



Universidad de
La Sabana

AQUICHAN

La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica

The Experience of Being a Caregiver for a Chronically Ill Elderly Person

A experiênciã de ser cuidadora de uma pessoa idosa com doença crônica

Gabriela Aldana-González¹
Liliana García-Gómez²

1 Magíster en Gerontología Social; profesora de la Universidad Autónoma del Estado de México, Centro Universitario Ecatepec, México. gabriela_aldana@yahoo.com.mx

2 Estudiante del Doctorado en Ciencias DIE-CINVESTAV; profesora de la Universidad Autónoma del Estado de México, Centro Universitario Ecatepec, México. pumitasep@yahoo.com.mx

Recibido: 12 de mayo de 2010
Aceptado: 24 de mayo de 2011

RESUMEN

Objetivo: conocer la construcción de la experiencia de ser cuidador de un anciano con enfermedad crónico-degenerativa en mujeres de San Cristóbal Ecatepec, México. **Método:** investigación de corte cualitativo, con cuatro personas de sexo femenino todas ellas cuidadoras de ancianos con enfermedades crónico-degenerativas. Se utilizó la entrevista a profundidad como técnica para la recolección de datos. Los datos se analizaron a partir de ubicar categorías de análisis desde una orientación fenomenológica. La investigación se llevó a cabo en la ciudad de San Cristóbal Ecatepec, Estado de México, México, entre marzo y junio del 2008. **Resultados:** el rol de cuidador está asignado a las mujeres. La categoría que aquí se describe se refiere a la cotidianidad del cuidado. Los discursos nos permiten develar el conflicto al que se enfrentan las cuidadoras: la responsabilidad moral del cuidado al adulto mayor y la necesidad de desarrollar un proyecto de vida autónomo. **Conclusiones:** la experiencia de ser cuidadora se asume como una responsabilidad y un compromiso moral que tiene que cumplirse por encima del

cuidado personal. Tiene relación con la cultura mexicana respecto a la construcción de género y familia.

PALABRAS CLAVE

Cuidadores, anciano, enfermedad crónica, entrevistas como asunto, investigación cualitativa.

ABSTRACT

Objective: To understand how the experience of being a caregiver for an elderly person with a chronic degenerative disease evolves among women in San Cristobal Ecatepec, Mexico. **Method:** A qualitative study of four female caregivers who work with elderly patients with chronic degenerative diseases. In-depth interviews were used to collect the data, which were analyzed by establishing categories from a phenomenological standpoint. The research was conducted in Mexico, specifically in the city of San Cristobal Ecatepec in the State of Mexico, between March and June 2008. **Results:** The role of caregiver is assigned to women. The category described in the study refers to daily care. The information from the interviews reveals the conflict facing these caregivers: the moral responsibility of providing care to an elderly patient and the need to develop a project for a life of their own. **Conclusions:** The experience of being a caregiver is assumed as a moral responsibility and commitment to be met above and beyond any obligation for their own personal care. It is related to Mexican culture with respect to the construction of gender and family.

KEY WORDS

Caregivers, elderly, chronic illness, interviews as a topic, qualitative research.

RESUMO

Objetivo: experimentar a construção de ser cuidador de um idoso com doença degenerativa crônica em mulheres de San Cristóbal Ecatepec (México). **Método:** pesquisa qualitativa com quatro pessoas do sexo feminino, cuidadoras de idosos com doenças degenerativas crônicas. Nós usamos a entrevista em profundidade como técnica de coleta de dados. Para analisar os dados, se aplicaram categorias fenomenológicas de análise. A pesquisa se realizou na cidade de San Cristóbal Ecatepec (Estado de México) entre março e junho de 2008. **Resultados:** o papel de cuidar é atribuído às mulheres. A categoria descrita refere-se ao cuidado diário. Os discursos nos permitem descobrir o conflito enfrentado pelas cuidadoras: a responsabilidade moral de cuidar do idoso e a necessidade de desenvolver um projeto de vida independente. **Conclusões:** a experiência de cuidar se assume como uma responsabilidade e um compromisso moral que tem prioridade sobre o cuidado pessoal. Isto se moldura na forma de construir gênero e família na cultura mexicana.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidadores, doença crônica, entrevistas como assunto, idoso, pesquisa qualitativa.

Introducción

El interés por el estudio del envejecimiento en la población se ha ido incrementando, pues las proyecciones demográficas mundiales no mienten: el mundo está envejeciendo.

Dada la inminente transición epidemiológica se ha hecho necesario profundizar en la investigación sobre el envejecimiento. Las teorías del desarrollo hacen hincapié en describir y predecir los cambios que con el tiempo y con la edad se producen en el ser humano; así, en la vejez comienza a ser notorio un declive en sus capacidades físicas, ello ocurre en todos los seres vivos y es considerado normal.

El deterioro es considerado como una desviación significativa del decremento de la media del grupo, se considera como anormal y está asociado a las patologías biológicas. Cuando se manifiesta un deterioro permanente y progresivo en el ser humano se dice que se presentan las enfermedades crónico-degenerativas (1).

En muchos casos, el ser un enfermo crónico implica ser un sujeto dependiente. Esta es la condición en la que el individuo es incapaz de satisfacer sus propias necesidades y cuidar de sí mismo, por lo que es necesario confiar su cuidado a otras personas. Dicho estado produce una dependencia progresiva e irreversible de tipo orgánico y social, pues el organismo empieza a perder sus habilidades, dificultándose el cumplimiento de los roles sociales y la capacidad de una interacción recíproca con los demás. La afrenta mayor para el enfermo es que nunca se vuelve a recuperar el estatus de persona sana (2).

El 80% de las muertes provocadas por enfermedades crónicas se producen actualmente en países de bajos y medianos ingresos, donde afectan a hombres y mujeres casi en la misma proporción. Las enfermedades crónicas acabaron con la vida de unos 35 millones de personas en el 2008, más del 60% de los 58 millones de defunciones que se produjeron en todo el mundo (3).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (3) señala que las enfermedades crónicas tienen efectos devastadores para las personas, las familias y las comunidades, especialmente las poblaciones pobres, y constituyen un obstáculo cada vez mayor para el desarrollo económico. Es más, las poblaciones vulnerables, como los pobres, tienen mayores probabilidades de contraer enfermedades crónicas, y las familias de bajos ingresos son más susceptibles de empobrecerse como consecuencia de ellas. Los costos sociales asociados con las enfermedades crónicas son abrumadores.

En México, la morbilidad crónico-degenerativa y sus consecuencias, en particular la dependencia, se han convertido en un determinante del peso social y económico de la enfermedad de la población envejecida (4).

La obligación filial es la norma cultural por la cual se define que la familia es la responsable del cuidado de los ancianos, y se determina qué integrante de ésta es el que debe asumir directamente esa responsabilidad (5). Los ancianos esperan que por esta obligación filial la familia, y en particular los hijos, los cuiden cuando lo necesiten.

El cuidado es un tema vigente para la investigación social y antropológica. El envejecimiento y las enfermedades crónicas generan cada vez más discapacidades que afectan la autonomía y crean dependencia en la población adulta mayor (2).

El cuidador es definido como "aquella persona que asiste o cuida a otra afectada por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o

impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales" (6). Es así que el cuidador es una figura esencial para el apoyo y las ayudas de los ancianos con enfermedades crónicas.

Es importante señalar las particularidades de los diferentes tipos de cuidadores. Estos se diferencian en dos grandes rubros: los cuidadores informales y los formales (7).

Los cuidadores formales se definen como aquellas personas capacitadas a través de cursos teórico-prácticos de formación para brindar atención preventiva, asistencial y educativa al anciano y a su núcleo familiar. Su campo de acción cubre el hogar, el hospital, los clubes y los centros de jubilados, las residencias geriátricas y los servicios sanatoriales. El cuidador apoya al personal de enfermería y a equipos gerontológicos de trabajo (8).

Sin embargo, la formación de cuidadores es aún incipiente, con una falta de capacitación no solo entre los que cuidan, sino del personal que desde sus especialidades tiene interacción con los ancianos (médicos, psicólogos, abogados, enfermeros, etc.).

A diferencia de los cuidadores formales, los informales no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea, y tienen un elevado grado de compromiso hacia la misma que se caracteriza por prodigar una atención sin límites de horario, dada la carga afectiva que tienen hacia la persona enferma. Este cuidado lo otorgan principalmente familiares, aunque algunas veces participan amigos y vecinos (6, 7).

De estos cuidadores resalta el "cuidador principal", que por lo general es el cónyuge o el familiar femenino más cercano. Los cuidadores principales o primarios son los que asumen la responsabilidad total del cuidado del enfermo. Estas personas dedican una gran parte de su tiempo al cuidado del enfermo o de la persona que es dependiente y realizan estos cuidados de manera constante y por un tiempo prolongado. El cuidador secundario apoya de diferentes maneras al primario, aunque no tiene la responsabilidad total del cuidado (6, 9).

El cuidador primario es un tipo de *trabajador* que dedica gran parte de su tiempo y energías al cuidado, y que adquiere conocimientos y habilidades en el desempeño del rol cuando lo asume. Sus actividades son extensas y complejas (10).

"La familia es la responsable por excelencia del cuidado de sus miembros dependientes en casi todo el mundo" (5). Cuando la familia asume el rol de cuidadora se notan ciertas ventajas, puesto que generalmente existe mayor seguridad emocional, menos incomodidades y mayor intimidad, evitando así los problemas psicopatológicos de la institucionalización.

También se pueden enumerar desventajas tales como el desconocimiento de una tarea que requiere especialización, la falta de equipo de apoyo, las instalaciones inadecuadas dentro del hogar para los cuidados, los problemas económicos y los conflictos familiares que derivan en la sobrecarga del cuidador principal (6, 7).

El cuidado del anciano enfermo por parte de la familia se da en tres grandes rubros: apoyo en tareas domésticas tales como limpiar, lavar, cocinar, etc.; realizar actividades cotidianas fuera de la casa al salir de compras, acompañarlo al médico, a la calle, etc., y llevar a cabo los cuidados personales del adulto mayor enfermo como son asearse, vestirse y comer (9).

Dependiendo del nivel en que se atienda al anciano, se modifican las funciones de la familia en cuanto a su cuidado. Así, las mayores ayudas tienen que ver con las

relacionadas con el entorno social (ir de compras, hablar con profesionistas, hacer gestiones, salir a la calle), seguidas de las tareas domésticas y los cuidados personales y, por último, aquellas que implican alto grado de dependencia (caminar, cambiar pañales, asearse).

Es importante mencionar que, además del apoyo instrumental en estos tres niveles, los cuidadores le otorgan al adulto mayor una atención emocional escuchándolo, haciéndole compañía, buscando que "se encuentre bien", que "esté a gusto", que se sienta querido.

Todo este tipo de atenciones se incrementan en función de la dependencia que presenta el anciano enfermo, lo que repercute en la mayor cantidad de tiempo y esfuerzo que debe emplear el cuidador para su atención.

Históricamente, los cuidadores informales han sido la principal fuente de apoyo de los ancianos, la diferencia con las últimas décadas es el número de personas que desempeñan el rol de cuidador, la duración de los cuidados y las tareas que tiene que desempeñar. Estos cambios tienen una relación directa con las características actuales de los adultos mayores, pues el aumento de la esperanza de vida y los avances de la medicina han propiciado que los cuidadores tengan que serlo durante una gran cantidad de tiempo (6).

Aunado a esto, los cambios sociales también impactan en el rol del cuidador. Actualmente, la mujer se ha incorporado al ámbito laboral, se considera que la estabilidad de la familia nuclear se encuentra en crisis, existe una tendencia a la desaparición de la familia extensa y a la proliferación de núcleos familiares más pequeños (1 o 2 hijos), comienzan a aparecer nuevos modelos familiares, se genera la desaparición de las redes informales de las comunidades tradicionales (la figura del vecino solidario), se está presentando un aumento de la movilidad social y laboral, y la disminución del tamaño de las viviendas es evidente (9).

Estos cambios hacen que existan cada vez menos personas con posibilidad de cuidar a los ancianos enfermos, por lo que el cuidado recae sobre unos pocos o sobre una sola persona. Se produce así una situación paradójica en la que se encuentra, por un lado, una demanda de apoyo cada vez mayor (más ancianos, más enfermedades crónico-degenerativas), y por otro lado, cada vez menos personas con disponibilidad de cuidar (menos personas en el hogar, las que hay tienen ocupaciones fuera) (9).

Este proceso de cambio en el que se encuentran actualmente las familias indica que en el futuro los ancianos y sus familias necesitarán de un apoyo de parte de la sociedad civil (7).

En la presente investigación se buscó comprender la experiencia de ser cuidadora de un anciano que presentaba una enfermedad crónico-degenerativa.

Método

El estudio es de orden fenomenológico, pues esta perspectiva hace énfasis en las experiencias subjetivas de la persona, tomando en cuenta sus ideas, sus vivencias y sus sentimientos. Lo anterior captado desde el marco de referencias internas del ser humano que las experimenta. Incluyó a cuatro mujeres adultas quienes vivieron la experiencia de ser cuidadoras principales e informales de un(a) anciano(a) con enfermedad crónica degenerativa por más de seis meses y fueran habitantes originarias de San Cristóbal Ecatepec, México, localidad que se considera en transición de rural a urbana. Sus edades durante el cuidado oscilaron entre los 35 y 60 años. La selección de la muestra fue por conveniencia (11). Todas ellas cuidaron

a su madre o padre cuando enfermaron y fueron dependientes. Se les solicitó su participación voluntaria para esta investigación, utilizando el consentimiento informado (12).

La técnica utilizada para obtener la información fue la entrevista en profundidad (13). Las entrevistas se realizaron en cada uno de los domicilios de las participantes en un espacio cómodo y privado. La duración aproximada de cada entrevista fue de una a tres horas, utilizando una o dos sesiones. Las entrevistas culminaron cuando expresaron haber concluido su relato acerca de su experiencia. Las entrevistas se grabaron y posteriormente se transcribieron para su análisis. Se llevaron a cabo entre marzo y junio del 2008.

El análisis de los datos se realizó de acuerdo con los principios postulados por Ulin, Robinson y Tolley (14), quienes indican que el proceso comienza con leer y releer las transcripciones, buscando detectar los temas que surgen, así es que comenzamos a detectar los temas y a asignar rótulos a los fragmentos de texto que estos representaban. Una vez codificados los textos buscamos integrar en detalle la información pertinente para cada categoría y, finalmente, la redujimos a puntos esenciales de las mismas. En cada uno de estos pasos se buscó el significado básico de los pensamientos, sentimientos y comportamientos descritos por los textos, esto es: se interpretaron los datos. Por último, realizamos una interpretación global de los resultados del estudio explicando cómo al relacionarse las áreas temáticas exponemos la experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónico-degenerativa.

Como parte de la validación del análisis de resultados, las mujeres entrevistadas leyeron las transcripciones de las entrevistas y el análisis de las mismas, buscando reconocerse a través de estas. Sus comentarios fueron tomados en cuenta para que el texto representara su voz y no solamente la de las investigadoras (15).

Se buscó guardar la confidencialidad y el anonimato de las entrevistadas, por lo que sus nombres fueron sustituidos por otros.

Resultados

Los resultados que se encontraron en este estudio permitieron determinar categorías de análisis que recuperan las características más significativas de esta experiencia reportadas por las entrevistadas, estas son: la cotidianidad del cuidado, el género y la elección del cuidador, la vida después del cuidado, las relaciones familiares y el cuidado, la salud de la cuidadora, y el futuro de las cuidadoras. Estas temáticas fueron identificadas de forma reiterativa en las cuidadoras, y representan las perspectivas que tienen las informantes respecto a su experiencia expresadas desde sus propias palabras (16). El presente artículo se centra en describir la primera categoría mencionada en la experiencia de las cuidadoras: la cotidianidad del cuidado.

Se eligió esta categoría como esencial en este estudio, pues describir la vida cotidiana de estas personas permite develar los significados de ser cuidador en el conjunto de su mundo y de su entorno sociocultural. Agnes Heller (17) decía que la vida cotidiana era "el espejo de la historia", también la definía "como el conjunto de actividades que caracterizan la reproducción de los hombres particulares, los cuales crean la posibilidad de la reproducción social [...] es la forma real en que se viven los valores, creencias, aspiraciones y necesidades". Es así que la vida cotidiana refleja las vivencias diarias, repletas de significados, intereses y estrategias.

Por su parte, Lefebvre comenta que la vida cotidiana "es reconocer y entender comportamientos, costumbres, proyección de necesidades, captar cambios a partir del uso de los espacios y tiempos concretos" (18).

Para esta investigación se retoma la mirada sociológica de la vida cotidiana, pues precisamente su objetivo es analizar si esta vida se construye en prácticas de libertad y convicción propias o sí, por el contrario, se determina como una vida impuesta desde el exterior.

El escuchar la cotidianidad de las cuidadoras favorece descubrir los elementos que determinaron las acciones del cuidado y los supuestos que subyacen a sus decisiones.

La cotidianidad del cuidado

Diferentes estudios coinciden en que las familias que se encuentran al cuidado de ancianos presentan un desgaste físico y emocional constante que implica una cantidad de tiempo y esfuerzo dedicado al cuidado que se suma a las actividades diarias del cuidador. Ello repercute en el desarrollo normal de las actividades laborales, privaciones al cónyuge, a los hijos y reducción de la vida social (6, 7, 19).

La vida del cuidador primario se organiza en función del adulto mayor enfermo, buscando que las actividades de cuidado sean compatibles con las acciones de la vida cotidiana. Cuando se cuida a mayores con enfermedades crónico-degenerativas, todo el horario de vida (laboral, familiar, ocio, etc.) se adapta en función del enfermo que se atiende (9).

Tal y como lo señalan diferentes investigaciones al respecto de la designación de los cuidadores (2, 20-24), encontramos en los discursos de las entrevistadas la confirmación de que es la mujer la encargada de asumir las actividades de cuidado en la salud/enfermedad, específicamente en el cuidado en el hogar de enfermos ancianos. En el caso de las entrevistadas, todas ellas hijas de la persona a quien debían cuidar, asumieron como obligación filial (5) el cuidar de sus padres, por lo que su cotidianidad se vio impactada por las modificaciones que debieron hacer para cumplir con el cuidado.

Yolanda relata cómo su vida se adaptó a ser cuidadora de su madre, particularmente cuando esta se volvió dependiente para realizar actividades de la vida diaria, como por ejemplo su aseo personal:

A todo se acostumbra uno, yo la llevaba al baño. La sentaba, la volteaba, ya estaba el agua caliente, y luego la volteaba, porque ella no permitía que le lavara uno enfrente, ella solita.

El domingo yo en la mañana la limpiaba, la paraba, ah porque hasta que no terminaba de hacer mi quehacer no la paraba... ella: "ya levántame, ya levántame", "ahorita mamá, ahorita", y ya la levantaba y al baño, la bañaba yo y a las 10 de la mañana ya estaba desayunando.

Y nos la llevamos bien, y ella últimamente ya no salía, ya la bañaba y la echaba a desayunar y le daba una vuelta, porque ella caminaba aquí en la casa, afuera no, entonces le daba una vuelta ahí al patio... ya la sentaba yo ahí en su sillón y me salía o la acostaba y ella solita se subía a la cama y se bajaba al sillón, y me salía a abrir el changarro y ya le daba sus vueltas y luego, ya como a las tres, me metía yo a calentar la comida y a darle de comer; le daba de comer y la llevaba a su cuarto o le daba otra vuelta o venía uno de mis hermanos a darle otra vuelta... entonces

me salía a una vuelta al changarro o me iba a esas horas a Aurrera. a las 7 cerraba y me ponía a guisar, y era cuando empezaba ella: "ya vente, ya vente", porque le prendía la televisión y ya me ponía yo a guisar y "ya vente, ya vente", y yo "ya mamá ahorita voy".

Al principio teníamos cada quien nuestra recámara, pero cuando ya se enfermó nos quedamos en el mismo cuarto.

Se da uno muchas mañas... qué iba a saber yo de cambiarle el pañal a una persona. la volteaba yo de lado y ya le limpiaba.

Yo siempre le compraba ropa a mi gusto, ella no me decía que no le gustaba, solo que no le comprara tanta ropa que no cabía en el clóset. Pero, pues era mi vicio. Ella y yo nada más (información obtenida en la primera entrevista realizada en el hogar de la cuidadora el 13 de marzo del 2008).

En el discurso de Yolanda se destaca el haber adaptado toda su rutina de vida en torno al cuidado de su madre, ajustando tiempos, actividades y afinidades con ella. El cuidado se volvió una rutina muy bien organizada, en la cual giró la vida de Yolanda durante esos tres años.

Por su parte, Marcela comenta respecto a su cotidianidad en esos dos años en que cuidó a su madre:

En la casa gracias a Dios que mi mamá sí se valía por sí misma, no fue necesario ni pañal, nada, iba al baño normal, no hubo ningún cuidado especial, ella salía a bañarse, se peinaba, iba al baño. Pensábamos si se podía caer, pero no, ella era fuerte a pesar de la enfermedad, ella misma desayunaba, pero ya poco a poco iba perdiendo sus funciones biológicamente.

Por ejemplo: su café ya no lo agarraba bien. Llegó un momento de comerse el pan con papel, pero eso fue de las últimas veces.

Mi mamá tenía que seguir el tratamiento, la oxigenaban, le daban el tratamiento y cuando se terminaba todo esto, recaía, y era llevarla otra vez.

[...] El doctor internista nos dijo que mi mamá podía durar un día, una semana o un año, pero trayéndola y llevándola, trayéndola y llevándola al hospital.

Para llevarla y traerla nos hacía el favor mis tíos o mi hermano. Le gritábamos a las doce de la noche y ya nos llevaban. Mi papá la cargaba. Mi papá nos hizo el favor de cuidarla en la noche y yo en el día... al final de su enfermedad teníamos que cuidarle la comida, era una comida ya molido, si llevó una comida especial, eso fue como medio año.

Pues yo ahí estaba, sábados y domingos, pero a veces si se desesperaba uno, porque yo veía que ellos salían y yo ni salía, y Bianca [hermana] también con su carácter se iba y me dejaba sola... no, si es una cosa muy difícil, hay que tenerle paciencia porque si no ya luego uno no lo aguanta (Información obtenida en la segunda entrevista realizada a la cuidadora al atardecer en el parque cercano a su hogar el 28 de junio del 2008).

En la cotidianidad del cuidado de Marcela resalta el que ella considera "un favor" el que su padre cuidara por las noches a su mamá, así como el que sus tíos la llevaran en las noches al hospital. El favor, más que para la madre enferma es para la hija, pues ella es la que asume el cuidado principal, dado que se considera parte de las responsabilidades de las mujeres cuidadoras. Esto tiene una relación directa

con la construcción de género (20, 21) que lleva implícita la obligación filial de las mujeres para con sus padres (5).

Irene nos relata cómo era un día normal cuando cuidaba a su madre:

Pues yo llegaba temprano, hacía el quehacer de la casa, iba por el mandado, hacía la comida, veía a mi mamá, por que cuando le salió una llaga en la pierna el doctor nos dijo que teníamos que lavarle diario, y allí yo estaba lavándole con gasas y mi mamá sufría mucho pero ni modo, nos teníamos que aguantar. Ella del dolor, yo de hacerla sufrir. Pero era por su bien.

Luego cuando me ponía a lavar me llevaba a mi mamá junto a mí, al final mi mamá ya nada más quería estar junto a mí, andaba pegada conmigo y luego ni podía lavar ni hacer nada por estar con ella. Luego pasaban las horas y no me podía ir por que tenía que terminar de atender a mi mamá, cambiarla, acostarla. Mis hermanas llegaban hasta las nueve o diez de la noche ya que habían terminado de atender a sus casas, y yo llegaba a mi casa cansada a ver a mi esposo, a dormir con mis hijos.

Mi hijo Darío estaba todo el día en casa de mi mamá, el desde bebé lo tuve ahí, ahí andaba gateando, con su andadera... y también coincidió que mi hija con mis nietos se fueron a vivir ahí. Como era la casa materna, todos llegaban a comer, a ver a mi mamá... siempre había gente, pero yo era la encargada de todas las tareas de la casa (Información obtenida en la segunda entrevista realizada a la cuidadora al atardecer en el parque cercano a su hogar el 28 de junio del 2008).

Las actividades diarias que realizaba Irene eran el cuidado de su casa y la de su madre, la elaboración de la comida, el cuidado de la madre y de su hijo, la atención a las visitas, la atención de su esposo y de sus nietos. Es una labor que refleja sobrecarga en su cotidianidad durante el periodo de cuidado de su madre (23, 25).

Raquel comparte su día a día en el cuidado con su papá y su mamá:

Era un ir y venir con mi papá, al principio solo al médico y a la clínica, ya después era muy seguido, hasta que tuvimos que cuidarlo en su casa, levantarlo, bañarlo, cambiarlo, era muy difícil.

Yo me tenía que levantar bien temprano a dejar mis camisas blancas en jabón, pues mi marido siempre usó camisas blancas, y ya me decía mi marido: "córrele Raquel que tu mamá ya no ha de poder cuidar a tu papá", le pasaba un trapo a los pisos, medio arreglaba la casa y ya me iba yo corriendo. Allí lavaba, hacía de comer, atendía a mi papá y luego regresaba en las noches atender mis camisas, a ver la casa, a mis hijas, a mi marido, a preparar las cosas para el otro día... es bien difícil cuidar dos casas (su voz se quiebra). Yo tenía dos casas.

Mi papá se dejó cuidar muy bien, se tomaba todas las medicinas, todo se lo comía, yo digo que él amaba mucho la vida... pero sí es muy duro, a veces estábamos comiendo y de repente se ponía enfermo y a movernos, hablaba con mi hermana, que vamos a llevarlo al hospital, o al médico internista... a veces ya ni comíamos de la angustia, de la preocupación, si es tremendo, muy tremendo.

Era un batallar con mi madre, pues yo iba ayudar con mi papá y mi mamá me escondía la ropa sucia, me decía que era su responsabilidad lavarla, yo le explicaba que para eso iba yo a ayudarlos... a mi mamá le costó mucho trabajo aceptarlo pues era su casa, sus reglas.

Mi mamá siempre fue de un carácter muy fuerte, malhablada, nos decía las cosas directas, cuando ella se enfermó fue muy difícil cuidarla, se enojaba, no quería la comida sin sal, decía que era como si se tirara el dinero a la basura porque las medicinas ya no la hacían sentir mejor. Con mi mamá fue mucho batallar, me despreciaba la comida, le tenía que rogar y explicar, ya cuando me enojaba mejor me salía y decía "Dios mío ayúdame a tener tolerancia con mi madre" (Información obtenida en la primera entrevista realizada a la cuidadora en la casa de la entrevistadora el 1 de abril del 2008).

Esta atención diaria y constante durante la mayoría del día hace que la vida solo se centre en el cuidado, dejando de lado actividades sociales, recreativas y personales. La rutina diaria de estar atento a la salud del otro genera desgaste, cansancio, el estrés es parte de la cotidianidad en el cuidado. Perciben una sobrecarga en sus actividades diarias, el estar luchando por realizar lo mejor posible su papel de cuidadoras a pesar del cansancio crónico que viven. El trabajo de cuidador exige un esfuerzo permanente tanto físico como psicológico. Este asume el papel buscando adaptarse a las rutinas del enfermo, es parte de su responsabilidad, de su compromiso, de su deber para con su madre o su padre. Los estresores generados por el cuidado pueden ser representados por las demandas y las tareas que realiza el cuidador tanto por el adulto mayor enfermo, como por la propia situación de atención diaria que se genera (26).

En esta cotidianidad rutinaria del cuidado las cuidadoras entrevistadas manifiestan como una necesidad el tener actividades de esparcimiento, sin embargo, el rol que asumen y que les depositan los demás como cuidadoras primarias es el que predomina en su vida diaria. Parece que este compromiso filial de género se ve confrontado con las necesidades personales.

La reducción del tiempo libre es una de las consecuencias más comunes del cuidado (26). Esta información se desprende de las experiencias que se narran a continuación.

Nos cuenta Yolanda:

En una ocasión, fue cuando lo de la diabetes, me iba yo a ir a Tecolutla, era mi santo, y se me hizo fácil, me fui, y les hacía yo de comer y les dejaba comida para que comieran todos y así estaban con mi mamá. Que hice en irme y llegar a Tecolutla y en la noche que me hablan por teléfono: ♦tú mamá se puso mal!, ♦dónde tienes papeles y dinero para el doctor? Y se fueron, llegué aquí como a las tres de la tarde y mi mamá estaba internada, no sé si porque la dejé... no sé, y fue cuando se le declaró la diabetes, en esa ocasión sentí que era mi culpa (Información recuperada en la primera entrevista realizada a la cuidadora en la sala de su casa al atardecer del 22 de mayo del 2008).

Respecto al uso del tiempo libre Yolanda nos comparte:

Cuando eres cuidador te vuelves a ella, a ella (persona enferma) yo no salía ni al cine ni al teatro. Nada más mi salida era ir a comprar mis cosas los domingos y a oír misa, y ya después ya me quedaba aquí.

Antes todo el tiempo estaba aquí pero por mi mamá, ahora nunca me encuentran, por eso digo: cuando quieran venir avísenme y los espero, de otra manera me salgo, al mercado o cualquier cosa (Información recuperada en la primera entrevista realizada a la cuidadora en la sala de su casa al atardecer del 22 de mayo del 2008).

Marcela nos narra respecto al uso de su tiempo libre, cuando sus hermanos y sobrinos salían de paseo:

Yo veía que ellos salían y yo ni salía, y Bianca [hermana] también con su carácter "no que yo me voy". Allá en donde paseaban se quedaban a dormir y yo aquí encerrada, yo tenía ganas de salir pero ni nos invitaban (Información obtenida en la primera entrevista realizada el 3 de junio del 2008).

Irene nos relata la experiencia acerca de su tiempo libre:

Pues yo no tenía tiempo libre, cuando salíamos buscábamos llevarnos a mi mamá para que se distrajera. No podíamos dejar a mi mamá, ♦con quién se quedaba? Yo de buscar una distracción era dentro de la propia casa de mi mamá, ahí me llevaba mis costuras de la máquina y me ponía a coser. Algo que yo hacía para distraerme era el estar cambiando de posición los muebles de la casa de mi mamá, barriendo donde estaba sucio, limpiando lo que podía. Yo no supe de distracciones cuando cuidé a mi mamá, pues era mi responsabilidad, además tenía que atender a mis hijos, ver a mi esposo ♦en qué tiempo? No había tiempo (Información obtenida el 13 de marzo del 2008).

Respecto a su tiempo libre Raquel nos comenta:

Yo los fines de semana soy maestra de manualidades en el parque de Aragón. Cuando me quedé a cuidar a mis padres, yo les dije a mis hermanos que yo estaría con ellos toda la semana, pero que los fines de semana eran míos, que me tenía que ir al parque, porque yo allá tengo muchos años y no quería perder mi lugar, además que es algo que me gusta mucho... los fines de semana se venía una hermana que vivía en Toluca y cuidaba a mi papá; yo el lunes regresaba a la misma rutina. Cuando yo me iba al parque sentía que agarraba fuerzas para seguir en mi labor de cuidar a mis padres (Información obtenida el 1 de abril del 2008).

La situación que reportan las entrevistadas coincide respecto a que los problemas sociales que mencionan los cuidadores con mayor frecuencia son la falta de tiempo libre, la soledad y el aislamiento (23).

Sus actividades se ven limitadas al cuidado del anciano, teniendo que reajustar su vida en torno a ellos. Esto genera sentimientos de tristeza, desesperación, angustia, estrés, culpa. Las decisiones personales se postergan, dependen de cumplir primero las necesidades del enfermo a quien se cuida. Una de las características de los cuidadores es que se olvidan de sí mismos, no tomándose el tiempo libre que necesitan para descansar; abandonan las aficiones que tenían, dejan de comunicarse con los amigos, etc. Es decir, acaban paralizados durante algunos años su proyecto de vida, dependiendo del tiempo del cuidado (27).

Las entrevistadas mencionan la necesidad de tener actividades de esparcimiento, pero después de sus "obligaciones" de cuidado. Incluso parece que no se tiene derecho a una vida personal, a la diversión, pues permanece un sentimiento de culpa. Se encuentran ante la decisión de luchar por su derecho de cuidarse a sí mismas, o resignarse a ser solo cuidadoras del anciano enfermo.

Se destaca la situación de Raquel, que logra negociar con su familia los fines de semana para sí misma, ello permite compartir la responsabilidad del cuidado, y tener actividades de esparcimiento personal, lo cual es un factor protector de la presencia de estrés en cuidadores de ancianos dependientes (9).

Sin embargo, las cuidadoras relegan a un segundo plano los aspectos de su propia persona. La cotidianidad del cuidado al otro rebasa la mirada hacia el cuidado personal.

Aunado a las dificultades para el uso del tiempo libre en actividades de esparcimiento es de resaltar que para lograr asumir el rol de cuidador, las labores se ven limitadas al entorno del hogar, no teniendo oportunidad de asumir un "trabajo formal" que les permita tener un momento de lejanía del cuidado. Uno de los conflictos de los cuidadores son los problemas laborales (26). Al respecto las entrevistadas comentan su situación laboral durante el cuidado de la anciana o el anciano enfermo.

En el caso de Yolanda, ella organizó su vida en torno al cuidado de su madre, como las dos eran jubiladas recibían una pensión quincenal. Yolanda atendía una tienda de regalos en el mismo domicilio, lo cual le permitía "estar al tanto" de su mamá. Ella nos relata los últimos meses de atención a su madre:

Antes de que se fuera mi mamá yo cerré el negocio, ella se puso mala en julio, entonces yo cerré mi changarro y me dediqué a mi mamá, ya en diciembre empecé a abrir en las tardes, pero mi mamá se volvió a enfermar, entonces ya no lo abrí (Información obtenida en la segunda entrevista realizada a la cuidadora en la casa de la entrevistadora el 17 de junio del 2008).

En el caso de Marcela su situación económica era distinta, ella tenía un trabajo remunerado y compartía los gastos del hogar con su padre que estaba pensionado. Sin embargo, al ser la cuidadora principal, ya no podía trabajar de manera formal, y empezó a sobrevivir de diferentes trabajos "extras" a su labor como cuidadora, ella nos narra que:

Cuando mi mamá estaba enferma yo le ayudaba a la señora Hermelinda una vecina haciendo quehacer en su casa, cuando estaban porque luego se iba... de eso me ayudaba para comprar la comida, la leche de mi niño (Información obtenida en la segunda entrevista realizada a la cuidadora en la cocina de su casa el 3 de junio del 2008).

Irene nos comenta que ella no trabajaba de manera formal, pues tenía que atender dos casas:

pues yo trabajé en la General Electric un tiempo en la maquila, ya después tuve mis hijos, mi mamá siempre me ayudó a cuidarlos. Mi hermana y yo estudiamos alta costura y nos hacían encargos de ropa... cuando cuidaba a mi mamá todavía yo cosía, ahí con mi mamá cosíamos mi hermana y yo... yo cuidaba la casa, hacía la comida, veía a mi mamá y también cosía, era cosa de locos. Después llegaba a mi casa en la noche a ver a mi marido, atender a mi hijo, por que aunque estaba conmigo todo el día yo lo descuidaba mucho, ahí andaba el pobre de mi hijo de un lado a otro conmigo.

Luego me retrasaba mucho en las entregas y empecé a perder clientes... ya después dejamos de coser (Información obtenida el 13 de marzo del 2008).

Raquel coincide en que tenía que atender dos casas, sin embargo, la negociación a la que llegó con su hermana le permitía ir a trabajar los fines de semana como maestra de manualidades. Aunque ella comenta que este trabajo era más como un esparcimiento personal, pues la remuneración económica que percibía era mínima. Al respecto del trabajo nos comenta:

En ese entonces estábamos en una situación económica muy difícil, aunque mi marido siempre ha sido muy trabajador, pues eran muchos los gastos de mi casa: la renta, la escuela de mis hijas. Yo les dije a mis hermanos que yo en lo único que podía colaborar era en cuidar a mis padres, en hacer la limpieza, hacer de comer, porque en dinero nada.

Cuando hablé con mis hermanos de que yo me ofrecía a cuidar a mis padres, les pedí que ellos los vieran por los fines de semana porque yo quería continuar como maestra de cerámica, más que un trabajo es un esparcimiento (Información obtenida en la segunda entrevista realizada a la cuidadora en la casa de la entrevistadora el 17 de junio del 2008).

De los anteriores testimonios se desprende que el trabajo pasa a ser una opción secundaria en la rutina del cuidado diario del anciano. Las cuidadoras trabajan de forma intermitente y buscan un trabajo que se ajuste a los horarios de cuidado, de no ser así, renuncian a su trabajo. Esta acción es una de las características que presentan las cuidadoras y que se constituye en un factor de riesgo en cuanto a sobrecarga en el cuidado (20).

Existe una menor sobrecarga en el cuidador principal cuando este recibe el apoyo social de sus familiares allegados, vecinos, etc., mientras que los que no reciben apoyo social son más propensos a padecer depresión y a sentir angustia (28).

Este factor protector no se ve reflejado en las relaciones sociales y familiares de Marcela, Yolanda e Irene, al contrario, la familia genera mayor tensión y ansiedad en ellas al exigirles el cuidado de sus padres.

La vida de estas mujeres se centra en las acciones diarias del cuidado, sin tener claro cuándo podrán retomar su rutina personal pues esta implica un esfuerzo mayor a sus actividades diarias. Así es como se asume el cuidado, con todas las limitaciones de la vida propia, por estar atendiendo al otro, y con la retribución emocional que implica este acto. En las cuidadoras entrevistadas los intereses, las motivaciones y las expectativas en su proyecto de vida pasan a un segundo plano, todo el tiempo lo dedican al cuidado del otro (29, 30).

Conclusiones

En este trabajo se observó que la feminización como obligación filial (5) se refleja en que las entrevistadas asumen el papel de ser designadas como cuidadoras de los padres ancianos con una enfermedad crónico-degenerativa.

También se evidencian las pocas o nulas ayudas que perciben las cuidadoras en sus actividades, pues se designa al cuidado como una obligación que deben cumplir, pareciendo una acción invisible, que debe realizarse, sin dar el crédito, el reconocimiento o las ayudas necesarias a la cuidadora principal (31, 32). Estas características nos permiten ubicar a las cuidadoras como un grupo vulnerable a la sobrecarga, al estrés, a la exclusión, a la marginalidad y al olvido social.

Sin embargo, al hacer evidente la cotidianidad del cuidado se logró resignificar la obligación filial, pues develó las constantes contradicciones morales a las que se ven sometidas las cuidadoras.

Por una parte, la aceptación del rol de cuidadoras dado el compromiso filial, y por la otra, el rechazo a este papel al mostrar un deseo constante de tomar decisiones sobre su propia vida y añorar su autonomía, pues la presencia de sobrecarga y de estrés por el cuidado es evidente. Se genera entonces una lucha interna en el rol de

ser cuidadora entre el asumir el papel obligado designado por los otros, y el tomarlo como convicción propia, como reflejo diario del amor filial.

Aunque en sus acciones siempre reflejan este compromiso filial, en sus pensamientos y análisis personales manifiestan estar menos dispuestas a renunciar a su bienestar personal para dedicar su vida al cuidado. Ello involucra un desgaste emocional y físico continuo. Su cotidianidad se vuelve una pesada carga impuesta por los otros y asumida por ellas mismas. El papel designado por la sociedad lo reconstruyen como propio al resistirse a solo ser cuidadoras. Ello refleja la *redefinición* del rol de género femenino de las cuidadoras en el siglo XXI: estar menos dispuestas a ser el único apoyo de los ancianos en condiciones de vulnerabilidad física (5).

Los cambios del perfil de las cuidadoras hacen necesario desarrollar alternativas para el apoyo a los ancianos enfermos y a las propias cuidadoras. Los planteamientos de la Gerontología son propositivos al respecto (OMS).

El envejecimiento activo, entendido como el proceso de aprovechar al máximo las oportunidades para tener un bienestar físico, psíquico y social durante toda la vida, es la tarea principal a la que le apuesta la Gerontología. Su objetivo primordial es extender la calidad, la productividad y la esperanza de vida a edades avanzadas.

El primer planteamiento que sostenemos es la importancia de mantener la independencia de los individuos. La salud es el medio que posibilita la independencia para envejecer activamente. En la medida en que los ancianos se mantengan activos y saludables por más tiempo, la intervención de los cuidadores se postergará. E incluso los propios cuidadores y cuidadoras llegarán saludables a la vejez. Por ello señalamos que es necesaria la implementación de acciones de atención primaria que promuevan el envejecimiento activo dentro de la comunidad. Actualmente existen propuestas al respecto (33).

Sin embargo, aun con el incremento del envejecimiento activo, el cuidado es una situación que no puede eludirse en su totalidad, por ello nuestro segundo planteamiento se dirige a subrayar la importancia del fortalecimiento de las redes sociales como una alternativa necesaria para que el cuidado de los ancianos sea compartido, y así disminuir la sobrecarga hacia los cuidadores.

Señalamos la necesidad de generar acciones que permitan fortalecer los vínculos intergeneracionales (34) como una manera también de promover estilos de vida saludables en las generaciones jóvenes y maduras, pues estos jóvenes son los futuros ancianos y en ellos deben reflejarse las premisas del envejecimiento activo, baste recordar las proyecciones poblacionales. Para el 2050, en México se proyecta que el número de adultos mayores del país se cuadruplicará al pasar de 6,7 millones en 2000 a 36,5 millones en el 2050 (35).

A través de este tipo de investigaciones, en donde se da voz a las protagonistas del cuidado, hacemos patente la necesidad de que se reconozca su papel, se valore, se remunere y se generen ayudas. Y ayudas no solo de parte de las familias inmediatas sino también de tipo institucional, en donde se asuma el papel del Estado como promotor de la salud comunitaria (36). El desarrollo de políticas públicas basadas en la voz de los protagonistas es necesario para que estas tengan éxito en la población.

Es indispensable que se diseñen políticas públicas de atención primaria que apoyen la función de las cuidadoras, que sean apropiadas a los sentires y necesidades expresadas desde la experiencia y la voz de los protagonistas, pues su éxito se identifica cuando estos las hacen suyas, las repiensen, las reconstruyen y ajustan a

sus visiones personales de ver el conflicto. Cuando esto se logra, se puede decir que las políticas llegarán a tener éxito (15).

Finalmente, identificamos a las metodologías cualitativas como un vehículo privilegiado para "dar voz", enfatizar la propia experiencia y proponer nuevas vías de acceso al conocimiento de lo social, pues existe una urgente necesidad de aumentar el reconocimiento y la comprensión de las personas pertenecientes a grupos vulnerables a través de sistemas que practiquen el "arte de escuchar" sus voces (37).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Oblitas L. Psicología de la salud y calidad de vida. México: Thomson; 2006.
2. Robles L. El cuidado en el hogar de los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Cad Saúde Pública* 2004; 20 (2): 618-625.
3. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cara a cara con la enfermedad crónica. 2005. Consultado en URL:http://www.who.int/features/2005/chronic_diseases/es/index.html. 13/Abril/2008, GMT+1.
4. Palloni A, Peláez M. Encuesta sobre Salud, Bienestar y Envejecimiento. 2004. Consultado en: URL:<http://www.ssc.wisc.edu/sabe/docs/informeFinal%20EspaNoI%20noviembre%202004.pdf>
5. Robles L. El cuidado a los ancianos: la feminización de la obligación filial. En: Robles L, Vázquez F, Reyes L, Orozco I. Miradas sobre la vejez. Un enfoque antropológico. México: Ed. Plaza y Valdés; 2006. p. 247-298.
6. Flores-Lozano J, Adeva-Cárdenas J, García M, Gómez M. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano* 1997; 1218 (3): 261-272.
7. De los Reyes M. Construyendo el concepto cuidador de ancianos. Conferencia presentada en la IV Reunión de Antropología de Mercosur. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Brasil; 2001.
8. Valderrama H. Manual argentino para el cuidado de ancianos. Santa Fe: Ed. Imprenta Lux; 1997.
9. Crespo M, López J. El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Madrid: Pirámide; 2007.
10. Robles L. La red social del anciano durante la enfermedad: un acercamiento cualitativo. Universidad de Guadalajara, México. Ponencia presentada en el Simposio Viejos y Viejas: Participación, Ciudadanía e Inclusión Social, 51 Congreso Internacional de Americanistas. Santiago de Chile; 2003.
11. Hudelson P. Qualitative Research for Health Programmes. Geneva: World Health Organization; 1994.
12. Sociedad Mexicana de Psicología. Código Ético del Psicólogo. México: Trillas; 2007.
13. Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la Investigación Cualitativa. Málaga: Aljibe; 1999.

14. Ulin P, Robinson E, Tolley E. Investigación aplicada en salud pública. Métodos cualitativos. Washington (DC): Organización Panamericana de la Salud; 2006.
15. Susinos T, Parrilla A. Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación 2008; 6 (2): p. 157-171.
16. Zapata O. La aventura del pensamiento crítico. Herramientas para elaborar tesis e investigaciones socioeducativas. México: Ed. Pax; 2005.
17. Heller, A. Sociología de la vida cotidiana. Barcelona: Península; 1994.
18. Velarde, S. Sociología de la vida cotidiana. Revista Sincronía. Invierno, 2006.
19. Salvarezza L. La vejez. Una mirada gerontológica actual. Buenos Aires: Paidós; 1998.
20. Rivera J, Rivera S, Zurdo A. El cuidado informal a ancianos con demencia: análisis del discurso. Revista Multidisciplinaria de Gerontología 1999; 9, pp. 225-232.
21. Partenazi R, Guiomaraes O, Marques S. Representaciones sociales del cuidado del anciano en trabajadores de salud en un ancianato. Revista Latinoamericana de Enfermagem 2001; 1 (9): 112-120.
22. Cigarán M, Velasco L, Losada A, Márquez M. Actividad y salud mental en cuidadores de personas mayores dependientes. Spanish Journal of Occupational Therapy 2006; 1 (1): 22-30.
23. Lara L, Díaz M, Herrera E, Silveira P. Síndrome del "Cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. Revista Cubana de Enfermería 2001; 17 (21): 107-111.
24. Montalvo A, Flores, I. Características de los cuidadores en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Un estudio comparativo. Salud Uninorte 2008; 42 (2): 181-190.
25. Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C, Viáfara A, Herrera J. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Colombia Médica 2006; (36): 31-38.
26. Pérez M, Yanguas J. Dependencia, personas mayores y familias de los enunciados a las intervenciones. Anales de Psicología 2004; 14 (1): 95-104.
27. Dejo M. Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga de cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica. Avances en Psicología Latinoamericana 2007; 25 (1): 64-71.
28. Bergam-Evans R, Brenda, F. Alzheimer's and Related Disorders: Loneliness, Depression, and social support of spousal caregivers. Journal of Gerontological Nursing 1994; 20 (3): 6-16.
29. Giraldo C, Franco G. Life Quality among Family Carers. Aquichan 2006; (6): 11-24.

30. Cigarán M, Velasco L, Losada A, Márquez M. Actividad y salud mental en cuidadores de personas mayores dependientes. *Spanish Journal of Occupational Therapy* 2006; 1 (1): 22-30.
31. Ocampo J, Herrera J, Torres P, Rodríguez J, Lobo L, García C. Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica* 2007; 38 (1): 40-46.
32. Robles L. La relación entre cuidado y envejecimiento: entre la sobrevivencia y la devaluación social. *Papeles de Población* 2005; (45): 49-69.
33. Mendoza V, Martínez M, Vargas L. Gerontología comunitaria. México: Facultad de Estudios Superiores, Universidad Nacional Autónoma de México; 2005.
34. Buz J, Bueno B. Las relaciones intergeneracionales. Informes portal mayores. Lecciones de Gerontología, 66. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/buz-relaciones-01.pdf>
35. Consejo Nacional de Población. Envejecimiento de la población de México: reto del siglo XXI. México: Consejo Nacional de Población; 2004. Consultado en URL: <http://www.conapo.gob.mx/publicaciones/2004/pdf/6PEA.pdf>. 28/Septiembre/ 2008. GTM +1.
36. Barrera L, Blanco L, Figueroa P, PintoAfanador N, Sánchez B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada Internacional. Aquichan* 2006; 6 (1): 22-33.
37. Barton L. Emancipatory research and disabled people: Some observations and questions. *Educational Review* 2005; 57 (3): 317-327.



Indexada en: Scopus, SciELO, EMCare - Elsevier, Redalyc, Pubindex (A1), Lilacs, EBSCO-Fuente Académica, DOAJ, Dialnet, Cuiden, HINARI, Latindex (catálogo), HELA, PERIÓDICA, Ulrich's, Google Académico, ProQuest - Social Science Journals

Correo electrónico: aquichan@unisabana.edu.co
Canje: canje.biblioteca@unisabana.edu.co