

*Artículo de investigación científica y tecnológica*

## ¿Y, quién cuida a los cuidadores?. Un enfoque de la investigación acción participativa

And who cares for the caregivers?. A participatory action research approach

Enrique López Hernández<sup>1</sup>

Recibido: 30 mayo de 2019

Aceptado para publicación: 30 junio de 2019

### Resumen

**Introducción:** La investigación acción participativa pretende ser un puente hacia formas más satisfactorias de explicación de la realidad cotidiana, y herramienta de acción para transformarla.

**Objetivo:** Conocer la percepción de las personas que atienden a jóvenes con capacidades diferentes, acerca de los efectos que les provoca su quehacer profesional, en un análisis comparativo entre dos asociaciones.

**Métodos:** Se realizó una investigación acción participativa, con alcance hasta diagnóstico, en dos agrupaciones que brindan servicio a jóvenes con capacidades diferentes, en marzo de 2018. El diseño fue transversal, no experimental y de campo. Como instrumento se utilizó una simple hoja de papel y un bolígrafo, precedido por un video introductorio y la proyección de imágenes alusivas (foto papel) al tema de la discapacidad. Durante la proyección del foto papel, se pidió a los participantes que escribieran lo primero que viniera a su mente al observar cada imagen, explicando posteriormente el porqué de su texto.

**Resultados:** La percepción de los profesores, en ambas agrupaciones y sobre sus actividades ocupacionales, fue eminentemente emocional.

**Conclusiones:** La percepción que tienen los intervinientes sobre sus actividades ocupacionales, es básicamente afectiva, lo que puede provocarles efectos en su salud mental. Se requiere continuar la investigación para promover la idea de que ellos mismos encuentren una alternativa que permita que sus emociones no se desborden en perjuicio de su salud.

**Palabras clave:** Investigación acción participativa, jóvenes, cuidadores, discapacidad, profesores, percepción, emocional

### Abstract

**Introduction:** The Participatory Action Research (IAP) aims to be a bridge towards more satisfactory ways of explaining everyday reality, and a tool of action to transform it.

**Objective:** Know the perception of people who serve young people with different abilities, about the effects caused by their professional work.

**Method:** A Participatory Action Research was carried out, with scope until diagnosis, in two groups that provide services to young people with different abilities, in March 2018. The design was transversal, not experimental and field. An unstructured questionnaire was used, preceded by an introductory video and the projection of allusive images (photo paper) to the theme of disability. During the projection of the photo paper, the participants were asked to write the first thing that came to mind when observing each image, explaining later the reason for its text.

**Results:** The perception of the teachers, in both groups and their occupational activities, was eminently emotional.

**Conclusions:** The motivation of the professors surveyed about the importance of their work performance can be the engine that impels them to stay in their positions, without making a difference in the salary received. However, it is necessary to continue the research to promote the idea that they find an alternative that allows their emotions do not overflow to the detriment of their health.

**Key words:** Participatory action research, young, caregivers, disability, teachers, perception, emotional.

<sup>1</sup> Escuela Nacional de Medicina y Homeopatía, Instituto Politécnico Nacional. Ciudad de México, México.

## INTRODUCCIÓN

### La Investigación Acción Participativa (IAP)

Es uno de los cuatro modelos de investigación científica que actualmente se siguen. Los otros tres son los modelos cuantitativo, el cualitativo y el mixto.

La IAP está conformada por 5 fases: 1) etapa de preinvestigación, donde se identifican y analizan los síntomas, la demanda y se planea la elaboración del proyecto. 2) Primera etapa: diagnóstico, donde se desarrolla el contexto del problema detectado, a partir de la documentación existente y de entrevistas con los implicados. 3) Segunda etapa: programación, elaborada a través de un enfoque holístico, con apertura a todas las ideas relacionadas con la problemática. 4) Conclusiones y propuestas, donde se intenta la negociación con todos los intervinientes, a fin de que éstos presenten propuestas de solución, emanadas de sus propias inquietudes. 5) Etapa de postinvestigación, donde se pone en marcha el programa de Acción Integral.<sup>1</sup>

La básica pretensión con el modelo IAP es que los protagonistas del punto a mejorar, sean ellos mismos, a diferencia de una investigación cuantitativa típica, en donde los datos tienen su significado únicamente en función de las interpretaciones que les da el investigador.<sup>2</sup> En el modelo IAP, las personas que viven el problema son las mismas que analizan el mismo, proponiendo posibles soluciones. No por esto el papel del investigar es menos importante, pues es él o ella quienes promueven tal acción.

La IAP inicia con una Investigación Acción (IA), complementándose posteriormente con el vocablo y actividad de la participación. Este antecedente significa intervenir en la vida de las personas, mientras que su complemento implica el compromiso de hacer algo por parte de los afectados. Este modelo de investigación es esencialmente práctico y busca solucionar problemas, aunque con un enfoque distinto al tradicionalmente propuesto por el modelo cuantitativo, en donde el investigador es juez y parte.

La IA surge durante el siglo XX, en la década de los 40's, a partir de la obra de Kurt Lewin. Se argumenta que, aunque "no es menos científica y rigurosa que la investigación aplicada, este modelo interpreta el método científico con más flexibilidad".<sup>3</sup> Algunos investigadores la han llamado paradigma emergente o de la complejidad. "Se trata de un estilo de investigación, abierta, democrática y centrada en la problemática social, por ejemplo, en la de enseñanza-aprendizaje. En líneas generales, la IA busca respuestas a 4 preguntas: ¿Cómo y para quién se hará el estudio?, ¿quién lo hará?, ¿porqué? y ¿cuándo?, mismas para las cuales se buscan respuestas, desde que se detecta el problema y, de aquí hasta una espiral sin fin."<sup>4</sup>

Posteriormente y como ya se mencionó, se agrega a la IA, el vocablo participativa, aunque Borda<sup>5</sup> prefiere llamarla social e, incluso, establece la diferencia entre una y otra. Para él, la participación es vertical, elitista y ortodoxa. Examina la dinámica cultural desde el ángulo del investigador, quien cree controlar las condiciones de observación. Mientras que la participación social rompe la tradicional vinculación de subordinación entre el investigador y el investigado. No obstante, reconoce, hay elementos

analíticos compartidos entre ambas. De tal forma, ya como IAP, aunque Banister<sup>3</sup> prefiere llamarla Investigación participativa-colaborativa, se enfatiza en el abordaje de las necesidades sociales, en un sentido que vaya más allá de la investigación colectiva y el diagnóstico, es decir, que incluya su real génesis y hasta una actitud que permita el indispensable protagonismo de los colectivos excluidos.<sup>4</sup> Según el mismo Borda<sup>5</sup>, la IAP pretende ser un puente hacia formas más satisfactorias de explicación de las realidades, y herramienta de acción para transformarlas.

### La discapacidad

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>6</sup>, la "discapacidad abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias afectan a una función corporal; las limitaciones son dificultades para ejecutar tareas, y las restricciones son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad refleja una interacción entre las características del organismo humano y las de la sociedad en la que vive."

En México y hasta el año 2010,<sup>7</sup> las personas que tienen algún tipo de discapacidad suman 4,527,784 lo que representa el 4.03% de la población total (112,336,538). En este contexto y según la misma referencia, la discapacidad puede clasificarse dependiendo de la limitación específica. Así se tiene: dificultad para caminar o moverse, usando sus piernas (2,437,397 individuos), dificultad para ver, aunque use lentes (1,292,201 individuos), dificultad para escuchar, aunque use aparato auditivo (498,640 individuos), dificultad mental (448,873 individuos), dificultad para hablar o comunicarse (401,534), dificultad para atender el cuidado personal, bañarse, vestirse o comer (229,029 individuos) y dificultad para poner atención o aprender (209,306 individuos).

Otra forma de clasificar a la discapacidad es según su causa. Así se tiene: Por enfermedad (39.4% del total de discapacitados), por edad avanzada (60 o más años, 23.1% del total de discapacitados), por nacimiento (16.3% del total de discapacitados), por accidente (15% del total de discapacitados) y por otra causa (7.6% del total de discapacitados).<sup>7</sup>

Por otro lado, "más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento."<sup>6</sup>

La discapacidad o capacidad diferente es una condición que se presenta cada vez con mayor frecuencia, debido a los avances de la medicina y, en no pocos casos, a la negligencia médica. Se agrava como consecuencia de un entorno social indiferente, pues pertenecen a un mundo tolerado, pero no aceptado por la sociedad en su conjunto. En este sentido, la discapacidad surge del fracaso de un entorno social que no se ajusta a las necesidades y aspiraciones de estos individuos, más que de la incapacidad del colectivo diferente para adaptarse a las exigencias sociales.<sup>8</sup>

### El tratamiento de la discapacidad

Fundamentalmente, pueden distinguirse cuatro modelos de tratamiento de la discapacidad:

1) **Modelo de prescindencia:** Considera que la discapacidad tiene su origen en causas religiosas.

2) **Modelo rehabilitador o médico:** Postula que las causas son medicocientíficas.

3) **Modelo social:** Asegura que las causas no son religiosas ni científicas, sino sociales. Además considera que las personas con discapacidad, pueden contribuir a la sociedad en la misma medida que el resto de los individuos. De este modo, partiendo de la premisa fundamental de que toda vida humana es igualmente digna y desde la perspectiva de este modelo, se sostiene que lo que pueden aportar a la sociedad las personas con capacidades diferentes, se encuentra íntimamente relacionado con su inclusión y la aceptación plena de su diferencia.<sup>9</sup>

4) **Modelo de la diversidad funcional:** Pretende complementar el modelo social y dar respuesta y solución a las discriminaciones que sufre el colectivo de personas con diversidad funcional. Va más allá del eje teórico de la capacidad, dado que éste último no da respuesta a los nuevos retos bioéticos, además de que ha sido impuesto por los modelos anteriores, en un vano intento de ser como el otro, y de aspirar a una normalidad estadísticamente incompatible con la diversidad.<sup>8</sup>

Y éste es el punto fundamental en los escasos avances en el tratamiento de la discapacidad: pretender que las personas con capacidades diferentes, consigan igualarse a las normales, cuando de lo que se trata es de que se les acepte justamente, como diferentes. No iguales a otros, sino en un capítulo propio. Aunque, vale destacar, que si la pretendida igualdad se refiere a los derechos a una vida digna, como cualquier ser humano, entonces bienvenida sea.

### Los cuidadores de los discapacitados

Las estadísticas oficiales<sup>7</sup> citan que el mayor porcentaje de usuarios con discapacidad, se concentró en las instituciones de seguridad social (42.5%), seguidas de las privadas (31.9%) y las que otorgan servicios a población abierta (25.6%). Entre las instituciones de seguridad social, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) atiende al porcentaje más elevado (33.4%). Hay que destacar, no obstante, que la atención en el mejor de los casos, es sólo médica y de rehabilitación. Y aún ésta es insuficiente. En tales condiciones, las familias de los ciudadanos que carecen de seguridad social, buscan apoyo en instituciones privadas y, por insuficiencia económica, en agrupaciones civiles, de alcances y recursos más bien modestos. Sin embargo, debe reconocerse que la participación de estos grupos emergentes, es muy valiosa, en términos de su empática acción social.

La discapacidad trae aparejadas consecuencias sociales, que afectan no sólo a quienes la presentan. En esta idea, se ha señalado a la familia y a los profesionales de la rehabilitación, entre otros.<sup>10,11</sup> A todos ellos es necesario verlos-interpretarlos (así, ambos enfoques integrados en uno solo) como actores de la propia discapacidad.

De tal forma, este conjunto de cuidadores, no necesariamente terapeutas ni rehabilitadores, y a quienes suele nombrárseles como maestros o profesores, representan a un grupo social emergente, que enfoca a la discapacidad, en su conjunto, y no como un segmento anatómico-fisiológico en desequilibrio. Y en este enfoque

está su fortaleza y su debilidad. Fortaleza porque no discrimina entre los tipos de diferencia y acepta al ser humano, más que al discapacitado. Debilidad porque, al no discriminar entre las diferencias de la discapacidad, estandariza un acercamiento único, limitando su eficiencia.

Los maestros, profesores o cuidadores especiales suelen ser personas con y sin preparación académica relacionada, que se agrupan en instituciones, sociedades civiles, o en grupos irregulares. Éstos últimos representan la respuesta social al fracaso de los intentos gubernamentales por atender a este grupo vulnerable de las minorías. Suelen ofrecer servicios de escolaridad básica y terapia ocupacional diversa, con más entusiasmo que destreza. En ocasiones son liderados por padres de familia de personas discapacitadas, o pueden estar estructurados en escuelas especiales estatales. En el primer caso, suelen buscar el patrocinio gubernamental o de la iniciativa privada, y cuando se da, es aislado e insuficiente. Lo más común con estas organizaciones privadas, es la lucha en el día a día, por la subsistencia más básica, pues las aportaciones de los propios padres, es insuficiente e irregular.

Así las cosas, estos cuidadores de personal discapacitado suelen ser individuos sin reconocimiento laboral y sin una relación de trabajo típica. Y aunque su estatus es de voluntarios, esto no los priva de una actividad ocupacional específica, merecedora de ser estudiada. En este contexto, sus actividades, además de la carga física evidente, es de la opinión del que aquí escribe, que tienen una carga mental y emocional importantes. Su percepción autovivenciada de la discapacidad que atienden, no ha sido explorada bajo el enfoque de la salud ocupacional, seguridad e higiene. Es decir, en México no existe una estrategia laboral, ni de intervención psicológica y médica, para los efectos que pueden presentarse en estos cuidadores

Por lo anterior se propuso el objetivo de conocer la percepción de las personas que atienden a jóvenes con capacidades diferentes, acerca de los efectos que les provoca su quehacer profesional, en un análisis comparativo entre dos asociaciones.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó una Investigación Acción Participativa (IAP), limitada hasta el diagnóstico, en dos grupos de personal ocupacionalmente expuesto a la atención de jóvenes con capacidades diferentes, durante marzo de 2018. El alcance fue transversal, en donde se recolectaron y analizaron datos cualitativos en un sólo momento, de trabajo de campo, porque se efectuó en los lugares donde los intervinientes realizan sus actividades ocupacionales cotidianas, y no experimental, porque no se alteraron las variables en estudio.

Los grupos seleccionados fueron a) cuidadores especiales de una asociación civil, y b) profesores adscritos a un Centro de Atención Múltiple (CAM). Ambos en el Estado de México. El investigador se reunió con cada grupo, por separado.

Se estudió a la totalidad del personal descrito, mediante consentimiento informado, conformando una población total (N) en ambas agrupaciones, de 19 individuos, 5 en la asociación civil, y 14 en la del CAM.

El instrumento utilizado para el recave de datos, fue una hoja en blanco y un bolígrafo. La dinámica consistió en proyectar un video sobre la discapacidad en México (“México reprobado en salud mental”), así como una batería de 9 imágenes relacionadas (fotopapel). Previo a todo esto, se impartió a los intervinientes, instrucciones orales acerca de anotar en la hoja repartida, su primera impresión surgida al visualizar cada una de las 9 imágenes. Y al terminar la proyección de éstas, anotar a continuación de cada una de las ideas previamente escritas, el porqué de su respuesta.

Los criterios de inclusión fueron: sólo el personal con el cargo de profesor, en ambos grupos. Los criterios de exclusión fueron: personal que se negara a seguir participando durante el transcurso de la investigación.

### Fases de la investigación

**Primera fase:** Se identificó y solicitó autorización a las líderes de cada grupo, para realizar la investigación.

**Segunda fase:** El investigador se reunió por separado y en fechas diferentes, con cada uno de los dos grupos de maestros. A éstos se les proyectó el video: “México reprobado en salud mental”, así como las imágenes del fotopapel, para acto seguido solicitarles por escrito, su percepción y el porqué de ésta, de cada una de las imágenes proyectadas.

**Tercera fase:** Al analizar los resultados, sólo se consideraron aquellas respuestas que se repitieran, al menos dos veces. Se utilizó el programa Excel de Microsoft Office 2013, para cuantificar las veces que se repitió cada respuesta.

Dentro de esta tercera fase y como criterios operacionales, se decidió lo siguiente: conjuntar las respuestas en 4 grupos, utilizando como justificación la descripción del porqué de las mismas. Una vez hecho esto, las respuestas se enumeraron y numeraron, en orden de mayor a menor. Los grupos así estructurados, se nombraron de esta manera: 1) Tema de estudio, 2) percepción y/o efectos individuales sobre y/o provocados por las condiciones de trabajo, 3) percepción individual sobre las condiciones prevalentes en los alumnos y/o microambiente de trabajo, y 4) percepción individual sobre requerimientos para su trabajo docente.

**Cuarta fase:** El investigador redactó un informe, que se repartió

entre las líderes de cada una de las agrupaciones estudiadas, haciéndoles saber el diagnóstico obtenido.

## RESULTADOS

### Primera fase de la investigación

La Asociación civil es liderada por una ama de casa. Cuenta con CUATRO asociadas (profesoras). Se imparte lecto-escritura y un taller de pintura. Agrupa a 9 jóvenes con capacidades diferentes. Se ubica en un pequeño espacio (120 m<sup>2</sup>) de un Centro Social Municipal. Es de reciente creación (menos de un año). Se cobra a los padres de familia, una cuota mensual de \$300.00, misma que se paga de forma irregular. Las profesoras no cuentan con salario oficialmente establecido, sin poderse conocer cómo se distribuye el ingreso percibido por la agrupación. Sin embargo, suponiendo que la cuota se pagara de forma regular, que no se tuviera que tomar de la misma lo relativo a insumos y mantenimiento, y que el total de la misma se repartiera equitativamente entre las 5 profesoras, se tendría un pago hipotético de no más de \$540.00/mes. Tampoco se cuenta con prestación social alguna. Se dijo que su escolaridad va de licenciatura (# 1), a bachillerato trunco (# 2) y secundaria inconclusa (# 2).

El Centro de Atención Múltiple (uno de los 200 centros de educación especial con que cuenta el Estado de México) es liderado por una maestra en educación. Imparte seis talleres de capacitación para el trabajo: chocolatería, carpintería, corte y confección, serigrafía, cocina, y electricidad, agrupando a 162 jóvenes discapacitados. Cuenta con un personal de 14 profesoras (incluyendo a la líder), mismas que tienen un salario establecido de al menos \$9,600/mes, contando con seguridad social. Se dijo que su escolaridad va de Maestría en educación (# 2), licenciatura (# 2), hasta bachillerato concluido (# 10).

### Segunda fase de la investigación

En la reunión del investigador con las integrantes de la asociación civil, al proyectárseles el video México reprobado en salud mental (Figura 1), todas estuvieron silenciosas. Una de ellas rompió en llanto, mientras la más cercana la tomaba de la mano, a manera de consuelo. El investigador percibió en los gestos de las asistentes, emociones contenidas.



Figura 1. Integrantes de la asociación civil durante la proyección del video sobre discapacidad en México

Durante la proyección del fotopapel, se dieron 2 minutos para cada una de las 9 imágenes, continuando las asistentes en su actitud silenciosa, aunque interesadas y escribiendo en sus hojas, de acuerdo a lo solicitado.

En la reunión del investigador con los integrantes del Centro de Atención Múltiple: 11 mujeres y 3 hombres, éstos fueron reunidos en un salón de clases de la escuela y sentados frente a la lap-top llevada por el suscrito. Durante la proyección del video México reprobado en salud mental, todos los asistentes se mantuvieron silenciosos, aunque algunos desviaban la mirada de la proyección, en algunas escenas. Tres de los profesores se levantaron de su asiento, acercándose a la computadora, pues al parecer no veían nítidamente la proyección. El investigador no percibió gesto alguno entre el auditorio, que denotara alguna emoción, aunque tampoco es posible decir que estuvieron indiferentes. Al final del video, una de las profesoras mencionó que sentí asco durante la proyección del mismo, y que estuvo a punto de abandonar el recinto.

Durante la proyección del fotopapel, también se dieron 2 minutos para cada imagen. Los asistentes se mostraron interesados en las mismas, aunque en actitud silenciosa y realizando anotaciones, de acuerdo a lo solicitado.

### Tercera fase de la investigación

Los siguientes fueron los hallazgos:

#### Asociación civil

**Grupo-1. Tema de estudio:** Las palabras o frases más mencionadas fueron: Discapacidad (# 7) y diferentes capacidades (# 2).

**Grupo-2. Percepción y/o efectos individuales sobre y/o provocados por las condiciones de trabajo:** Las palabras o frases más repetidas, fueron: Tristeza (# 3) e impotencia (# 2).

**Grupo-3. Percepción individual sobre las condiciones prevalentes en los alumnos y/o microambiente de trabajo:** Las palabras o frases más mencionadas, fueron: Dolor (# 3) y carencias (# 2).

**Grupo-4. Percepción individual sobre requerimientos para su trabajo docente:** Las palabras o frases más repetidas, fueron: Amor (# 14), paciencia (# 6), ayudar (# 6), atención (# 5), cuidado (# 4), compromiso (# 4), capacitación (# 3), querer (# 3), aprender (# 2), entusiasmo (# 2), tranquilidad (# 2), maestros (# 2) y mamás (# 2).

#### Centro de atención múltiple

**Grupo-1. Tema de estudio:** Las palabras o frases más repetidas, fueron: Discapacidad (#11), psiquiátrico (# 4), capacidades diferentes (# 2), síndrome de Down (# 2) y problema motor (# 2).

**Grupo-2. Percepción y/o efectos individuales sobre y/o provocados por las condiciones de trabajo:** Las palabras o frases más mencionadas, fueron: Tristeza (# 9), impotencia (# 4), angustia (# 3), dolor (# 3), enojo (# 2), emociones (# 2), no puedo (# 2), carga (# 2) y desesperación (# 2).

**Grupo-3. Percepción individual sobre las condiciones prevalentes en los alumnos y/o microambiente de trabajo:** Las palabras o frases más repetidas, fueron: problema (# 14), pobreza (# 4), humilde (# 4), rechazo (# 3), desnutrición (# 3), miedo (# 3), soledad (# 3), abandono (# 2), peligro (# 2), abuso (# 2), necesidades (# 2), llorar (# 2).

**Grupo-4. Percepción individual sobre requerimientos para su trabajo docente:** Las palabras o frases más mencionadas, fueron: Amor (# 8), ayuda (# 7), apoyo (# 6), trabajo (# 6), equipo (# 6), atención (# 6), enseñanza (# 5), solución (# 5), habilidad (# 4), integración (# 4), actitud (# 4), calidad (# 4), tolerancia (# 3), información (# 2), amistad (# 2), competencias (# 2), inclusión (# 2), ánimo (# 2), metas (2), salón de clases (2), superación (2), valores (2), higiene (2), desarrollo (# 2) y cordialidad (# 2).

## DISCUSIÓN

Aunque los dos grupos de cuidadores o profesores estuvieron muy polarizados, por las condiciones de trabajo, el tamaño de las poblaciones, el sitio donde prestan sus servicios, la formalidad e informalidad de su empleo, su escolaridad, su salario y sus prestaciones sociales, aún así hubo convergencias que merecen ser destacadas.

1) Ambos grupos de intervinientes coincidieron en una percepción fundamentalmente afectiva de su trabajo, condiciones del mismo y de los usuarios de sus servicios.

Vale destacar que del total de participantes en ambos grupos, 16 fueron mujeres. Esta peculiaridad es posible que pueda explicar las respuestas acerca de sus necesidades laborales, pues si ha de entenderse su principal necesidad en términos de respuesta más frecuente, entonces el amor es lo fundamental. El autor parte del supuesto, no sustentado en este estudio, que las mujeres son más emotivas que los hombres. Pero, independientemente de este criterio, lo que puede explicar de forma más amplia tal hallazgo emocional, es la actitud de los intervinientes. Según Luque y Luque-Rojas,<sup>12</sup> *“las personas observarán la discapacidad como un objeto de actitud, de acuerdo a su propia historia y su desarrollo individual...”*, es decir, de acuerdo a lo que han vivenciado. De acuerdo a los mismos autores, *“esto los predispondrá a determinadas acciones respecto a su situación social y su relación con la discapacidad”*. Es decir, la dimensión afectiva mostrada por los entrevistados, va muchísimo más allá de una aparente sensiblería, pues parte de un empático reconocimiento que lo que hacen, debe hacerse.

2) Ambos grupos coincidieron en la percepción de que su quehacer ocupacional les provoca tristeza. Y aunque no se investigó la antigüedad en el puesto, es posible suponer que la cotidianidad de su trabajo, pese a lo que pudiera creerse, no los insensibiliza.

3) Por otro lado, el efecto emocional no se mantiene en ambos grupos, en lo que a trascendencia en los usuarios de sus servicios se refiere. En efecto, en el grupo del Centro de Atención Múltiple, se puso de manifiesto a través de la insistencia de sus respuestas y el porqué de las mismas, que visualizan a la discapacidad como un problema. En este sentido, se alejan de lo emotivo y se vuelven hacia un enfoque pragmático. Mientras que en el grupo de la Asociación civil, lo perciben en términos de dolor, es decir, no abandonan su enfoque anímico.

Para intentar explicar esta dualidad, el autor destaca que, mientras en el CAM las y los profesores son profesionales de la educación, en la Asociación civil, suelen ser madres de discapacitados.

4) Finalmente, también es interesante destacar que ambos grupos no mencionan como necesidad laboral, el salario. Esto se puede entender en los integrantes del CAM, en quienes la percepción es constante y acompañada de prestaciones sociales. Pero en las integrantes de la Asociación civil, es muy rescatable puntualizar, en primer lugar, que no se perciben como trabajadoras, por tanto, no perciben que merezcan un salario.

## CONCLUSIONES

Los cuidadores o profesores de jóvenes con capacidades diferentes, en los dos grupos investigados, por la naturaleza de sus actividades ocupacionales, e independientemente de su escolaridad y condiciones de sus centros de trabajo, presentan una percepción marcadamente afectiva. Esta situación pone en evidencia que los efectos que se están presentando, en términos de sentimientos de desesperación, angustia, enojo, dolor e impotencia, pueden afectar su salud mental, sobre todo porque tales emociones no necesariamente desaparecen al terminar el turno de trabajo.

Se requiere continuar la investigación para promover la idea de que ellos mismos encuentren una alternativa que permita que sus emociones no se desborden en perjuicio de su salud. En tales condiciones, se hace indispensable la pregunta: ¿y quién cuida a los cuidadores?

## REFERENCIAS

1. Olive JM. La investigación-Acción participativa. Estructura y fases. En: Olive JM, Montañes MS, Rodríguez-Villasante PT (coord.) La investigación social participativa. El Viejo Topo: España.
2. Balestrini M. Cómo se Elabora el Proyecto de Investigación. (3ª ed.). Caracas, Venezuela: Editorial Consultores Asociados; 2003.

3. Banister P. Cap. 7: Investigación-acción. En: Métodos cualitativos en psicología: una guía para la investigación. Universidad de Guadalajara. Centro Universitario de Ciencias de la Salud; 2004.

4. Pérez S. Cap. IV: La investigación acción. En: Investigación cualitativa. Fundación Dialnet; 2010. pp 265-279.

5. Fals BO, Rodríguez BC. La investigación participativa y la participación social. Instituto del Hombre Ediciones de la Banda Oriental: Montevideo; 1986. pp 9-21.

6. OMS. Temas de salud. Discapacidades; (s.f.). Disponible en: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>

7. Instituto Nacional de Estadística y Geografía, México –INEGI-, salud y seguridad social, discapacidad; 2010. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/temas/discapacidad/>.

8. Muyor J. La (con) ciencia del trabajo social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. Documentos de trabajo social. 2011; 49: 9-33

9. Toboso MM, Arnau RMS. La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen, Araucaria. 2008; 10(20): 64-94.

10. Brogna P. El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. Cad ESP. 2006; 2(2): 7-11.

11. Blacher J, Neece CL, Paczkowski E. Families and intellectual disability. Curr Opin Psychiatry. 2005. 18(5): 507-513.

12. Luque PDJ, Luque-Rojas MJ. Conocimiento de la discapacidad y relaciones sociales en el aula inclusiva. Sugerencias para la acción tutorial. Revista Iberoamericana de Educación. 2011; 54(6): 1-12.

©Universidad Libre 2019. Licence Creative Commons CCBY-NC-SA-4.0. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/legalcode>

