país hay un marco normativo que prevé el cuidado de las personas dependientes, es una realidad que los cuidados de larga duración siguen realizándose

principalmente en el ámbito familiar y generalmente son las mujeres de la familia quienes asumen esta responsabilidad. Por lo que resulta necesario que desde las Instituciones se continúen llevando a cabo políticas de género que promuevan la distribución equitativa de las actividades de cuidado. Por otro lado, el programa de Asistentes personales deja a gran parte de la población que necesita de este servicio por fuera del mismo ya que no se encuentran dentro de la franja etaria beneficiaria. Flexibilizar estos requisitos generaría un impacto a nivel familias ya que podría permitirles a todas las cuidadoras mantener una actividad remunerada fuera del hogar, actividades de ocio y recreación, sus vínculos sociales o cualquier actividad de autocuidado seleccionada por la cuidadora.

REFERENCIAS

Armitage, R.; Nellums, L. B. (5 de mayo de 2020). The COVID-19 response must be disability inclusive. [La respuesta a la Covid-19 tiene que incluir la discapacidad]

Bagnato, M., Barbosa, E., Córdoba, J., Flores, N., (2020). Promoción de Salud en Madres de hijos con Trastornos del Espectro Autista. En De Martino, M (Ed). Trabajo Social con Familias: Dilemas Teórico-Metodológicos, éticos y Tecno-Operativo. 568-583. Montevideo, Uruguay. Recuperado de https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/26073/1/Trabajo%20social%20con%20familias_2020.pdf

Bagnato, M., Falero, B., Larrosa, D., Correa, J., Hontou, C. y Barbosa, E. (2018). Cuidado y calidad de vida de madres de hijos/as con discapacidad psíquica y dependencia severa. X Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad.

Bathiany, K., Genta, N., Perrotta, V (2015). El aporte de las familias y las mujeres al cuidado no remunerado de la salud en Uruguay. CEPAL. Serie Asuntos de Género N° 127.

Brasfield, C.D. (2008). An exploration of the stressors, coping resources, and resiliency of rural mothers of children with special needs. US, ProQuest Information & Learning. 69:665-665

Breinbauer, H., Vasquez, V., Mayanz, S., Guerra, C. y Millan, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Med. Chile. Vol 137. 657-665.

El País (21 Marzo, 2021) Efectos psicológicos y psicosociales, Covid 19, pandemia. Recuperado de <https://www.elpais.com.uy/domingo/trauma-resiliencia-efectos-psicologicos-pandemia.html>

Espinoza, K. y Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. Ciencia y enfermería, 18 (2), 23-30.

Estrada, M., Gil, A., Gil, M., Viñas, A. (2018). La dependencia: efectos en la salud familiar. Atención Primaria, 50(1):23-34. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.12.007>

Fontibón L. F., Acosta, L., Valdelamar, J., Valdelamar, A. & Sánchez, R. (2015). Asociación entre variables sociodemográficas, clínicas y calidad de vida con el apoyo social percibido en pacientes colombianos con cáncer. Avances en Psicología Latinoamericana, 33 (3), 387-395. doi:dx.doi.org/10.12804/apl33.03.2015.02

Gomez, J., Lazaro, C., Martinez, J., Raducea, M., (2021). Aproximación a los cuidados de larga duración durante el Pico de la COVID-19 en la Región de Murcia. Revista Prims Social N° 32.

Kuper H, Banks LM, Bright T et al. (2020) Disability-inclusive COVID-19 response: What it is, why it is important and what we can learn from the United Kingdom's response. [Respuesta inclusiva de la discapacidad Covid-19: ¿Cuál es? ¿Por qué es importante? y ¿Qué podemos entender de la respuesta del Reino Unido] [versión 1; peer review: 2 approved] Wellcome Open Research 2020, 5:79. Recuperado de: <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15833.1>

Ley N° 18.651 Protección Integral para personas con Discapacidad. Normativo y Avisos Legales del Uruguay IMPO 09/03/2010

Ley N° 19.353 Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). Normativo y Avisos Legales del Uruguay IMPO 08/12/2015

Navas, P, Verdugo, M.A, Amor, A.M, Crespo, M y Martinez, S. (2020). COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo. Plena inclusión España e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICIO), Universidad de Salamanca.

Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad.

Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud.

Rodríguez, S y Enrique, H (2007). Validación Argentina del Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido. Psicodebate. Vol 7. 155-168 <https://doi.org/10.18682/pd.v7i0.433>

Seguí, J., Ortiz -Tallo, M y De Diego, Y (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Anales de Psicología, 24(1), 100-105.

Suriá, R (2011). Discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida: análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados. Siglo Cero. Vol 42(3). Num. 239. 67-84

The Lancet. CORRESPONDENCE, volume 5, issue 5, E257. Recuperado de: [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(20\)30076-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(20)30076-1/fulltext)

Vaquirol, S., y Stiepovich, J. (2010). Cuidado Informal, un reto asumido por la mujer. Ciencia y enfermería. Recuperado de: <http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532010000200002&script=sci>

Todo el contenido de **LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades**, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia Creative Commons .