

Universidad de Sonora
División de Ciencias Sociales
Posgrado Integral en Ciencias Sociales (Maestría)



**Necesidades de apoyo a cuidadores familiares de adultos mayores dependientes
funcionales en la ciudad de Hermosillo, Sonora**

Tesis

Que para obtener el grado de
Maestro en Ciencias Sociales

Presenta

María Fernanda Mandujano Jaquez

Director:

Dra. Miriam Teresa Domínguez Guedea

Co-Director:

Dra. Manuela Guillén Lúgigo

Asesor:

M.S.P. María Elena Reguera Torres

Hermosillo, Sonora, México. Octubre de 2012.

Universidad de Sonora

Repositorio Institucional UNISON



**"El saber de mis hijos
hará mi grandeza"**



Excepto si se señala otra cosa, la licencia del ítem se describe como openAccess

A mis padres y hermanas, por su confianza

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a la Universidad de Sonora por impulsar el desarrollo de la investigación en la región y permitir la formación de docentes y alumnos sensibles a las demandas de la comunidad profesional y no profesional.

A mi directora de tesis, la Dra. Miriam Domínguez Guedea, por su invitación a participar en el proyecto “Evaluación de un modelo estructural de bienestar subjetivo en cuidadores familiares de adultos mayores”, brindándome un espacio para potenciar mis habilidades. Su apoyo y dedicación para establecer y alcanzar metas antes inimaginables a lo largo de dos años de trabajo son incalculables.

A mis compañeros del proyecto de investigación y al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología por su financiamiento, el cual hizo posible obtuviera beca para formarme como investigadora joven.

A los miembros de mi comité de tesis, la Dra. Manuela Guillén y la M.S.P. María Elena Reguera, así como a la Dra. Lucila Caballero, el Dr. Daniel González y el Dr. Aarón Grageda, quienes conformaron mi comité tutorial; sus comentarios ayudaron a que produjera una tesis de calidad.

A mis profesores y compañeros, y al Dr. Gustavo León, Director del Posgrado Integral en Ciencias Sociales.

Al Dr. Jorge Pesqueira, por su orientación para comprender mejor la aportación del Derecho al bienestar de los cuidadores familiares de adultos mayores.

ÍNDICE

	Pág.
DEDICATORIA	i
AGRADECIMIENTOS	ii
LISTA DE FIGURAS	vi
LISTA DE TABLAS	vii
RESUMEN	viii
I. INTRODUCCIÓN	1
1.1. Antecedentes.....	1
1.2. Planteamiento del problema.....	9
1.3. Objetivo.....	10
1.4. Justificación.....	11
1.5. Delimitaciones del estudio.....	12
1.6. Limitaciones del estudio.....	13
II. MARCO TEÓRICO	14
2.1. El cuidador familiar de adultos mayores.....	14
2.1.1. Transformaciones sociales y su impacto en la dinámica familiar.....	14
2.1.2. Perfil del cuidador familiar del adulto mayor.....	19
2.1.3. Consecuencias del cuidado del adulto mayor.....	26
2.2. Aspectos conceptuales del apoyo social.....	28
2.3. Apoyo social en cuidadores familiares de adultos mayores.....	30
2.3.1. Efectos del apoyo social en la dinámica del cuidado.....	30
2.3.2. Relación del apoyo social con salud y bienestar.....	32
2.3.3. Estrategias de intervención en cuidadores con base en el apoyo social.....	35
III. MARCO JURÍDICO	39

3.1. Tratados Internacionales.....	43
3.1.1. Instrumentos vinculantes.....	43
3.1.2. Instrumentos no vinculantes.....	44
3.2. Marco normativo nacional.....	46
3.2.1. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (1917).....	46
3.2.2. Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Sonora (1986).....	46
3.2.3. Marco normativo en materia de adultos mayores.....	47
3.2.4. Marco normativo en materia de cuidados de población vulnerable.....	48
3.2.4.1. Leyes Federales.....	48
3.2.4.2. Leyes Estatales.....	50
IV. MÉTODO.....	52
4.1. Revisión documental.....	52
4.1.2. Procedimiento de compilación de información.....	53
4.1.3. Análisis realizados.....	53
4.1.3.1. Análisis cualitativo.....	53
4.2. Entrevistas de campo.....	53
4.2.1. Descripción de instrumentos.....	54
4.2.1.1. Instrumentos aplicados a autoridades/representantes.....	54
4.2.1.2. Instrumentos aplicados a CFAM.....	54
4.2.2. Procedimiento de compilación de información.....	56
4.2.3. Análisis realizados.....	59
4.2.3.1. Análisis cuantitativo.....	59
4.2.3.2. Análisis cualitativo.....	59
V. RESULTADOS.....	61

VI. DISCUSIÓN.....	98
REFERENCIAS.....	105
APÉNDICE.....	134

LISTA DE FIGURAS

Pág.

Figura 1. Modelo de Urie Bronfenbrenner. Elaboración propia con base en su Teoría Ecológica de Desarrollo Humano.....	16
Figura 2. Marco jurídico dirigido a la protección de los adultos mayores. Elaboración propia.....	42

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Relación de tratados internacionales vinculantes y no vinculantes que conforman el apoyo a la figura del cuidador familiar como sujeto de derechos.....	62
Tabla 2. Relación del marco jurídico federal que conforma el apoyo a la figura del cuidador familiar como sujeto de derechos.....	65
Tabla 3. Relación del marco jurídico estatal que conforma el apoyo a la figura del cuidador familiar como sujeto de derechos.....	68
Tabla 4. Descripción de información de carácter institucional obtenida de Organizaciones de la Sociedad Civil.....	70
Tabla 5. Descripción de la información de carácter institucional obtenida de Instancias Públicas.....	80
Tabla 6. Caracterización de la muestra y del mayor receptor de cuidados.....	91
Tabla 7. Análisis de promedios obtenidos en las dimensiones de apoyo social y en la satisfacción percibida.....	93
Tabla 8. Medias obtenidas para los reactivos de cada una de las dimensiones de apoyo social.....	94
Tabla 9. Análisis de contenido de la respuesta al ítem sobre por qué el cuidador familiar piensa están tan mal o bien distribuidas las responsabilidades del cuidado entre los familiares.....	96

RESUMEN

El aumento progresivo y acelerado en las cifras de envejecimiento demográfico es una realidad en México. El incremento de la esperanza de vida ha significado se vivan más años con una mayor dependencia para desempeñarse en las actividades de la vida diaria. Al mismo tiempo que se incrementa el número de adultos mayores en situación de dependencia, aumenta otro grupo de la población: los cuidadores familiares. Los cuidadores son un grupo vulnerable debido a las demandas de los distintos roles que juegan y en muchas ocasiones sin un sistema de apoyo social a nivel comunitario e íntimo, disminuyendo su bienestar mental, físico y social. El objetivo de la presente investigación es identificar los recursos de apoyo social de los cuidadores familiares de adultos mayores dependientes funcionales que viven en la ciudad de Hermosillo, Sonora. Para cumplir con tal finalidad, se analizaron el marco jurídico en el país y en el Estado que protege a la familia que convive con personas mayores, los resultados de entrevistas aplicadas a autoridades y sus representantes en 25 Organizaciones de la Sociedad Civil e instituciones públicas, así como a 80 cuidadores familiares de adultos mayores por medio de la “Entrevista de Experiencia sobre la Experiencia de Cuidado” y la “Escala de Apoyo Social a Cuidadores Familiares de Adultos Mayores”. Se encontró en el estudio que cinco documentos jurídicos reconocen derechos del familiar del adulto mayor, que ninguna autoridad reportó contar con registro sistemático del número de cuidadores familiares de adultos mayores que acuden a sus servicios en instituciones de la ciudad, asimismo que la muestra de cuidadores estuvo constituida mayormente por hijas mujeres de edad intermedia, quienes perciben que no cuentan con el apoyo de los miembros de su familia en la distribución de responsabilidades de cuidado y que estuvieron satisfechos en mayor grado con su apoyo emocional, y en menor, con su apoyo orientativo y/o informacional. Se concluye que se requiere potenciar recursos institucionales y jurídicos que se traduzcan en acciones concretas de apoyo a los cuidadores familiares y que se realice más investigación básica y aplicada al respecto.

Palabras clave: apoyo social, cuidadores familiares, adultos mayores, dependencia, bienestar

I. INTRODUCCIÓN

Un fenómeno que actualmente desafía a la población en el ámbito mundial es la revolución de la longevidad, ya que si bien es cierto que el incremento en la expectativa de vida y la disminución de las tasas de mortalidad refleja un logro importante en cuestiones sanitarias y avances de la tecnología médica, el creciente número de adultos mayores demanda la atención de nuevos problemas de salud, sociales y económicos que los países, como México, en vías de desarrollo aún no están preparados para resolver (Bazo et al., 2006; Gutiérrez-Robledo, Ávila-Fermatt & Montaña-Álvarez, 2010).

De esta forma, la actual mayor esperanza de vida no asegura que se tenga mejor calidad de vida, pues sucede que los adultos mayores viven más años pero siendo dependientes funcionales (Acedo, 2008; Domínguez-Guedea & López-Dávalos, 2008; Gutiérrez-Robledo, 2010). Es este contexto donde la familia de la persona mayor adquiere un nuevo rol, el de desempeñarse como cuidadora.

1.1. Antecedentes

La sociedad es un sistema dinámico y abierto, dentro del cual existen subsistemas poblacionales que interactúan entre sí. Uno de estos subgrupos comprende a los adultos mayores (Gallart, 2007).

Según las Naciones Unidas (ONU) una población es considerada como envejecida cuando más de siete por ciento de sus habitantes tiene 65 años o más, o si sus miembros con 60 años en adelante conforman más del diez por ciento del total. La misma organización calculó que en 1975 las personas de 60 años o más de edad, en el ámbito mundial, representaban 350 millones; sin embargo, pronostica que para el año 2025 los adultos mayores

conformarán 1'100 millones, indicándose un aumento de 224% (Dirección General de Epidemiología, 2011).

El envejecimiento generalmente es definido como el aumento en la proporción de adultos mayores y la disminución de la población infanto-juvenil; dicho proceso obedece al comportamiento de la fecundidad, la mortalidad y la migración (Dirección General de Epidemiología, 2011).

De acuerdo con datos del censo de 1910 la población en México era de aproximadamente 15.2 millones de habitantes, siendo el grupo de edad más representativo en porcentaje el de 15 años o menos (con 42%). Se afirma entonces que la población de la tercera edad (de 65 años y más) representaba solo 2% del total (Mendoza & Tapia, 2010).

Con el pasar de los años, se presenta un diferente panorama. Según un Informe de Salud Mundial de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), en el 2001 el 7% de la población en México tenía más de 65 años de edad. En el caso de Sonora, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) consideraba que la población de 60 años y más en el 2005 era de 7.9% (Grijalva et al., 2007). En la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) 2006 (Instituto Nacional de Salud Pública, 2007) se encontró el dato del año siguiente, que señala que el mismo grupo de edad conformó 11.6% en la Entidad.

Al buscar cifras de proyección a futuro, se encuentra lo siguiente: el Consejo Nacional de Población (CONAPO) estima que el porcentaje de adultos mayores será de 12.5% para el año 2020, y que el índice de envejecimiento que fue de 20.5% en el 2000 subirá para el 2020 hasta 55.1% (Partida, 2006). De acuerdo con datos de la Secretaría de Gobernación (2007), en el año 2050 el país tendrá 165 adultos mayores por cada 100 menores de 15 años.

México es una de las regiones del mundo donde el envejecimiento se presenta en un contexto de pobreza y exclusión social (Gutiérrez-Robledo, 2010). En el 2002, de los

individuos en edades de más de 60 años en el país, 29% contaron con un empleo, quienes vivían en condiciones de pobreza representaron 20%; además, los hombres y las mujeres que recibieron una pensión constituyeron 2.7% y 1.6%, respectivamente (INEGI, 2002).

Un indicador de longitud de la vida y de desarrollo humano es la esperanza de vida al nacimiento. En las últimas décadas ésta se ha incrementado, pues se conoce que mientras en el año de 1930 era de 36.9 años, en el 2005 fue de 74.6 años. Estimaciones del CONAPO indican que la expectativa de vida aumentará a 77.1 años en 2020 (Partida, 2006; Gutiérrez-Robledo, 2010).

La dependencia es definida generalmente como el “estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de una asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar las actividades corrientes de la vida diaria” (Consejo de Europa, 1998, p. 11). El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), en España, y la OMS a través de su Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (IMSERSO, 2002, 2004; OMS, 2001) señalan que quienes son dependientes es a consecuencia de un proceso de discapacidad: en un principio, presentan un déficit o pérdida de funcionamiento físico, fisiológico o mental a raíz de afecciones congénitas, del envejecimiento no patológico, de una enfermedad o de un accidente, luego una limitación en su actividad, y en un momento dado, la limitación es tanta que la adaptación a los factores ambientales en el entorno no son suficientes para mantener su autonomía, es acompañada de problemas para afrontar y tomar decisiones personales esperadas por la norma social, y se concreta en su situación de dependencia de otros para realizar las actividades de la vida cotidiana.

En suma, los problemas macrosociales y microsociales (p. ej., entornos inaccesibles, distribución inequitativa de recursos económicos por parte del Estado, ausencia de integración

familiar, grado de severidad de discapacidad) que merman la calidad de vida de las personas que interactúan en una sociedad envejecida, sobre todo cuando no hay satisfacción con las fuentes de apoyo disponibles para la población en edad avanzada, podrían ser un factor de riesgo para el origen y/o el mantenimiento de la condición de dependencia funcional de los adultos mayores (Puga, 2002; IMSERSO, 2005). De tal forma que, esta condición en un adulto mayor también puede originarse por razones económicas, una de las cuales es no percibir una pensión por jubilación al haberse dedicado en edad productiva al sector informal (Robles, 2006); además, por la falta de confianza en sí mismo, el alto temor a la soledad y/o la idealización de los demás, es decir, se hablaría de dependencia emocional (Castelló, 2005; Lemos & Londoño, 2006). En estos dos últimos tipos de dependencia está o no presente la insatisfacción con la condición de salud.

Según Casado (2001), Escudero et al. (1999) y *Eurostat* (2003), el incremento de las situaciones de dependencia evoluciona más rápidamente a partir de los 50 años y con una aceleración significativa a partir del grupo de los octagenarios. Por su parte, la Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud (2011), con base en proyecciones del CONAPO (Partida, 2006) reportó que en el 2010 la razón de dependencia demográfica de la vejez en el país fue de 13.8 personas de 60 años y más por cada 100 personas en edad laboral (de entre 15 y 59 años). El mismo organismo, para el Estado de Sonora y el mismo año, registró para este indicador a 13.5 personas mayores, es decir, una razón de adultos mayores dependientes ligeramente por debajo de lo observado en el ámbito nacional.

Debido a que la dependencia es un estado producido frecuentemente en relación con problemas de salud (Puyol & Abellán, 2006; Pérez, 2008), se muestran a continuación algunos indicadores de las limitaciones y la morbi-mortalidad en las personas geriátricas, generalmente siendo esta última resultado del aumento de las enfermedades crónicas (Rico, 2008).

Pues bien, el Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES), a través de la Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo (ENUT) 2002 (INEGI, 2002; INMUJERES, 2005), identificó que 1% de la población del país requiere ayuda para realizar ciertas actividades, principalmente por limitación de movimiento y padecer enfermedades mentales. Asimismo, datos en 1998 de la Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE) (referida solamente a adultos mayores que no viven institucionalizados, y conducida por la Organización Panamericana de la Salud) (*Merck Institute of Aging and Health MIAH*, 2004), y resultados de la Encuesta Nacional de Salud y Envejecimiento en México (ENASEM) 2001-2003 (Ham & Gutiérrez-Robledo, 2007, p. 28), mostraron que “aproximadamente una de cada cinco personas de 65 años y más tiene alguna dificultad con las actividades básicas de la vida diaria (bañarse, vestirse, utilizar el sanitario, comer, caminar, acostarse y levantarse)”. Del mismo modo, el Censo de Población y Vivienda 2010 (INEGI, 2011) reveló que el porcentaje de la población en Sonora de 65 y más años con limitación en la actividad constituyó 46.5%, posicionándose la Entidad en el segundo lugar de la esfera nacional.

Entretanto, la Dirección General de Epidemiología (2011) cuenta con el dato de que en 2009 la tasa de incidencia de morbilidad en el país, a partir de los 65 años de edad, fue de 43,400.1 casos por cada 100 mil personas de ese grupo de edad. Aunado a ello, reportó que los adultos mayores representaron 60.5% de las defunciones totales en el país, y que la tasa de mortalidad en México fue de 48.6% por cada mil habitantes de 65 y más años; mientras que en Sonora, este indicador registró 51.9% por cada mil habitantes del mismo grupo etario, es decir, se observa fue superior a la media nacional. Cabe destacar que en 2005 alrededor de 85% de los fallecimientos de hombres y mujeres adultos mayores en la República Mexicana fueron a causa de enfermedades crónico-degenerativas (Instituto de Geriátrica, 2009). Las dos principales causas de mortalidad en 2009 para este grupo de la población fueron las

enfermedades del corazón (contribuyendo a nivel nacional con 71,912 defunciones por cada 100 mil habitantes y con 2,040 defunciones por cada 100 mil habitantes a nivel estatal) y la diabetes mellitus (contribuyendo con 46,907 defunciones por cada 100 mil habitantes en México y con 942 defunciones por cada 100 mil habitantes en Sonora) (Dirección General de Información en Salud, 2009).

Por lo que se refiere a responsabilidades, es conveniente resaltar que la sociedad desde la Segunda Guerra Mundial se ha organizado en un modelo de Estado de Bienestar, que implica el compromiso formal del Gobierno de una nación de proporcionar la educación de la niñez y juventud, la salud, las fuentes de empleo, el seguro de desempleo y de jubilación, entre otros, que por derecho se requieren (Gallart, 2007).

Castro (2000) y Burgoa (2002) señalan que las garantías sociales establecidas en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos protegen al individuo integrante de un grupo social. En la satisfacción de tales garantías sociales, el Estado obligadamente asegura la maximización del nivel de vida de la sociedad.

Sin embargo, dadas las limitaciones de las instituciones de salud pública y dado el elevado costo de las instituciones privadas, la atención sanitaria recae usualmente en los hogares (Comisión Económica para América Latina, 2003).

En una investigación para el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), de España, se expuso que si el trabajo que dedican en promedio de cinco horas al día al cuidado de un familiar enfermo o dependiente por otra causa el 5% de quienes asumen el rol de cabecilla en la familia se remunerara, equivaldría a la creación de 600,000 puestos de empleo (IMSERSO, 2004).

Esto da cuenta de que en realidad el bienestar que es percibido por la comunidad idealmente consiste en la distribución de responsabilidades entre el Estado, el mercado y las

familias (junto con las Organizaciones de la Sociedad Civil), es decir, en la aceptación del papel de redes sociales informales.

Es aquí donde se hace necesario hacer una breve caracterización de la familia. Ciertamente, la familia se conceptualiza como una institución de naturaleza sociocultural y dinámica, por lo que, cuando en la vida cotidiana interacciona con otros ámbitos de la sociedad, necesariamente se ajusta a una serie de cambios (Rojo-Pérez et al., 2009). Tales configuraciones están manifestadas en el aumento de los casos de transición de un modelo de familia tradicional, entendida como institución nuclear de convivencia para toda la vida, con las características de pública, marcada segregación de los roles y de los ámbitos de decisión en función del sexo, a un modelo individualista que privatiza la forma de la vida familiar y cuestiona/invalida el control social interiorizado (Lüscher, Schultheis & Wehrspau, 1988; Meil, 1999, 2003).

Desde los sesenta las teorías sociológicas advierten una serie de transformaciones entendidas en la lógica de los términos de sociedad del riesgo, sociedad postmoderna y sociedad red, para argumentar que el marco teórico existente es insuficiente (Rojo-Pérez et al., 2009), pudiéndose transferir este conocimiento al campo de la estructura y dinámica familiar que permite u obstaculiza el cuidado de un adulto mayor.

Es con base en los antecedentes expuestos que surge el interés de quien esto escribe por comprender la experiencia y condiciones de bienestar en cuidadores, así como por identificar las acciones o carencias de apoyo desde las instituciones públicas, instituciones del tercer sector e instituciones privadas de nuestro país. En este sentido, la presente constituye una investigación, guiada por el enfoque interdisciplinar, para abordar la problemática del cuidador del adulto mayor. Los resultados que aquí se exponen pueden servir para promover el interés de los organismos públicos en la creación de mayores campos de trabajo para la

atención del adulto mayor y el cuidador familiar; asimismo, pueden servir de guía para la formulación de políticas públicas dirigidas a los cuidadores familiares de adultos mayores.

A los argumentos sociales expuestos anteriormente, se suma también el interés personal como investigador joven, como profesional que se ha desempeñado de manera voluntaria en una asociación civil que atiende a personas mayores con demencia y a sus familiares, y como observador –y cuidador secundario- de la dinámica de cuidado en el propio hogar de una persona de la tercera edad en situación de dependencia para realizar actividades básicas de la vida diaria. Esto se denomina por Strauss & Corbin (1990) y Valles (2000) dentro de la pregunta ¿cómo encontrar un problema investigable?, como la tercera fuente de identificación: la experiencia personal y profesional.

Cabe destacar que ya existe un proyecto de investigación denominado “Evaluación de un modelo estructural de bienestar subjetivo en cuidadores familiares de adultos mayores” (Domínguez-Guedea, 2008), el cual es financiado por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT). Éste forma una parte de una serie de estudios que se encuentran en la agenda internacional y nacional sobre la visibilización del perfil del cuidador informal, y constituye el soporte principal, a nivel de investigación básica local, del presente trabajo.

1.2. Planteamiento del problema

Es alarmante que la reducción de las tasas de fecundidad, el retraso de la vida en pareja y el incremento de hogares sin hijos o monoparentales sean factores para que en un futuro no muy lejano sean escasas las personas en casa que dediquen tiempo al cuidado de personas con enfermedad y/o discapacidad (Nigenda, López-Ortega, Matarazzo & Juárez-Ramírez, 2007). Pero la situación también es difícil para quienes en el aquí y ahora ejercen este rol, ya que no se han tomado en cuenta a los familiares en su calidad de cuidadores como se debiera, no existen registros oficiales nacionales, estatales ni locales acerca de quiénes son y cuáles son

las necesidades o demandas que surgen en su papel de asistir al adulto mayor, no hay acciones institucionales o de la sociedad civil a gran escala que se dediquen a apoyar la labor del cuidador, salvo esfuerzos aislados de investigación básica, orientación y/o capacitación instrumental para beneficio directo de la población de la tercera edad; por lo tanto, en general se afirma que no se han promovido los derechos de los cuidadores, siendo que de ellos se espera que proporcionen atención con la calidez de un entorno el máximo seguro y agradable (García & González, 2009).

En cuanto a producción científica, la situación en el ámbito nacional permite dar cuenta de la insuficiente literatura que describa la problemática que los cuidadores familiares de adultos mayores viven ejerciendo su rol. En una búsqueda electrónica de estudios que hayan sido publicados sobre ellos, ya sea en tesis mexicanas, revistas indexadas mexicanas con población del país, o en revistas extranjeras con población mexicana o México-americana, se encontraron alrededor de veintiocho documentos; de los cuales pocos consideran a quienes cuidan en el hogar como sujetos que inciden fuera de la esfera privada (T. I. Sotelo, comunicación personal, julio de 2012). Se revela así la inmensa utilidad de realizar investigación que permita identificar las necesidades de apoyo a los cuidadores familiares.

En contraste con la realidad mexicana, en países desarrollados hay una intensa actividad académica y social en relación a los cuidadores familiares de adultos mayores. En esta tónica, los estudios sobre el cuidado coinciden que es una cuestión común entre las políticas de salud de los países desarrollados desalentar el uso de recursos como las camas de hospitales, viendo al cuidado en el hogar como una manera para contener el aumento en los costos del sistema de salud; en tanto, el Estado realiza acciones para garantizar condiciones de apoyo para que el cuidador mínimamente se desenvuelva óptimamente en el cuidado de su familiar mayor dependiente (Mac Adam, 2004).

En este trabajo de investigación se pretende responder a dos preguntas de investigación:

1. ¿Qué recursos de apoyo existen para los cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia en la ciudad de Hermosillo, Sonora?
2. ¿Cuáles son las necesidades de apoyo que refieren los cuidadores familiares de adultos mayores dependientes en la ciudad de Hermosillo, Sonora?

Así, la hipótesis de trabajo es la siguiente:

Los cuidadores familiares de adultos mayores cuentan con pocos recursos de apoyo que permitan atender las necesidades derivadas de las exigencias del cuidado.

1.3. Objetivo

El objetivo general de esta investigación es identificar los recursos de apoyo social (instrumentos jurídicos, apoyos institucionales o comunitarios y percepción de apoyo social) de los cuidadores familiares de adultos mayores dependientes funcionales que viven en la ciudad de Hermosillo, Sonora.

Los objetivos específicos son:

1. Analizar el marco jurídico en los ámbitos internacional, federal y estatal relativo a los adultos mayores, especificando los ordenamientos que contemplan al familiar en su papel de cuidador.
2. Examinar las acciones de apoyo que ofrecen a los cuidadores familiares las instituciones del Sector Público y Organizaciones de la Sociedad Civil vinculadas al servicio para adultos mayores de la ciudad de Hermosillo, Sonora.
3. Analizar la percepción de apoyo social que tiene una muestra de cuidadores familiares de adultos mayores de la ciudad de Hermosillo, Sonora.

1.4. Justificación

Dado que se está ante un terreno poco explorado en la literatura y en las acciones en los ámbitos nacional y local, este trabajo retoma la importancia de estudiar el apoyo social del cuidador familiar en la experiencia de cuidado del adulto mayor y los múltiples otros roles que ejerce en la realidad diaria.

En tanto, los beneficiarios serían, además de los cuidadores familiares y las personas mayores, el sistema público de salud, principalmente, al reducirse costos de hospitalización. Si los diseñadores e implementadores de políticas públicas reconocen la situación de los cuidadores, como sujetos de derecho -incluso independientes del cumplimiento de su responsabilidad de cuidado-, se minimizarían los eventos de maltrato hacia el adulto mayor (Wolf & Pillemer, 1989; Kosberg & Nahmiash, 1996) y de desintegración familiar. Todo ello gracias a mecanismos de orientación/información, mediación y conciliación de conflictos; también, se podrían reducir los casos de despido y de renuncia laboral, entre otros.

En función de que la actual tesis es uno de los productos del proyecto de investigación coordinado por Domínguez-Guedea (2008), los hallazgos del análisis del apoyo social en la población cuidadora familiar hermosillense enriquecerán el fundamento del modelo hipotético de bienestar en el cuidador que se propone allí.

Para responder a las preguntas de investigación señaladas en apartado correspondiente al planteamiento del problema, se considera adecuado el tipo de investigación descriptivo, ya que se tratará de reseñar los aspectos característicos de los cuidadores familiares, objeto de estudio. La investigación descriptiva permitirá en un futuro abordar la situación de esta población desde otro tipo de niveles dentro de los diseños experimental y no experimental, en los cuales se busca a) encontrar asociaciones entre las variables identificadas en este estudio, o

b) explicar efectos de variables o de sus relaciones, o c) manipular variables independientes para observar efectos en variables resultado (dependientes).

La interpretación de la realidad del cuidador pretendería no ser vista desde la perspectiva de que sea correcta, sino como verdadera porque existen consecuencias (Ruiz-Olabuénaga, 2003).

1.5. Delimitaciones del estudio

La investigación está delimitada a la población de cuidadores que reside en la ciudad de Hermosillo, Sonora, México; misma que, es familiar de un adulto mayor, vive con éste o lo visita al menos una vez por semana por ser receptor de cuidados y, provee asistencia a la persona en edad avanzada en una o más actividades referidas en el Índice de Dependencia Funcional mostrado en el Apéndice D de este documento.

1.6. Limitaciones del estudio

Como primer limitación se apunta la estrategia de muestreo de los cuidadores participantes del presente; al tratarse de un muestreo no probabilístico, por conveniencia, no se puede garantizar la representatividad de todas las características de los cuidadores de la localidad, pues en este estudio la participación fue voluntaria y a la mayoría de los casos se le contactó en algunas instituciones públicas y organizaciones de la sociedad civil que ofrecen servicios ambulatorios.

Otras limitaciones son entorno al comportamiento de la muestra y el periodo de colecta de sus datos y a la validez externa. Primeramente, la muestra del estudio probablemente relate su experiencia y conteste preguntas estructuradas con base en una deseabilidad social; es decir, por ejemplo, se encontrarán más respuestas favorables a las preguntas que se hicieron sobre situaciones familiares, ya que el valor de la familia en el país es alto. Aunque se pudiera

aminorar el efecto negativo de esta limitante incluyendo otros mecanismos de medición de la variable percepción de apoyo social.

Finalmente, el estudio únicamente tiene validez en el periodo de recogida de datos y no representa la realidad de municipios y cualesquiera zonas geográficas ubicadas fuera de la ciudad de Hermosillo, Sonora, México. Los resultados no pretenden establecer afirmaciones generalizables a toda la población.

II. MARCO TEÓRICO

La brecha intergeneracional hace que los adultos mayores tengan menos oportunidades de convivir en espacios donde se les considere productivos. Esta situación refuerza la insatisfacción con el cuidado cuando lo requieran para el desempeño en actividades de la vida diaria las personas mayores, puesto que es muy probable sea nulo o escaso el apoyo de su familia.

En el presente apartado se describen los cambios sociales que afectan a las personas mayores y sus familias en la complejidad en el cuidado en el hogar. Además, se examina la literatura acerca de las características y necesidades de los familiares que cuidan de uno o más adultos mayores en situación de dependencia, enfatizando el concepto de apoyo social, considerado un regulador esencial del bienestar del cuidador familiar.

4.1. El cuidador familiar de adultos mayores

4.1.1. Transformaciones sociales y su impacto en la dinámica familiar

La sociedad actual es vulnerable en tanto que está posicionada en un clima de incertidumbre respecto a la satisfacción del bienestar de grupos en riesgo de exclusión en contextos socio-históricos y culturalmente determinados (Perona & Rocchi, 2001). El término de vulnerabilidad social es relevante en el análisis de su efecto en las poblaciones envejecidas.

Es preciso afirmar que la vulnerabilidad social se puede estudiar de acuerdo a tres niveles de análisis: macrosocial, mesosocial y microsocia. La vulnerabilidad a escala macrosocial la experimentan los actores en la sociedad en forma de: la disminución de las ofertas de empleo y el ingreso salarial, la segmentación de los servicios de salud, la baja calidad de la educación pública, el desarrollo de sistemas de previsión social individual, y la falta de operativización de la legislación laboral (Pizarro, 1999; Viveros, 2001); su manifestación se asocia con la satisfacción de la búsqueda de mecanismos de competitividad y de consumo, y con la incorporación al mercado global. A nivel mesosocial, son comunidades vulnerables las que cuentan con escasas redes institucionales de apoyo, así como entre personas basadas en la reciprocidad y confianza (Viveros, 2001). Finalmente, a nivel microsocia, existen grupos de la sociedad que se encuentran en situación de desigualdad económica (incluyendo manejo de capital), sociocultural (formación educativa) y organizacional, por lo que es muy difícil hagan frente a las demandas exigidas por el entorno y que requieren capacidades aun no desarrolladas (Viveros, 2001).

De modo que, los cambios demográficos, así como en relación al empleo, la educación, la seguridad social, los medios de comunicación, el reconocimiento internacional de los derechos humanos, la democratización, el laicismo, entre otros, tienen influencia en el funcionamiento familiar, tensionando o alterando para bien las relaciones al interior (Espinal, Gimeno & González, 2006; Therborn, 2007). Las transformaciones en la dinámica familiar, puesto que la familia puede comprenderse como institución (Gazmuri, 2006), justifican la

demanda de reformas en el sistema legal y en la estructuración y operación de las organismos públicos, es decir, en el entendimiento de respetar derechos y cumplir obligaciones, ya sea nuevas o ya existentes (Espejo, Filgueira & Rico, 2010).

Resulta que la familia debe ser promovida para su estudio en equipos transdisciplinarios, en cuanto a que se comporta complejamente; parece distinguirse por su independencia en ciertos aspectos (Gazmuri, 2006) (p. ej., en la elección de costumbres, en el cuidado de personas dependientes, en las relaciones de género), sin embargo, la familia se interrelaciona con otros sistemas de la sociedad. De manera similar al estudio de los niveles de análisis de la vulnerabilidad social, Bronfenbrenner (1987) explica este punto en su Modelo Ecológico de Desarrollo Humano (véase Figura 1).

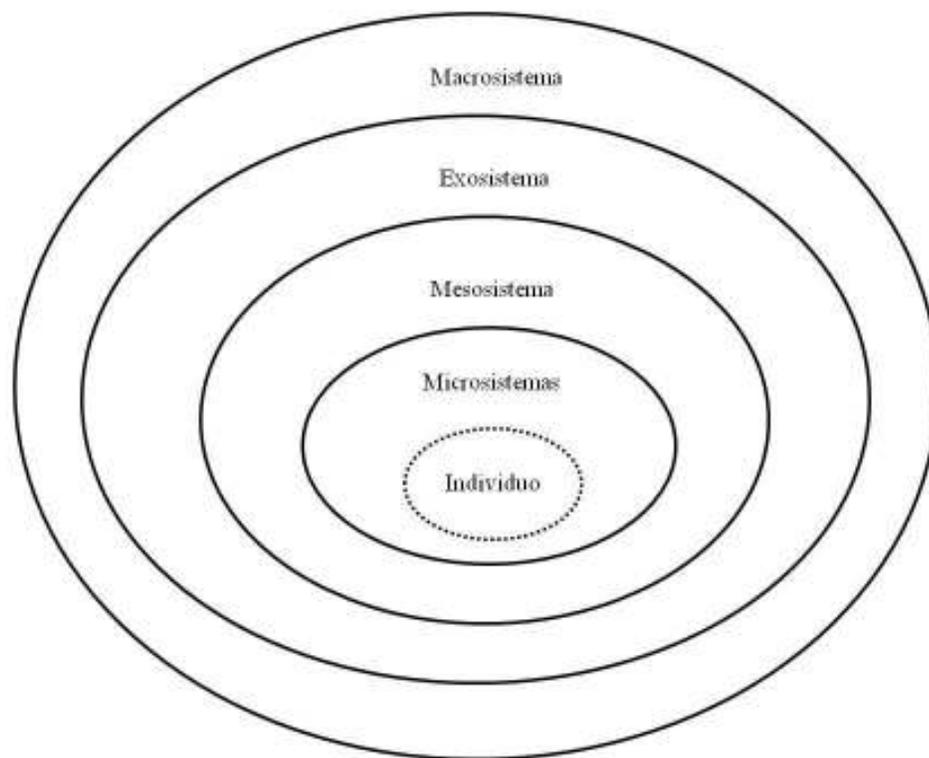


Figura 1. Modelo de Urie Bronfenbrenner. Elaboración propia con base en su Teoría Ecológica de Desarrollo Humano.

El autor concibe a la familia nuclear como uno de los microsistemas (otros podrían ser los colegas, los docentes, los vecinos y los amigos) donde el individuo cuenta con las bases para su desarrollo desde el nacimiento, que a su vez es influenciado por las relaciones con otros entornos inmediatos y cambiantes, y viceversa, transforma los ambientes de mayor alcance de acuerdo a las vivencias de una persona. El mesosistema está compuesto de dos o más microsistemas, supone el intercambio de información entre estos, así como el soporte social para que el individuo se adapte a una nueva circunstancia; el exosistema es un ambiente en el que el individuo miembro de la familia nuclear u otros microsistemas no tiene presencia física, pero que incide indirectamente en la vida de éste, podría incluir los servicios de instituciones formales, la familia extensa y los medios de comunicación masiva; mientras que, el macrosistema denota correspondencia entre los microsistemas y el exosistema, contiene elementos como la legislación, las políticas sociales y el modelo económico de un país, asimismo, la ideología política o religiosa imperante en el mismo, el desarrollo tecnológico, los valores culturales. De igual modo, al postulado básico ilustrado, Bronfenbrenner también agrega un sistema más, el cronosistema, que refiere a una dimensión temporal, indicando la época histórica en que se conduce el individuo y el historial de cambio de ambientes ecológicos que lo han afectado.

Weber (1964) hablaba de tipos ideales de familia, sean familia pre-industrial, familia industrial y familia post-industrial, que coexisten en un espacio y tiempo determinados, y son producto de las revoluciones macrosociales.

La familia pre-industrial está circunscrita en una época o contexto en que el Gobierno no funge como el máximo patriarca y poseedor de poder, sino los hombres en calidad de padres y/o esposos (Burgos, 2001); al contrario de las mujeres, vinculadas solo a la

procreación, y los niños (Giddens, 2000), pues no poseen derecho de expresar opinión contraria a la del jefe de familia ni libertad de pensamiento. El contrato económico es la mayor motivación para unirse en matrimonio (Giddens, 2000). En palabras de Espejo, Filgueira & Rico (2010, p. 8), en este tipo de familia extensa “el Estado se encuentra ausente como regulador, protector, proveedor de bienestar y de derechos individuales”.

La estructura de la familia industrial se observa reducida a un núcleo debido a una asociación con la sustitución de las funciones que en la familia pre-industrial imperaban. Por lo cual, tal familia que es propia de la modernidad tendría que confiar parte de sus responsabilidades a los negocios comerciales, a las instituciones educativas, a los servicios religiosos, a los medios de comunicación y al Estado (Burgos, 2001). Aquí la familia es el medio a partir del cual se atraviesa el proceso de la socialización primaria y se forman las personalidades (Parsons & Bales, 1955), y tiene la función de producir bienes y servicios, de obtener ingresos económicos e invertirlos en capital para cumplir las funciones sociales, educativas, entre otros, y asegurar el ahorro, a través del trabajo remunerado (Espejo, Filgueira & Rico, 2010).

No obstante, el modelo anterior está sufriendo una crisis en varias regiones del mundo. En Latinoamérica ya ha ganado espacio la familia post-industrial o posmoderna, en que la individuación prevalece y las opciones de su estructura son nuclear, extendida o compuesta; incluso, monoparental. Las familias nucleares comprenden “padre o madre o ambos, con o sin hijos”, las familias extendidas se componen de “padre o madre o ambos, con o sin hijos y otros parientes”, mientras que las familias compuestas conforman a “padre o madre o ambos, con o sin hijos, con o sin otros parientes y otros no parientes” –excluyendo el personal doméstico en el interior del hogar y sus familiares (Arriagada, 2004, p. 47). Con la transición de familias nucleares biparentales a familias monoparentales es difícil que las políticas

públicas actuales se ajusten a las nuevas configuraciones o que el modelo en el que basan su planificación sea efectivo.

En la actualidad, las personas con poca edad durante la Segunda Guerra Mundial, o que nacieron aproximadamente en los veinte años posteriores a la misma, están necesitando principalmente del apoyo de un cuidador, del acceso a servicios de salud especializados, del servicio de consejería para el retiro laboral, de fuentes de empleo remunerado –pues algunas empresas prefieren contratar a gente joven- y de oportunidades de trabajo voluntario –ya que no necesariamente dependen de obtener un salario, pero todavía contribuyen activamente en la mejora de la comunidad (Maloney, 1998). La dependencia económica de quienes llegan a los 60 años demanda en Latinoamérica que las personas de mediana edad otorguen dos tercios de sus ingresos laborales anuales. Para alentizar la progresión intensificada de esta relación de dependencia, Saad (2011) está de acuerdo con que los adultos se jubilen a una edad más tardía y las mujeres participen activa y mayormente en el mercado laboral.

Para afrontar la vulnerabilidad social vinculada a los adultos mayores debe ser promovida la solidaridad intergeneracional (Viveros, 2001). Concretamente, en la adultez está establecida socialmente la fase del cuidado de otros en el hogar (Brody, 1985). Brody afirma que en el pasado se cuidaba más a los ancianos, pero por periodos menos largos de tiempo que lo que lo hacen hoy los hijos adultos. El cuidado de integrantes de la familia es en la última década tanto actividad como estatus que es adquirido una o más veces después de haber transitado por distintos roles, o al mismo tiempo que se desempeñan los mismos. Asimismo, pueden afectar a la función del cuidado la red social del cuidador, el apoyo social obtenido y el bienestar psicológico (Pillemer, Suitor & Wethington, 2003).

4.1.2. Perfil del cuidador familiar del adulto mayor

Principalmente, se distinguen dos tipos de cuidadores: los cuidadores formales y los cuidadores informales. Los cuidadores formales son los que provienen de sistemas de asistencia socio-sanitaria, ayudan a socorrer o a coadyuvar la ejecución del cuidador informal por tiempo limitado, reciben remuneración y entrenamiento (Sullivan, 2002; Islas, Ramos, Aguilar & García, 2006); mientras que, los cuidadores informales se caracterizan por realizar acciones cotidianas del ámbito familiar o doméstico, no siempre de forma voluntaria, con el objeto de mantener un óptimo nivel de calidad de vida en quien se encuentra limitado en recursos para enfrentar las demandas del mundo (Tesch-Römer, 2001; Armstrong, 2002). En estas acciones se actúa dentro de una relación afectiva definida entre el proveedor y la persona dependiente, por lo que no reciben una retribución económica (Úbeda, Roca & García-Viñets, 1997; de los Reyes, 2001). Además, comúnmente el cuidador informal es un familiar, quien se encuentra inmerso en un contexto donde existe, o percibe, una escasez de estructura suficientemente amplia y/o la falta de recursos económicos o socio-asistenciales (Ruiz-Adame, 2000; Stolz, Uden & Willman, 2004).

Arber & Ginn (1990) y Young, Grundy & Jitlal (2006) consideran vital saber que los adultos mayores también proporcionan cuidado a otras personas de similar edad, como las pueden ser los esposos/as.

Generalmente, quienes proveen cuidado a los mayores son mujeres de mediana edad y en la etapa de la vejez, siendo que distribuyen el tiempo de cuidado de niños o adolescentes, y de padres o múltiples generaciones de adultos mayores (Mack & Thompson, 2004).

El cuidado no siempre está conceptualizado de tal manera, sino que puede percibirse por el cuidador como la representación de un rol tradicional de proporcionar asistencia a un miembro de su familia (Cox & Monk, 1993). Así, existe una norma cultural que puede regir las responsabilidades que tienen y asumen las familias tanto en Occidente como Oriente, se

denomina obligación filial dentro de la antropología. Este concepto en ciertas zonas rurales de México se ve manifestado en el hijo menor que se queda a vivir en casa de los padres después de contraer matrimonio, con el fin de cuidarlos cuando tengan mayor edad, y con el acuerdo de heredar propiedades (Robichaux, 1997). También está la variante de la situación en que la hija menor de los padres permanece soltera (Arias, 2005). El rol de los hijos de ser cuidadores sustituye en su momento la obligación conyugal, ya que la esposa/o del adulto mayor muere o padece de incapacidad (Robles, 2006).

En América Latina el que un familiar ejerza el papel de cuidador primario proviene de valores como el servicio, la paciencia y el amor (Mendoza-Martínez & Rodríguez-García, 1999) y “de una conciencia de grupo que busca el bienestar de sus integrantes”, esta última pudiendo intensificarse en situación de padecimiento de enfermedad irreversible (Guerra, 2010, p. 251).

En México no existen estadísticas oficiales en torno al perfil de los cuidadores de personas de la tercera edad. Sin embargo, se puede afirmar que la mayoría de los que ejercen el rol del cuidador, en cualquier parte del mundo, son mujeres (IMSERSO, 2003).

Algunas estadísticas que permiten dimensionar la situación del cuidador familiar son las siguientes: la ENUT 2002 (INEGI, 2002; Nigenda, López-Ortega, Matarazzo & Juárez-Ramírez, 2007) proporcionó el dato de que 1,738,756 personas se dedicaron individualmente en promedio a cuidar 6.09 enfermos en sus domicilios particulares. A partir de la misma encuesta, Pedrero (Pedrero-Nieto, 2005) reportó que las actividades propias del hogar, realizadas por las mujeres, de cocinar, limpiar y las relacionadas al manejo de la vestimenta representaron poco más de 63% del tiempo dedicado al trabajo doméstico, aun cuando ellas participaran en actividades extradomésticas. Al adicionar el porcentaje de tiempo destinado al cuidado de infantes, los quehaceres de las féminas conformaron casi 80% del total. Asimismo,

2.1.% de la población de 12 años y más participó en actividades relacionadas al apoyo y cuidado a personas con limitaciones; de este porcentaje, 6.3% pasa horas al servicio de sus adultos mayores dependientes. De las personas que dedicaron parte de su tiempo al cuidado de terceras personas por algún problema de salud, entre 58.6 y 69.5% fueron mujeres (tomando en cuenta que existen las categorías de cuidado a enfermos temporales y cuidado a personas con algún tipo de limitación física o mental –de largo plazo).

Datos más recientes fueron mostrados en la ENUT 2009 (INEGI, 2009), donde se estimó que las personas de 12 años y más en el país dedicaban 35,963,095 horas a la semana para proveer cuidado y apoyo a 2,101,362 personas en edad avanzada dentro de su hogar.

Según Ungerson (1983), Graham (1983) y Kittay (1999), el cuidador cumple el propósito de a) ayudar a satisfacer las necesidades de la persona dependiente, b) proporcionar los recursos suficientes para su supervivencia biológica, social y emocional, y c) garantizar su desarrollo integral y bienestar. Aunque lo anterior no significa que todos los cuidadores tienen el conocimiento suficiente para saber cómo asumir su rol y llevar a cabo las acciones propias del cuidado (Haley et al., 2009; Martinez et al., 2008).

Diversos autores han propuesto que el cuidado de las personas dependientes se conceptualice en términos de trabajo, tal es el caso de Corbin & Strauss (1988), Kittay (1999), Robles (2007), Tronto (1994) y Sevenhuijsen (1998). Estos dos últimos visibilizan el cuidado como actividad de trabajo, afirmando, además, que al llevarse a cabo en el hogar es difícil percibirlo así por la sociedad (o más bien, por quienes no han contado con tal experiencia), una de las razones sería no tener derecho a remuneración económica. Mientras que Corbin & Strauss (1988) explican el manejo del padecimiento y los problemas derivados en tres tipos de líneas de cuidado: a) trabajo del padecimiento: tareas relacionadas con el manejo del propio padecimiento en cuanto al régimen prescrito, prevención y manejo de las crisis, manejo de los

síntomas y el diagnóstico; b) trabajo de la vida diaria: tareas cotidianas que mantienen en marcha un hogar, incluyen el aseo y la reparación de la casa, trabajo marital y crianza de los hijos, recreación y actividades (p. ej., preparación de la comida); y c) trabajo biográfico: tareas encaminadas a reunir el tiempo biográfico, la concepción del yo y el cuerpo. Ésta última línea se centra en los procesos de contextualización, retorno a la normalidad, reconstitución de la identidad y rescate de la biografía. Por su parte, Robles (2007, p. 23-24) propone concebir al cuidado como una “experiencia subjetiva” y “una práctica social estructurada por las fuerzas macrosociales”, reconoce que “el cuidado es una acción social cuyo fin es proporcionar los medios de subsistencia al receptor del cuidado, para lo cual se transforman recursos materiales y simbólicos que vienen a satisfacer dichas necesidades de subsistencia [...]”, por lo tanto, “el cuidado implica gasto de tiempo y energía”. La autora plantea también que la organización del cuidado se da a través de dos vías o procesos: a) la subdivisión del tiempo para realizar acciones específicas al interior de cada línea y entre diferentes líneas, y b) la coordinación temporal y espacial de las acciones de cuidado con las acciones provenientes de otros roles sociales. Propone que el cuidado se entienda como experiencia subjetiva que implica considerar acciones y sentimientos, deseos e interpretaciones del sujeto en torno al cuidado, así como el proceso por el que el cuidado transforma la vida del cuidador.

El cuidado como un proceso refiere a los cambios en el cuidado *per se* a lo largo del tiempo (Hooyman & Gonyea, 1995). Los referentes para establecer esos cambios son: el cambio de significados y sentimientos sobre el cuidado a lo largo del tiempo (Orona, 1990; King, 1993), las fases en el aprendizaje del rol del cuidador (Howard, 1994; Jeon & Madjar, 1998), las fases de ajustes a dicho rol (Lindgren, 1993; MacIntyre, 1996), el cambio de estrategias en el manejo de la incertidumbre (Brown & Powell-Cope, 1991), las fases que se

atraviesan para convertirse en un experto (Taraborrelli, 1994), y las fases a partir de la reflexión de experiencias pasadas (de ordenarlas).

El inicio y el contenido del tiempo subjetivo del cuidador no coincide con el inicio de la trayectoria objetiva del cuidado (tiempo del padecimiento), “sino parece estar más relacionado con el momento en que se hace visible el rol del cuidador” (Robles, 2007, p. 284). Antes de esto el cuidado se aprecia como apoyo. Después de la muerte del enfermo crónico pueden mantenerse indefinidamente acciones de tipo simbólicas-espirituales, por lo que no concluiría todavía la trayectoria subjetiva del cuidado (Robles, 2007).

Por otro lado, el cuidado cuenta con una dimensión política. Foucault ha contribuido en el análisis de cómo funciona un sistema de control social en relación al cuidador y el cuidado proveído. El autor hace uso de los términos “dispositivo” y “poder”. Al dispositivo se le designa una función para estudiar cómo se manifiesta el poder en los microespacios (Robles, 2007). El dispositivo es una estructura o red establecida de “discursos, instituciones, disposiciones arquitectónicas, decisiones reglamentarias, leyes, medidas administrativas, enunciados científicos, proposiciones filosóficas, morales, filantrópicas, [...]” (Foucault, 1984, p. 184).

La propuesta de Robles (2007) es que el control social se defina operacionalmente a través de la conceptualización del “dispositivo disciplinario”. Este dispositivo sobre el cuidado emergería en un entorno de relaciones de dominación y subordinación con la finalidad apremiante de mantener un nivel de calidad suficiente y un apoyo persistente, y también, de desanimar al cuidador si considera dejar de ejercer su rol. En esta lógica, el chisme es una técnica de control social que refuerza los estándares normativos (Scott, 1990).

Surge también el término de “resistencia”. “La resistencia responde [...] ante las condiciones de dominación por las cuales se extraen bienes, servicios, trabajo [...]; o ante las

condiciones de desigualdad entre los grupos” (Fraser, 1989; Robles, 2007, p. 38). Su función es “modificar parcial o totalmente la forma como se otorga el cuidado en casa sin llegar al abandono del rol, es decir, se trata de una resistencia que busca reacomodar las condiciones en las cuales se otorga el cuidado y en las que se aplica la normatividad” (Robles, 2007, p. 39).

En el barrio de Oblatos, en Guadalajara, Jalisco, un estudio de Robles (2007) encontró que las estrategias de resistencia –para poner límites a la dominación moral del cuidado- que se utilizaron más frecuentemente por los cuidadores familiares fueron: presentarse como “buena cuidadora” para evitar intimidación, sanción, u otro conflicto; aprovechar el vacío en la práctica de la normatividad vigente (p. ej., en cumplimiento de obligación filial, siendo demanda a otros familiares pensada en beneficio del dependiente); solicitar una ayuda específica; la no-decisión o la delegación de toma de decisión; establecer límites cuando las condiciones del cuidado se perciben como intolerables; incumplimiento de la dimensión afectiva de la norma; e inversión de la acusación del mal cuidado en dirección hacia la no-cooperación del dependiente. Otro hallazgo fue que las esposas de los dependientes ocupaban la posición más subordinada en la vigilancia del cuidado.

En concordancia con lo anterior, el abandono de un adulto mayor con enfermedad crónica, para otros, podría incluir: dejar de hacer las tareas de cuidado durante la jornada laboral (si es que existe) del cuidador, aun cuando éste trabaje horas adicionales evitando horas de sueño.

Heller (1977, p. 391) señala que “un ritmo más seguro y estable constituye un descargo, mientras que un modo de vida irregular, que cambia continuamente de ritmo, deteriora el organismo humano y el sistema nervioso: quien vive así, se vuelve incapaz de realizar tareas heterogéneas muy articuladas”.

En la enfermedad crónica la persona “sufre pérdidas, que se objetivan, sobre todo, en la

ejecución deficiente de sus roles sociales de acuerdo con los estándares sociales, y en la incapacidad de ser recíproco” (Robles, 2007, p. 44). Esta incapacidad se produce por dos vías: una, la privación o empobrecimiento de recursos para intercambiar en una relación de reciprocidad, dado que la enfermedad crónica agota recursos materiales y sociales al usarlos para su atención, y porque el enfermo es expulsado parcial o totalmente del mercado laboral (Strauss et al., 1984). La otra vía es la pérdida de capacidades. Aun cuando el enfermo disponga de recursos, no los puede transformar en servicios o productos que pueda ofrecer al otro (Robles, 2007).

El dispositivo disciplinario “opera a través de la vigilancia y sanción de las conductas observables del cuidador” (Robles, 2007, p. 36). Quienes vigilan (con una mirada, con registro escrito o, con registro de audio/video) y sancionan (con un regaño, por vía penal en caso de maltrato físico y psicológico al adulto mayor o de dejar de proveerle necesidades básicas, con maltrato verbal, con amenazas, a través de estigma social o, con historias orales en la comunidad sobre malos hijos por abandonar a sus padres estando enfermos) son integrantes de la familia del cuidador, instituciones de salud y miembros de la comunidad (vecinos del cuidador incluidos). Puede haber cabida para el reconocimiento público, como recompensa cuando se cumple con lo esperado por otros en el rol de cuidador. Sin embargo, este dispositivo disciplinario probabiliza la presencia tanto de eventos deseables como de eventos negativos en el cuidador.

2.1.3. Consecuencias del cuidado

Las repercusiones negativas de los roles ejercidos por el cuidador se exponen a continuación. Dillehay & Sandys (1990) plantean que el cuidador se adapta a su rol en cuatro formas: psicológica, social, económica y física. En cuanto a la adaptación psicológica, ésta consiste en

un cambio de actitudes (resentimiento, depresión, enojo, ansiedad y optimismo) hacia el adulto mayor, y en general, hacia los otros con los que convive; la adaptación social conlleva a la afectación de la dinámica familiar; además, la adaptación económica consiste en que se tienen que hacer gastos mayores a lo que se estaba acostumbrado y afectando el estándar de vida; y por último, las repercusiones sobre la salud física del cuidador se manifiestan en dolores musculares por llevar a cabo actividades que requieren de gran resistencia física como, ayudar en baño y subir al adulto mayor a medio de transporte para obtener consulta médica (Robison et al., 2009).

Aunado a lo anterior, un estudio de Tevis (2000) encontró que en hasta 63% de los cónyuges cuidadores de adultos mayores con enfermedades crónicas proveer cuidado es asociado con riesgo aumentado de fallecimiento.

Ervin (2000) afirma que el bienestar de la generación *baby boomer* puede estar en peligro si hay recortes en el presupuesto otorgado a instituciones que ofrecen servicios especializados al adulto mayor.

Algunas de las consecuencias positivas de proveer cuidado a un adulto mayor ya han sido documentadas, esto se puede evidenciar en el estudio de Taraborrelli (1994), quien reportó que la experiencia previa de cuidar a otro familiar enfermo influyó en la muestra para acercarse al cuidado en la experiencia actual. Otro estudio que apoya los beneficios de tal tarea es el de Tarlow, Wisniewski, Belle, Rubert, Ory & Gallagher-Thompson (2004), donde de acuerdo a una revisión de 14 estudios ajenos se encontró que los cuidadores reportaron con más frecuencia como aspecto positivo la satisfacción, los placeres y recompensas, el gozo, los eventos diarios que evocan sentimientos de alegría.

2.2. Aspectos conceptuales del apoyo social

La confianza entre individuos es altamente probable que se construya y mantenga cuando cada

uno de estos participa en relaciones estables que son observadas como honorables y de reputación (Bourdieu, 1984). Las relaciones interpersonales estables constituyen una de las vías para solicitar y ganar ayuda para cumplir con la responsabilidad de cuidado de personas de edad avanzada. Este tipo de relaciones se convierte en capital social para el cuidador familiar. El capital social es definido dentro de la microsociología como condiciones en la estructura en la que está disponible un conjunto de recursos para el individuo facilitado por su participación en grupos con alto grado de cohesión (Coleman, 1990). De acuerdo a Coleman (1988), las normas, a las que refiere Foucault (1984) como una forma de dispositivo disciplinario, son una manifestación de capital social que funciona solamente hasta que termine el interés de maximizar oportunidades individuales y se actúe entonces para un colectivo.

Según Gracia, Herrero & Musitu (1995), el apoyo social puede ser conceptualizado, así como el capital social, desde una perspectiva estructural que analiza su dimensión objetiva. Ellos refieren a las variables “tradicionales”, como: el tamaño, es decir, el número de contactos personales (Barrón, 1989); la densidad, “que reflejaría la interconexión entre los miembros de la red social” (Barrón, 1990, p. 30); y la dispersión o centralidad, entendida como la facilidad para que los miembros de una red puedan ser percibidos como agentes para la interlocución. En años recientes, Fiori, Antonucci & Cortina (2006) y Han, Kim, Lee, Pistulka & Kim (2007) adoptan al constructo de apoyo social como uno multifacético, el cual se mide en cuanto el tamaño de red y frecuencia de contacto, apoyo recibido y frecuencia de ayuda instrumental de otros, y satisfacción general con la propia red de apoyo del cuidador de adulto mayor.

Sin embargo, Lazarus & Folkman (1984) propusieron que el apoyo social se estudiara en términos de la calidad de las relaciones experimentadas con miembros de una red social.

Autores como Lin & Ensel (1989) adoptan una postura funcional que sobrepasa los límites de estudiar al apoyo social en términos de estructura, lo definen como el proceso (percepción y/o recepción) por el cual los recursos en la estructura social (comunidad, redes sociales y relaciones íntimas) permiten satisfacer necesidades instrumentales y expresas de las personas y grupos en situaciones cotidianas y de vulnerabilidad.

Estudios, como el de Hegelson (1993), han hallado que el apoyo social percibido muestra mayor asociación con el estado de salud que el apoyo social recibido.

El apoyo social cumple ciertas funciones, como las descritas por Abril (1998): a) apoyo emocional, que implica compartir los sentimientos, pensamientos y experiencias, la confianza y la intimidad, el afecto positivo e intenso, el dominio de las emociones, los sentimientos de ser querido y cuidado, los sentimientos de ser valorado, los elogios y expresiones de respeto (Snyder & López, 2006); b) apoyo informacional y estratégico, que hace referencia a proveer información sobre la naturaleza de determinado problema, los recursos para su afrontamiento y las posibles vías de acción (modelado de estrategias de afrontamiento, remisión a los profesionales adecuados, ánimo a buscar asistencia, formación en técnicas de solución de problemas, entre otros) con su respectiva retroalimentación; y c) apoyo instrumental, el cual consiste en la prestación de ayuda material o en forma de servicios para reducir la sobrecarga por ejecución de tareas, así como para realizar actividades recreativas, de superación personal y de ocio (House, Kanh, Cohen & Syme, 1985; Wills, 1985).

No todas las redes con las que se puede entrar en contacto son fuentes de apoyo, ni tampoco tienen que ofrecer el mismo tipo de ayuda (Bruhn, 2011). “Las interacciones de apoyo y no apoyo pueden estar presentes en la misma relación” (Neufeld, & Eastlick, 2009, p. 191).

2.3. Apoyo social en cuidadores familiares de adultos mayores

2.3.1. Efectos del apoyo social en la dinámica del cuidado

Marziali (2010) afirma que los cuidadores tienden a participar en relaciones conflictivas con otros miembros de su familia y con amigos si rara vez éstas proporcionan mutua satisfacción.

Un estudio etnográfico de interacciones de mujeres, en las que no existía apoyo para la labor de cuidado de un familiar con alguna enfermedad crónica, identificó que pueden presentarse en la interacción con amigos, familiares y profesionales, las interacciones percibidas como ofensivas o degradantes, las interacciones inefectivas –aun cuando de buenas intenciones- y la ausencia del apoyo esperado (Neufeld, Harrison, Hughes & Stewart, 2007).

De acuerdo con un estudio de Zabalegui et al. (2008), lo que más buscaba una muestra de cuidadores informales es el aumento de centros de asistencia, de apoyo físico, emocional, social y económico.

Los hallazgos de la Alianza Nacional para el Cuidado Asistencial (NAC, por sus siglas en inglés, 2005), en Estados Unidos, mostraron que de los cuidadores que ya eran clientes de servicios del sector privado, 79% expresaron la necesidad de mayor información o ayuda en al menos de una de las siguientes actividades: encontrar tiempo para sí mismo, mantener la seguridad de la persona bajo cuidado, equilibrar las responsabilidades familiares y del trabajo, escoger un centro de día.

Bass, Noelker & Rechlin (1996) afirman que ha habido un incremento de las familias que utilizan los servicios formales para asistir en el cuidado de una persona; estos son, asistencia con tareas de cuidado personal, servicio doméstico, servicio de salud, y por finalmente, servicios de compañía.

Sin embargo, como lo señalan Arai, Sugiura, Miura, Washio & Kudo (2000), Janevic & Connell (2004) y Mittelman et al. (2003), algunos cuidadores, como lo son las parejas de

los adultos mayores, tienen la firme creencia de que deben dedicarse al cuidado sin ayuda de profesionales u otras personas próximas. Ellos no quieren ser motivo de molestia para los demás miembros de su familia nuclear o extendida, prefieren mantener estilo o rutina de cuidado, o temen las reacciones de sus parientes si solicitan ayuda. La responsabilidad moral está por encima del descanso del cuidador. Usar apoyos y servicios formales en ciertas culturas es percibido como un fracaso del cumplimiento de los roles esperados por la sociedad (Cox & Monk, 1993), incluso en el seno familiar (Pedlar & Biegel, 1999).

Además, las estrategias de intervención para cuidadores no aplican para todos los cuidadores. Algunos cuidadores no desean dejar en manos de profesionales a sus seres queridos, prefieren resolver sus problemas a través de la lectura de libros de autoayuda y la charla con otros parientes o amigos. Otros, pueden sentir que poseen todo el conocimiento, o no desean participar en programas con reuniones que están alejadas de su zona de residencia. (Monahan, 2011). Brodaty, Thomson, Thompson & Fine (2005) reportaron que adicionalmente, muchos cuidadores niegan su necesidad de respiro, aun cuando expresen sentimiento de resentimiento. Mas existen otros más que gozan de la terapia de respiro (Monahan, 2011).

Neufeld & Eastlick (2009, p. 172) definen las interacciones de apoyo como “la evaluación positiva de los cuidadores en la interacción con un familiar o amigos y profesionales u organizaciones”. Sorensen, Pinquart & Duberstein (2002) puntualiza este tipo de interacciones son facilitadas por profesionales o por grupos de pares desestructurados que, con base en el *rapport* entre participantes, permiten la discusión de problemas, sucesos y sentimientos sobre el cuidado. Paralelamente, las interacciones sin apoyo han sido conceptualizadas por Neufeld & Eastlick (2009) como la evaluación negativa del contenido de las interacciones con miembros de una red.

Posteriormente, el Departamento de Salud de Reino Unido (*Department of Health*, 2010, p. 3) destacó en una de sus publicaciones guía para la implementación de políticas públicas que las preferencias a nivel familiar e individual determinarán el cómo conducir el apoyo al cuidador familiar, así como que es necesario asumir que “los cuidadores solo serán capaces de acceder al apoyo correcto si son informados adecuadamente sobre las opciones que están abiertas para ellos”.

2.3.2. Influencia del apoyo social en la salud integral

Los hallazgos de las investigaciones de Pereda, Actis & de Padra (1998) y de Zabalegui et al. (2008) mostraron asociación entre las necesidades de apoyo y la automedicación, la sensación de fatiga y depresión, el aislamiento, abandono y rechazo, el ausentismo y baja productividad, los cambios en la familia (argumentos) y los problemas financieros.

Martire, Stephens & Atienza (1997) y Song, Biegel & Milligan (1997) reportan que el inadecuado apoyo social (poco, nulo y/o no tangible) aumenta el riesgo de presentar problemas en la salud del cuidador, tales como: malestar emocional (Hinrichsen & Niederehe, 1994; Levesque et al., 1998), sobrecarga (Gaugler, Kane, Kane, Clay & Newcomer, 2003; Harwood, Barker, Cantillon, Loewenstein, Ownby & Duara, 2000; Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980), depresión y ansiedad (Gaugler, Kane, Kane, Clay & Newcomer, 2003; Grant, Bartolucci, Elliot & Newman-Giger, 2000; Laserna et al., 1997), ira (Semple, 1992), síntomas físicos (Goode, Haley, Roth, & Ford, 1998), afectación del sistema inmunológico (Kiecolt-Glaser & Glaser, 1994), aceleración de pulsaciones e hipertensión (Uchino et al., 1992).

Si los cuidadores familiares presentan carga mental y física, además de aislamiento, el sistema de creencias que poseen acerca de obtener ayuda es un factor de riesgo, ya que Smyth & Milidonis (1999) han encontrado una asociación significativa. En su estudio, Kumamoto,

Arai & Zarit (2006) mostraron que el uso de servicios de cuidados formales en el hogar estaba asociado con menor sobrecarga en el cuidador. Tanto la ausencia de apoyo social como el aislamiento en los cuidadores familiares están asociados positivamente con la depresión (Beeson, Horton-Deutsch, Farran & Neundorfer, 2000) y negativamente con la satisfacción con la vida (Haley et al., 1996). Las personas aisladas, además de menos saludables, son más propensas a morir prematuramente que las personas que cuentan con una red extensa de contactos (Bruhn, 2011). George & Gwyter (1986) afirman que cuando no hay apoyo social es mayor el consumo de psicofármacos. Las redes sociales y el apoyo social impactan en el mejoramiento de la salud, en la reducción de los daños por padecer enfermedad, y en la disminución de la mortalidad (Bruhn, 2011). El estrés emocional es de interés para Navarro & Calleja (2009), ya que también en la relación cuidador-adulto mayor reportan es un factor de riesgo para maltrato hacia el último.

Estudios, como el de Prince (2004), afirman que en países de menor y mediano ingresos económicos los niveles de tensión del cuidador son tan elevados como los encontrados en Europa a pesar de que existan redes de cuidado prolongado a la familia.

Es importante señalar que el apoyo social es un mediador situacional del afrontamiento de estrés y se relaciona directamente con el bienestar del cuidador (Buelga & Musitu, 2009). Por consiguiente, la disponibilidad de apoyo social determinará en qué grado el efecto de los estresores afectará tanto la relación adulto mayor sujeto de cuidado-cuidador familiar y el funcionamiento familiar en general (Gracia & Herrero, 2004). Es decir, el apoyo social influye positivamente, cumpliendo como efecto *buffer* o amortiguando el impacto negativo que se pudiera acarrear en la presencia de eventos estresantes (DiMatteo, 2004; Llacer, Zunzunegui, Gutierrez-Cuadra, Beland & Zarit, 2002). Sin embargo, Cohen (2004) resalta que para que el apoyo social cumpla la función de disminuir los efectos de los eventos estresores debe haber

coincidencia entre la forma de ayuda y las demandas de los eventos. Si un cuidador cuenta con una red de apoyo social percibida como suficiente, podrá no experimentar estrés en situaciones de cuidado del adulto mayor dependiente; si experimenta estrés en una situación de cuidado, es muy probable que sea porque el cuidador familiar está insatisfecho con su recurso social (o se encuentra aislado), y tardará en percibir una vida de bienestar (Cohen, 1988; Domínguez, 2002).

El apoyo social que es “positivo”, pero demasiado alto en grado, puede también ser perjudicial para el bienestar; pues permite la sobreparticipación y la sobreprotección de parte de los amigos y miembros de la familia, de tal forma que ellos obstaculicen el proceso de autorecuperación de un ser querido con enfermedad (Coyne & DeLongis, 1986).

Varona, Saito, Takahashi & Kail (2007) creen que la religiosidad podría otorgar más acceso al apoyo social en beneficio de los cuidadores, siendo al mismo tiempo un constructo posiblemente asociado al decremento de los niveles de enojo.

2.3.3. Estrategias de intervención en cuidadores con base en el apoyo social

Para entender la utilización de los servicios de salud, Andersen & Newman (1973) cuentan con un modelo que determina cuándo la atención médica es la indicada. En el mismo se ubican: a) factores predisponentes como, la propensión del uso de servicios independientemente de las circunstancias personales que puedan causar tal necesidad (p. ej., el género o la edad), b) factores permisivos que ayudan a explicar las diferencias de los recursos disponibles para el individuo (p. ej., el transporte, el seguro médico), y c) factores necesarios que son predominantemente influenciados por problemas serios de salud (p. ej., el nivel de sobrecarga percibida, la comorbilidad).

Cuando se observa el funcionamiento de los grupos de apoyo para el cuidador familiar de adultos mayores, se encuentra que existe una variedad de líderes en estos. Los grupos de apoyo que son liderados por pares de cuidadores, quienes frecuentemente participaron pasivamente en otros grupos o en alguna experiencia de aprendizaje formal, son comúnmente denominados de autoayuda. Otros tipos de líderes de grupos de apoyo los conforman los profesionales (trabajadores sociales, enfermeros o psicólogos) que poseen o no entrenamiento formal en su función, y los pares de cuidadores que trabajan en conjunto con los profesionales. Stewart & Reutter (2001) señalan que los profesionales contactan en menor medida a conferencistas que los cuidadores familiares como ayuda en sus sesiones.

Sin embargo, la anterior no es la única clasificación de grupos de apoyo dirigidos a cuidadores, ya que se pueden estudiar, además, de acuerdo a: a) su duración (definida o indefinida) y a si su acceso es abierto o cerrado, b) su tipo de interacción (presencial, con o sin asistencia tecnológica, o solamente a través de Internet), c) su orientación o finalidad (apoyo mutuo, educación, psicoterapia/consejería, social/recreación, mejora de habilidad, discusión), y d) si las interacciones entre participantes son sincrónicas o asincrónicas. Estas clasificaciones no son mutuamente excluyentes en ocasiones (Maas & Specht, 2011).

Las funciones necesarias del líder de un grupo de apoyo para cuidadores familiares son planear el objetivo y las tareas internas, preparar un plan a largo plazo para el grupo, estar a cargo de avisar de reuniones (de lugar, conferencistas/facilitadores), llevar refrigerios a reuniones, promover la tolerancia y libre expresión, proporcionar y reforzar mecanismos de afrontamiento, y retroalimentar acerca de la información compartida entre integrantes del grupo (Molinari et al., 1994; Toseland & Rivas, 2012). Deben quedar claras las responsabilidades de cada participante, así como la estructura, el contenido y la secuencia de cada sesión del grupo de apoyo (Maas & Specht, 2011); es necesario que el material de

entrenamiento sea sujeto de evaluación de su calidad científica y que esté disponible para futuros líderes (Price, Butow & Kirsten, 2006).

Las intervenciones psicoeducativas, según Monahan (1994), han sido designadas para proporcionar a los cuidadores con el apoyo emocional e informativo, y para mejorar sus habilidades de afrontamiento (Monahan, 1994).

Sorensen, Pinguart & Duberstein (2002, p. 357) definen las intervenciones psicoeducativas como “programas estructurados propuestos con objetivo de proveer información sobre los procesos de la enfermedad, recursos, y servicios, así como, cuidadores entrenados para responder efectivamente a las necesidades de cuidado de sus parientes”. Algunos grupos de apoyo poseen las características anteriores. Su evaluación puede realizarse a partir de: la revisión del propósito del grupo; la comprensión de sus límites; la determinación del número de sesiones adecuado; la selección del formato y la ubicación; y la valoración de la toma de decisiones, el funcionamiento y los cambios de la estructura organizacional (Monahan, 2011).

En Estados Unidos los grupos de apoyo se reúnen en diversidad de sitios que son facilitadores de aprendizaje, como los son: establecimientos religiosos, agencias relacionadas al tercer sector, centros médicos y hospitales (Monahan, 2011).

van den Heuvel, de Witte, Sanderman, Schure & Jong (2002) afirman que los cuidadores familiares que deben responder a menos demandas, tienen mejor organizado su tiempo y la ubicación del grupo de apoyo propician su asistencia a tal servicio.

Por otro lado, Acton & Kang (2001) manifiestan que la efectividad de los grupos de apoyo aumenta si son diseñados para manejar problemas de salud específicos ((Mittelman, Roth, Coon & Haley, 2004) y no tienen una duración definida de sesiones (Glosser & Wexler, 1985).

Zarit & Leitsch (2001) sugieren que los términos de evaluación de los grupos de apoyo de cuidadores familiares se delimiten en función de las características del receptor de cuidados, de las condiciones socioambientales, incluyendo el proceso de cada grupo y el cumplimiento de metas.

Otro tipo de apoyo comunitario para cuidadores familiares de adultos mayores se obtiene de participar activamente en asociaciones formadas por esta población. Se destaca uno de sus objetivos, el actuar como grupo de presión (Gracia, 1997). Implica transmitir mensajes en los medios de comunicación, en el H. Congreso de la Unión y el H. Congreso del Estado. Una consecuencia positiva plantea Gracia consiste en que los cuidadores familiares de adultos mayores se perciben como expertos, con suficientes recursos para creer es posible cubrir su necesidad, que el cuidado no es una tarea en la que es mejor actuar sin solicitar colaboración y de manera pasiva, soportando el desgaste.

Es claro que las diversas intervenciones descritas en este capítulo generalmente funcionan mejor de manera coordinada, es decir, no en aislado.

III. MARCO JURÍDICO

El ordenamiento jurídico mexicano debe ser congruente con las circunstancias sociales del momento. En el país todas las personas igual y mayores de 60 años son reconocidas como sujetas de derechos específicos. Es un punto de partida conocerlos para plantear que también formen parte de la agenda gubernamental mexicana los miembros de su familia que les proporcionan cuidado en caso de situación de dependencia, ya que no siempre los adultos mayores viven solos o institucionalizados, y en muchos casos la dedicación del denominado

cuidador familiar a esta tarea es tan exclusiva que transita del empleo remunerado a depender de políticas sociales para población que ante la sociedad es económicamente improductiva o extremadamente vulnerable.

González & Navas-Parejo (2009) han estudiado si es necesario reformar el marco jurídico español, principalmente la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (2006), y presentan trabajo antecedente en relación al reconocimiento del cuidador no profesional informal, que convive con una persona en situación de dependencia, como merecedor de atención independiente a la última. En particular, una de sus propuestas es visualizar a los cuidadores familiares como personas con distintos perfiles (considerando grado de intensidad de la tarea de cuidado, frecuencia de la tarea de cuidado, desempeño o no de una actividad económica, entre otros) y que probablemente presenten deterioro en salud física y mental.

Hablar de ordenamientos jurídicos es importante porque proveen de un significado y una coherencia a las políticas públicas que se diseñan en algún momento de cada periodo de gobierno. A partir de las concepciones de autores como Kauffer (2002), Lahera (2004) y Pineda (2007), se define a una política pública como, los cursos de acción concreta o simbólica del gobierno que son decididos en conjunto con otros múltiples actores de la sociedad y son consecuencia de un objetivo político precisado dentro de un espacio democrático, en el que se consideran alternativas para reconocer necesidades sociales expresas que se plasman en una agenda pública.

Cuando se refiere a actores que participan en las políticas públicas, estos incluirían: autoridades político-administrativas que elaboran y aplican la política pública (Poder Legislativo, Poder Ejecutivo –secretarías, órganos desconcentrados, organismos descentralizados-, Poder Judicial, Ayuntamientos, organismos autónomos, entre otros),

partidos políticos, empresarios, movimientos sociales (que pueden alcanzar un grado de coalición de causa), Organizaciones de la Sociedad Civil y ciudadanos sin organización; a su vez representando a los denominados actores públicos, grupos-objetivo (p. ej., adultos mayores), beneficiarios finales (p. ej., cuidadores familiares de adultos mayores), o actores terciarios (p. ej., hijos menores de edad y otros miembros de la familia próximos a los de cuidadores familiares de adultos mayores) (Knoepfel, Larrue, Varone & Hinojosa, 2007).

Este apartado muestra el actual marco jurídico mexicano que protege a los adultos mayores y a sus familiares -con o sin la concreción al contexto de cuidado- fundamentándose en el derecho de familia (ver Figura 2).

El derecho de familia, tal como lo establece el Quinto Tribunal Colegiado en Materia Civil del Primer Circuito (Semana Judicial de la Federación y su Gaceta XXXIII, 2011, p. 2133), es “un conjunto de principios y valores procedentes de la Constitución, de los tratados internacionales, así como de las leyes e interpretaciones jurisprudenciales, dirigidos a proteger la estabilidad de la familia y a regular la conducta de sus integrantes entre sí, y también a delimitar las relaciones conyugales, de concubinato y de parentesco, conformadas por un sistema especial de protección de derechos y obligaciones respecto de menores, incapacitados, mujeres y adultos mayores, de bienes materiales e inmateriales, poderes, facultades y deberes entre padres e hijos, consortes y parientes, cuya observancia alcanza el rango de orden público e interés social”.

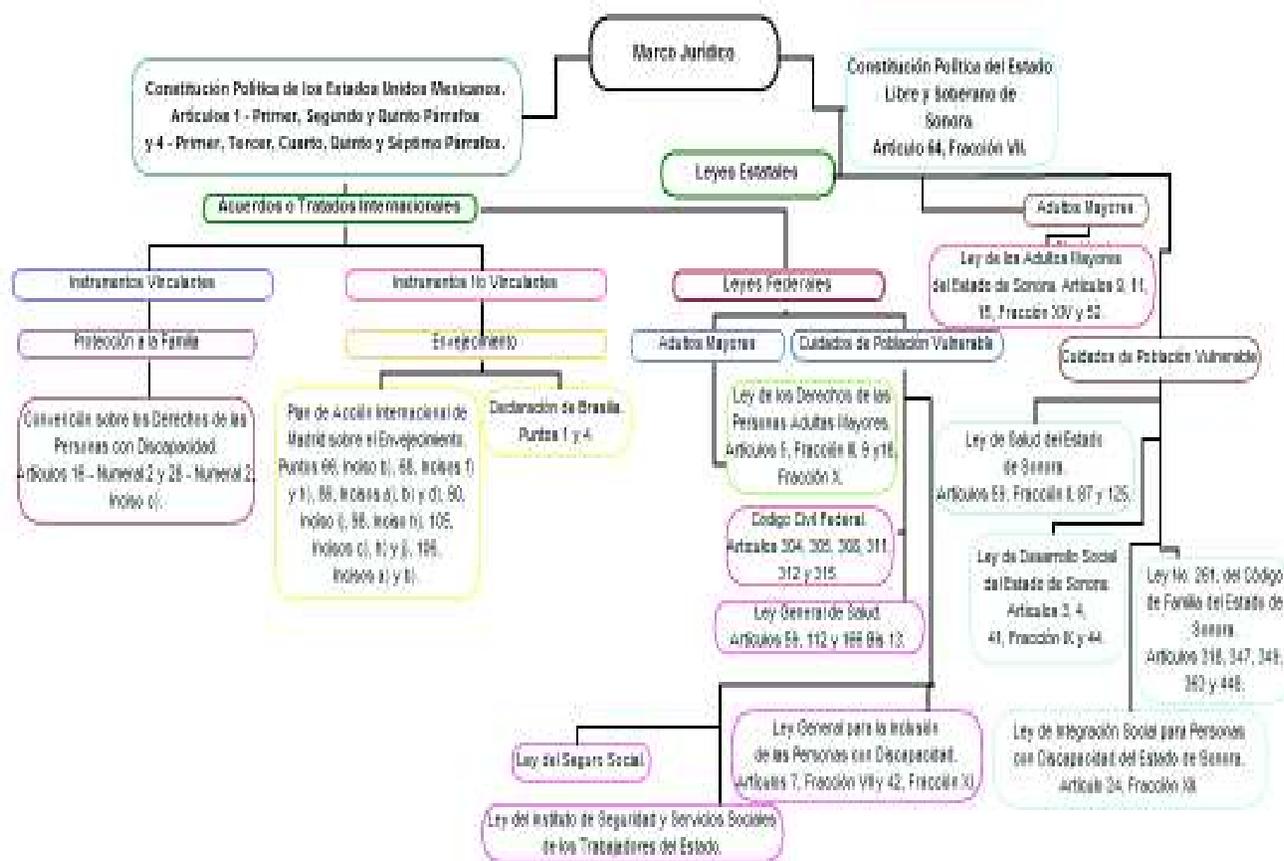


Figura 2. Marco jurídico dirigido a la protección de los adultos mayores. Elaboración propia.

3.1. Tratados Internacionales

Los instrumentos jurídicos internacionales constituyen una guía para la innovación, reforma y evaluación de las leyes. Un tratado internacional es un acuerdo regido por el Derecho Internacional Público y celebrado por escrito entre Estados-naciones y organizaciones internacionales.

México regula los tratados internacionales por medio de la Ley sobre la Celebración de Tratados (1992) y la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (1917) en su Artículo 133. Si se incumplen las obligaciones que contraen los suscritos, la responsabilidad es de carácter internacional (Semanao Judicial de la Federación y su Gaceta XXV, 2007).

3.1.1. Instrumentos vinculantes

Al realizar una búsqueda de los tratados internacionales firmados y ratificados por México, se encuentra que en materia de protección a la familia, adoptada por la Organización de las Naciones Unidas, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) en su Artículo 16, Numeral 2, establece el derecho para el familiar de recibir orientación y capacitación sobre la prevención y denuncia de la violencia hacia la persona con discapacidad. Asimismo, en el Artículo 28, Numeral 2, Inciso c), asegura que las personas con discapacidad y sus familias vulnerables económicamente recibirán apoyo del Estado para diferentes gastos, considerando los servicios de cuidados temporales.

3.1.2. Instrumentos no vinculantes

Como se puede notar, los anteriores acuerdos tienen valor jurídico vinculante, sin embargo, existen otros documentos internacionales que se consideran solo recomendaciones. A continuación se describen:

Otros instrumentos jurídicos no vinculantes que promueven acciones sobre el tema de envejecimiento, guiando la toma de decisiones de las políticas públicas, son el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento (2002) y la Declaración de Brasilia (2008).

El primer documento es aprobado por la Segunda Asamblea Mundial convocada por las Naciones Unidas en el 2002. También le da continuación a lo puntualizado en una primera asamblea, que se concretó en el Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento (1982). El Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento abarca en los Puntos 66, Inciso b), 68, Inciso f) y h), 86, Incisos a), b) y d), 90, Inciso i), 98, Inciso h), 105, Incisos c), h) y j), 106, Incisos a) y b) la necesidad de que sean prioridades: reducir factores de riesgo que conlleven una posible situación de dependencia en la población avanzada, permitiendo mantener condiciones favorables, cuando sea necesario, para que las familias y la comunidad provean cuidados a la misma; disponer de alimentos nutritivos, entrenando (incluso con la elaboración de programas formales) al adulto mayor, al cuidador no profesional, a los profesionales de la salud y al público en general para satisfacer requerimientos especiales del primero; diseñar e implementar estrategias nacionales y locales para prevenir, diagnosticar tempranamente, ofrecer tratamiento médico y/o consulta psicológica y entrenar a profesionales y cuidadores no profesionales en la prestación de servicios de acuerdo a problemas de salud mental de los adultos mayores, diseñar como equipo multidisciplinario estrategias específicas en desarrollo de enfermedad de Alzheimer u

otros padecimientos similares para que se eleve calidad de vida al actuar tempranamente, considerando la atención también a cuidadores, diseñar programas de apoyo mutuo y ofrecer la opción de asistencia temporal en cuidado a pacientes y cuidadores no profesionales, sobre todo a los familiares; promover y facilitar el funcionamiento de organizaciones integradas por personas mayores con discapacidad y/o personas que las cuidan; capacitar (informar y asesorar) a los adultos mayores, sus familiares y otros que fungen como cuidadores sobre la adquisición de distintos tipos de vivienda para los primeros; y finalmente, apoyar con recursos sociales y jurídicos, así como, asesoría psicológica, a quienes brindan asistencia, incluso con servicios a largo plazo para sus enfermos adultos mayores para incrementar el cuidado en el hogar, promover la distribución equitativa de responsabilidad de cuidado con equilibrio entre actividades laboral y doméstica; promover el apoyo social principalmente a adultos mayores que desempeñan papel de cuidadores.

La respuesta por parte de México al Plan de Madrid del 2002, principalmente, fue: promulgar la Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores, designando al Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores como rector para el diseño de políticas públicas que favorezcan al mayor, encaminadas a la promoción del envejecimiento activo; crear el Consejo Consultivo Ciudadano de las Personas Adultas Mayores, crear el Instituto Nacional de Geriátría; crear el Programa Nacional de Atención al Envejecimiento, ejecutado en primera instancia por la Secretaría de Salud; desarrollar programas a través de la Secretaría de Desarrollo Social (Programa de Desarrollo Humano Oportunidades, Programa Hábitat, Programa Nacional de Atención a Adultos Mayores en Zonas Rurales, Programa de Abasto Social de Leche, Programa 70 y más).

En tanto, el segundo instrumento, Declaración de Brasilia, proviene de revisar tanto el

Protocolo de San Salvador como el aludido Plan de Madrid. En los puntos 15 y 16 se habla de prestar apoyo a familiares de adultos de edad avanzada con enfermedad terminal, de adaptar las viviendas de las familias compuestas por personas mayores, previniendo la institucionalización de las últimas, y de enfatizar el apoyo a las mujeres cuidadoras.

3.2. Marco normativo nacional

3.2.1. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (1917)

Cabe destacar que la denominada Carta Magna sufrió una reforma muy importante para el campo de los derechos humanos, pues su reconocimiento en el Artículo Primero, hasta el 10 de junio del año 2011, no incluía lo establecido en los tratados internacionales de los que el país forma parte. Como lo afirma Caballero (2011), el primero y el segundo párrafo de la Constitución indican obligaciones para el Estado frente al derecho internacional; en otras palabras, antes se interpretaban como sinónimos los conceptos de garantías individuales y de derechos humanos en la Ley Suprema.

Con última reforma en Agosto del año en curso, la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en su Artículo Primero, Quinto Párrafo prohíbe discriminar a las personas con el afán de invalidar o subestimar sus derechos.

Por otra parte, en su Artículo 4, particularmente, Primer, Tercer, Cuarto, Quinto y Séptimo Párrafos, se establece la igualdad de género, la protección de la familia y de la salud, la garantía de recibir alimentación, de convivir en un ambiente (incluyendo en vivienda) sano y digno para el desarrollo y la prolongación de la calidad de vida.

3.2.2. Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Sonora (1986)

Con última reforma en diciembre de 2011, el Artículo 64, Fracción VII de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Sonora establece que el H. Congreso del Estado tendrá facultades para expedir leyes en el Estado que permitan la planeación e implementación de programas públicos.

3.2.3. Marco normativo en materia de adultos mayores

En el sistema mexicano, las personas de edad avanzada cuentan con dos instrumentos legales vinculantes, uno a nivel federal y uno a nivel estatal, los cuales las protegen directamente, y son los siguientes:

- Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores (2002). Con última reforma en abril del año en curso, el Artículo Quinto, Fracción III, garantiza que las familias gozarán del derecho de obtener un subsidio de las instituciones públicas para que puedan ocuparse adecuadamente del cuidado y atención de los adultos mayores. El Artículo Noveno establece que la familia tiene las obligaciones para con los adultos mayores de ser deudor alimenticio con base en el Código Civil Federal, de proveer los medios para que estos participen activamente en la dinámica familiar en un entorno seguro, afectivo y de apoyo, y de evitar la discriminación o algún otro tipo de violencia hacia estos. Asimismo, el Artículo Decimoctavo, Fracción X, estipula la vigilancia, a través de las Instituciones Públicas del Sector Salud, de la familia en su tarea de cuidado para que respete los derechos del adulto mayor de una buena nutrición y un “chequeo” médico mínimamente anual.

- Ley de los Adultos Mayores del Estado de Sonora (2007). Con última reforma en abril del año en curso, el Artículo Noveno establece que los integrantes de la familia del adulto mayor le proveerán alimento, vestido, vivienda y cuidado de la salud, en la medida de

sus ingresos económicos, fomentarán la convivencia intrafamiliar, brindarán respeto, evitarán que alguno de los propios miembros discriminen o maltraten a su ser querido. En su Artículo Undécimo, señala la orientación de las políticas públicas en materia de adultos mayores. El Artículo 15, Fracción XIV, dispone que la Secretaría de Salud y Servicios de Salud del Estado debe ofrecer capacitación a familiares de adultos mayores para su atención. Por último, el Artículo 52 refiere a los medios para resolver conflictos entre adultos mayores y sus familiares.

3.2.4. Marco normativo en materia de cuidados de población vulnerable

Aun cuando se cuenta con dos leyes específicas para la atención del adulto mayor, se pueden analizar otros decretos que abarcan derechos y deberes para con la población de todas las edades que necesita cuidado:

3.2.4.1. Leyes Federales

- Código Civil Federal (1928). Con última reforma en abril del año en curso, los Artículos 304, 305 y 308 disponen que los descendientes próximos en grado -y si no fuere posible, los ascendientes, luego los otros parientes consanguíneos y de afinidad de primer, segundo, tercer y hasta cuarto grado: yernos/nueras, hermanos, cuñados, primos- deben de dar comida, vestido, habitación y asistencia en la presencia de enfermedad (alimentos) a los padres; asimismo, el Artículo 309 obliga al deudor alimentario (para efectos de la tesis siendo desarrollada, cuidador familiar) a otorgar una pensión al acreedor alimentario, y cuando esto no es voluntad del acreedor, al juez a evaluar la forma de suministrar alimentos. Los Artículos 311 y 312 determinan que los alimentos se proporcionan en la medida de las posibilidades del

o de los deudores y las necesidades del acreedor. Finalmente, el Artículo 315 del código señala quiénes pueden salvaguardar los alimentos proveídos: el propio acreedor, el tutor, los parientes colaterales, o el Ministerio Público.

- Ley General de Salud (1984). Con última reforma en junio del año en curso, señala en el Artículo 59 la promoción de constitución de asociaciones y grupos de apoyo que tengan por objeto participar en programas de rehabilitación de inválidos y de prevención de enfermedades. De igual modo, los Artículos 112 y 166 Bis 13 dispone que la Secretaría de Salud desarrollará programas de educación para la salud, que incluyen la tarea de las Instituciones del Sistema Nacional de Salud de orientar, asesorar y capacitar a la población en materia de cuidados paliativos, ya sea en institución de salud u hogar. Las disposiciones referidas a la población adulta mayor en uno de los reglamentos derivados de esta Ley se describen a continuación brevemente:

- Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Protección Social en Salud (2004). Con reforma en junio de 2011, el Artículo 99, Fracción IV, incluye a las personas de 64 años con o sin discapacidad como beneficiarias del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos conforme a la Comisión Permanente de Servicios de Salud a la Comunidad del Consejo de Salubridad General, siempre que padezcan enfermedades de alto costo económico en intervención para el Sistema Nacional de Salud y de gran afectación social y familiar.

- Ley del Seguro Social (1995). Reformada en mayo del presente año, establece que es obligatoria la proporción de servicios de seguridad social, prestaciones y otros a los derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social.

- Ley del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (2007). Con reforma en mayo del presente año, establece, al igual que la Ley del Seguro Social, la obligatoriedad de la seguridad social.

- Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2011). Con reforma en mayo de 2011, establece que en el caso de que las personas tengan alguna discapacidad, éstas son consideradas, sus familias u otros cuidadores en el Artículo 7, Fracción VIII, cuando produce el derecho de los servicios de información, orientación, atención y tratamiento psicológico; asimismo, su Artículo 42, Fracción XI señala la responsabilidad del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad de facilitar el establecimiento de convenios para que la persona discapacitada y sus familiares accedan a bienes y servicios que permitan condiciones adecuadas para sobrellevar el estado de discapacidad.

3.2.4.2. Leyes Estatales

- Ley de Salud del Estado de Sonora (1992). Con última reforma en junio de 2011. Los Artículos 59, Fracción II, 87 y 125, comprenden disposiciones en relación a la orientación y capacitación para mantener la salud mental en todos los integrantes de la familia.

- Ley de Desarrollo Social del Estado de Sonora (2006). Con última reforma en Diciembre de 2010, en sus Artículo Tercero y Cuarto esta ley estipula cuáles son los derechos sociales para cualquier ser ciudadano, como la seguridad social y la satisfacción de necesidades básicas; todos en aras de asegurar una mejor calidad de vida. Asimismo, en su Artículo 41, Fracción IX, señala los tipos de programas prioritarios en la asignación de

recursos presupuestales que involucran al adulto mayor, y en su Artículo 44 pone énfasis las medidas para el bienestar de quienes están en condiciones de vulnerabilidad.

- Ley de Integración Social para Personas con Discapacidad del Estado de Sonora (1999). Con reforma en 2009, esta ley establece en su Artículo 24, Fracción XII, que el Consejo Estatal y el Consejo Municipal para la Integración Social de Personas con Discapacidad (coordinados por el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Estado de Sonora y el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia de Hermosillo) son responsables de orientar a las familias sobre la convivencia, el apoyo y la intervención con su(s) pariente(s) discapacitado(s).

- Ley No. 261, del Código de Familia del Estado de Sonora (2009). Reformada en julio de 2011, establece en el Artículo 318 que los hijos cuidarán a sus ascendientes cuando la situación lo amerite. El Artículo 448 remite al Artículo 347 para clarificar quiénes pueden ser declarados en estado de interdicción. En consonancia, los Artículos 349 y 363 hacen referencia a los cuidadores familiares como tutores legítimos. El primero, al establecer que si son deudores alimentarios no percibirán ninguna remuneración con respecto al cuidado de quienes padezcan una incapacidad mental manifiesta o declarada judicialmente; mientras que el segundo, al señalar su función protectora prolongada, ejerciéndola los parientes por consanguinidad.

El recorrido realizado por los legisladores y los operadores jurídicos supone sirve para la operativización con eficiencia de programas de las instituciones públicas en México que tienen como población blanco a los adultos mayores. Esta tesis espera ser útil como soporte a tal práctica, a la reflexión de si es necesario y, después, posible un cuerpo normativo que

integre al cuidador informal familiar, a saber, como destinatario de prestaciones económicas no únicamente para apoyar la conciliación del mundo laboral con el mundo del hogar, sino para recompensar por el esfuerzo en tiempo de calidad –similar a una jornada laboral con horas extras- y por la adaptación del entorno al bienestar del adulto mayor.

IV. MÉTODO

En el presente capítulo se especifica el diseño metodológico utilizado en la investigación y su justificación, así como se describe el procedimiento que se llevó a cabo y que permitió responder a las preguntas de investigación que se plantearon en la sección introductoria del documento.

El estudio se elaboró a partir de un diseño no experimental, descriptivo y de alcance transversal, con la integración de los enfoques cuantitativo y cualitativo. La decisión de utilizar una metodología mixta se justifica en una comprensión lo más global posible de la problemática del objeto de estudio, siendo la recolección de datos predominantemente cuantitativa, la fase de análisis de los resultados obtenidos en referencia a la identificación de necesidades de apoyo social en los cuidadores familiares de adultos mayores adoptó en equilibrada medida la metodología cualitativa; lo cual permitió elegir una opción dada una serie de categorías de respuesta, y cuando no se estableció ningún tipo de respuesta o no se tiene claro el discurso de las fuentes de información o la unidad de análisis, inferir por deducción la realidad del objeto de estudio.

Como estrategia de levantamiento de datos, se abordaron los siguientes métodos: a) revisión documental y b) entrevistas de campo; a continuación se describen las particularidades de cada uno.

4.1. Revisión documental

Para satisfacer el objetivo 1 de este documento de tesis (véase página 11), la unidad de análisis de la investigación se delimitó a 16 documentos que contienen el marco jurídico

existente con respecto a la población de la tercera edad y su familia a nivel internacional, nacional y local (tratados internacionales con vigencia y firmados por México, leyes federales y leyes estatales).

4.1.2. Procedimiento de compilación de información

Dichos textos se localizaron en los sitios electrónicos de la Secretaría de Relaciones Exteriores, de la Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión y del H. Congreso del Estado de Sonora, respectivamente.

4.1.3. Análisis realizados

4.2.3.1. Análisis cualitativo

Se realizó análisis de contenido, a través del cual se identificaron categorías de asunto de acuerdo a los documentos jurídicos que protegen al adulto mayor, limitando descripción a los documentos que reconocen al cuidador familiar.

4.3. Entrevistas de campo

Se realizaron dos tipos de entrevistas de campo: una dirigida a autoridades y representantes de Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) e instancias públicas y otra aplicada a cuidadores familiares de adultos mayores (CFAM).

El primer tipo de entrevista fue respondida por 15 Organizaciones de la Sociedad Civil y 10 Organismos Públicos de la ciudad de Hermosillo, Sonora, a través de sus representantes (informantes claves), las cuales proveen asistencia de algún tipo a la población adulta mayor y/o a la población vulnerable. La aplicación de estas entrevistas permitió desarrollar el

objetivo 2 de esta investigación (ver página 11).

Por su parte, la entrevista dirigida a CFAM se aplicó a 80 personas que cumplieron los siguientes criterios: (a) contar con edad igual o mayor a 18 años, (b) ser responsables de proporcionar asistencia al adulto mayor en al menos una de las actividades básicas de la vida diaria o instrumentales referidas en un instrumento de valoración geriátrica denominado “Índice de Dependencia Funcional”, desarrollado por Domínguez-Guedea (2005) (Apéndice D) a partir del *Barthel Index*, de Mahoney & Barthel (1965) y la *Instrumental Activities of Daily Living Scale*, de Lawton & Brody (1969), y (c) cumplir con su estatus/rol durante el periodo de recogida de datos, correspondiente a los años 2010 y 2011. El criterio de exclusión fue el no completar el 80% o más del conjunto de ítems de los instrumentos aplicados.

Ambos informantes fueron seleccionados a través de un muestreo no probabilístico, por conveniencia, es decir, con base en su disponibilidad para ser entrevistados por el investigador.

4.2.1. Descripción de instrumentos

4.2.1.1. Instrumentos aplicados a autoridades/representantes

Para el caso de las instancias gubernamentales y Organizaciones de la Sociedad Civil, se diseñó un formato de entrevista estructurada de administración individual para conocer su objetivo, los servicios generales y específicos para CFAM que ofrecen y su forma de evaluación, la población beneficiaria, el sistema de registro de los beneficiarios (si se incluye al adulto mayor y/o a sus familiares próximos), y la relación con otras instituciones afines a su objetivo (Apéndice G), con el fin de saber si visibilizan la figura del CFAM.

4.2.1.2. Instrumentos aplicados a CFAM

En la colecta de datos con CFAM, inicialmente se utilizó el instrumento “Identificación del Cuidador Familiar” (Apéndice A) con el fin de recabar información para contacto. Además se dio lectura y entregó a cada CFAM una “Carta de Consentimiento Informado” (Apéndice B), que indica, principalmente, el propósito del proyecto de investigación del cual se deriva el tema del presente trabajo y el mecanismo de participación del CFAM en el estudio, enfatizando el carácter voluntario de su actividad. Otro instrumento consistió en una “Ficha Socio-Demográfica” (Apéndice C) que solicitaba datos generales, tales como sexo, edad, escolaridad, ocupación, entre otros, tanto del adulto mayor como del CFAM.

La percepción de apoyo social por parte de los cuidadores familiares se determinó a través de la “Escala de Apoyo Social a Cuidadores Familiares de Adultos Mayores” (Apéndice F), desarrollada y validada por Domínguez-Guedea, Mandujano-Jaquez, Quintero, Sotelo, Gaxiola & Valencia (en prensa) en población hermosillense, la cual está agrupada en 24 ítems, con cargas factoriales $\geq .46$, y que explican 69% de la varianza del constructo de percepción de apoyo social; los factores del indicador expresado son: apoyo práctico (8 ítems; $\alpha=.93$), apoyo emocional (6 ítems; $\alpha=.89$), apoyo económico (5 ítems; $\alpha=.95$) y apoyo de orientación (5 ítems; $\alpha=.88$); en conjunto, los ítems están dispuestos en escala Likert de 4 puntos (1=Nunca, 2=Pocas Veces, 3=Muchas Veces, 4=Siempre) y además contienen la opción de que el respondiente manifieste si no necesita de la ayuda indicada en la redacción del ítem. Para cada conjunto de factores de apoyo se pregunta el nivel de satisfacción percibida por el cuidador, con base en una escala tipo Likert, que va desde 1 (Nada Satisfecho) a 5 (Muy Satisfecho). En la misma escala se pregunta por las fuentes de apoyo social, pudiendo señalar cuáles y cuántas son las personas que proveen esta ayuda.

Asimismo, se empleó la “Entrevista sobre la Experiencia del Cuidado” (Apéndice E), elaborada por Domínguez-Guedea (2008), que consta de 14 ítems, y explora el contexto bajo el cual se inició y mantuvo la actividad de cuidado, así como, el involucramiento que en éste tienen diferentes miembros de la familia, la relación entre el cuidador y el adulto mayor que recibe los cuidados, y la satisfacción que el CFAM percibe en este rol social. La estructura de la entrevista combina preguntas politómicas (tipo Likert de 5 puntos) y preguntas abiertas que solicitan el porqué de la puntuaciones asignadas en los ítems de respuesta cerrada. Un ejemplo de ítem de este instrumento es: “¿Cómo piensa que están distribuidas las responsabilidades del cuidado entre los familiares?” “¿Por qué?” La respuesta a tal pregunta es el objeto de análisis en el presente estudio.

El tiempo de aplicación individual del total de instrumentos mencionados anteriormente en los CFAM fue de 20 minutos aproximadamente. Sin embargo, al referirse que este trabajo se deriva de un proyecto de investigación de mayor amplitud, se hizo uso de otros instrumentos sobre apego, enfrentamiento, sobrecarga, ambiente familiar, bienestar psicológico, entre otros, que pretenden explicar gran parte de la percepción de bienestar en los CFAM (conformando una batería). Estos miden variables de satisfacción y de personalidad en el cuidador, y la salud tanto del adulto mayor como de la persona que lo cuida, extendiendo, en ocasiones, el número de sesiones de administración de los instrumentos a cinco sesiones, contemplando la duración de 1 hora para cada una de éstas.

4.2.2. Procedimiento de compilación de información

En primera instancia, para identificar a los participantes cuidadores familiares, con la ayuda de un equipo de estudiantes de psicología previamente entrenados (“Equipo de

Investigación y Acción para Cuidadores Familiares de Adultos Mayores”), se realizó contacto con autoridades de instituciones en la ciudad de Hermosillo, Sonora, como los Centros de Salud Urbanos (correspondientes al nivel de atención primaria a la salud), el Hospital General del Estado de Sonora “Dr. Ernesto Ramos Bours” y el Centro Médico “Dr. Ignacio Chávez” (nivel de atención secundaria sanitaria), el Hospital Psiquiátrico “Cruz del Norte” (especializado o de tercer nivel de atención a la salud), el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia en Hermosillo, la Universidad de Sonora, Organizaciones de la Sociedad Civil, así como, con personas en red personal. Se procedió a presentar de manera general el proyecto “Evaluación de un modelo estructural de bienestar subjetivo en cuidadores familiares de adultos mayores”, fundamento del actual trabajo, y se establecieron formas de colaboración. El protocolo de la investigación de Domínguez-Guedea (2008) fue examinado por la Comisión de Bioética e Investigación de la Universidad de Sonora, así como por los comités internos del Hospital General del Estado de Sonora “Dr. Ernesto Ramos Bours” y el Centro Médico “Dr. Ignacio Chávez”, siendo el resultado favorable. Se tomaron en cuenta las cuestiones éticas que implica el proceso de la investigación-acción (Lewin, 1973), conduciéndose de acuerdo a las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres (Organización Mundial de la Salud, 2002), el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de la Investigación para la Salud (1996; Comisión Nacional de Bioética, s.f.), el Código de Ético del Psicólogo (Sociedad Mexicana de Psicología, 2010). Con la debida autorización por parte de las instituciones, se ubicaron a los CFAM y se estableció contacto telefónico con ellos para informar del objetivo del estudio y solicitar su participación voluntaria, llenando la ficha Identificación del Cuidador Familiar. Se verificó previamente el cumplimiento de los criterios de inclusión. En caso de que la persona con la que se comunicó

dijese no provee cuidado a un pariente adulto mayor, entonces se le preguntó si es posible obtener dato de contacto del familiar que cumple con este rol.

A quienes decidieron contribuir al estudio, se les concertó una cita para entrevista en domicilio o lugar de preferencia, siempre y cuando sea en día y hora que se les facilite, y se les leyó la Carta de Consentimiento Informado que firmarán, quedándose con una copia de la misma para proceder a la recogida de datos.

La entrevista inició con el establecimiento de *rapport*, acto seguido se aplicó la Ficha Socio-Demográfica, la Entrevista sobre la Experiencia de Cuidado y la Escala de Apoyo Social a Cuidadores Familiares de Adultos Mayores. Al finalizar la sesión, se retroalimentó al CFAM de forma positiva, reconociendo su labor dadas las experiencias que ha manifestado verbalmente a lo largo de la misma, y se le proporcionó un directorio en formato impreso con recursos sociales y de salud disponibles en la ciudad de Hermosillo, ubicados por integrantes del Equipo de Investigación y Acción para Cuidadores Familiares de Adultos Mayores. El tiempo de duración de la indagación podía variar al estimado de 1 hora por sesión, debido a que al CFAM se le presentaba una emergencia, éste tenía que continuar con actividades de cuidado, o experimentó un gran desahogue emocional.

A las Organizaciones de la Sociedad Civil se les identificó por medio de las listas de beneficiados del “Programa Peso x Peso” del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia en el Estado de Sonora, el directorio de organizaciones registradas en el Centro Mexicano para la Filantropía y el directorio de organizaciones que cuentan con Clave Única de Inscripción al Registro (registro según la Ley Federal de Fomento a las Actividades realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil, 2004). Posteriormente, se estableció comunicación vía telefónica o correo electrónico para concertar cita para entrevista, en la cual se explicó forma

de trabajo e intención detalladamente, para después continuar con el llenado del cuestionario diseñado. La información obtenida se cotejó con respuestas a preguntas realizadas en los Portales Federal y Estatal de Transparencia Gubernamental (Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, 2002; Ley de Acceso a la Información Pública del Estado de Sonora, 2005).

4.2.3. Análisis realizados

4.2.3.1. Análisis cuantitativo

Concluida la fase de recolección de datos, con el manejo del paquete estadístico *IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* Versión 19.0, se creó una base de datos y se computaron los datos obtenidos. Se efectuaron análisis de estadísticos descriptivos, calculando frecuencia, media aritmética y desviación estándar.

4.2.3.2. Análisis cualitativo

Paralelamente, se utilizó como estrategia la técnica de análisis de contenido para los datos: (a) transcritos de la entrevista sobre organizaciones, referentes a su objetivo general y sus servicios y (b) derivados de la Entrevista sobre la Experiencia del Cuidado que responden al por qué percibe el cuidador están mal o bien distribuidas las responsabilidades del cuidado entre integrantes de su familia, y visualizados en la base de datos creada en *IBM SPSS*.

Las respuestas a las preguntas de la entrevista dirigida a autoridades y representantes de 25 Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) e instancias públicas fueron analizadas en su contenido, ubicando su rubro y los servicios que se ofrecen regularmente.

Para la Entrevista sobre la Experiencia del Cuidado se identificaron y establecieron frecuencias de “unidades temáticas” (Krippendorff, 1980) de los fragmentos de discurso escrito que son “regularidades recurrentes” (Guba, 1978), buscando similitudes y diferencias; lo anterior, permitió organizar sencilla y lógicamente la información.

Las unidades temáticas son constructos abstractos que son integración o reflexión de: (a) los datos empíricos, proporcionados por la muestra de CFAM y autoridades de instituciones (aproximación inductiva); (b) la comprensión o sensibilidad teórica basada en el consenso de definiciones y los modos efectivos de solicitar información a personas con características similares a la muestra revisados en literatura del tema general de estudio -a saber, necesidad de apoyo social-, del bagaje de constructos de sentido común, de valores y experiencias personales por parte de quien investiga (aproximación *a priori*) (Bulmer, 1979; Strauss, 1987; Strauss & Corbin, 1990; Dey, 1993; Coffey & Atkinson, 1996; Maxwell, 1996; Ryan & Bernard, 2003).

V. RESULTADOS

En este capítulo se presentan los hallazgos obtenidos en la colecta de datos y que responden a las preguntas de investigación “¿qué recursos de apoyo existen para los cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia en la ciudad de Hermosillo, Sonora?” y “¿cuáles son las necesidades de apoyo que refieren los cuidadores familiares de adultos mayores dependientes en la ciudad de Hermosillo, Sonora?”

1. Revisión documental

Siguiendo el orden de los objetivos de la presente tesis, inicialmente las tablas 1, 2 y 3 presentan los resultados del análisis cualitativo del marco jurídico que respalda los derechos de los cuidadores familiares de adultos mayores en México.

Tabla 1

Relación de tratados internacionales vinculantes y no vinculantes que conforman el apoyo a la figura del cuidador familiar como sujeto de derechos

	Documento de referencia	¿Cómo considera al adulto mayor?	¿Familia como sujeta de obligaciones con adulto mayor?	¿Cuáles son los derechos del familiar del adulto mayor?
1	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	Como persona en situación de dependencia por discapacidad y/o en condición de pobreza	No	<ul style="list-style-type: none"> - Recibir orientación e información sobre situaciones de violencia en la persona con discapacidad - Recibir apoyo económico cuando exista esta vulnerabilidad, incluyendo para contratar servicios de cuidados temporales
2	Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento	Como persona dependiente por enfermedad o situación de discapacidad	Sí	<ul style="list-style-type: none"> - Recibir capacitación sobre la nutrición y las opciones de vivienda para el adulto mayor - Ser atendido como cuidador del adulto mayor con demencia tipo Alzheimer - Acceder a servicio de asistencia temporal en tarea de cuidado

- Constituir organizaciones compuestas familiares y/o adultos mayores que reciben cuidado

Documento de referencia	¿Cómo considera al adulto mayor?	¿Familia como sujeta de obligaciones con adulto mayor?	¿Cuáles son los derechos del familiar del adulto mayor?
3 Declaración de Brasilia	Como persona dependiente por situación de	No	<ul style="list-style-type: none"> - Recibir apoyo social, que incluye los de tipo jurídico y psicológico - Acceder a servicios a largo plazo para que permanezca adulto mayor cuidado en su hogar - Recibir apoyo como cuidador adulto mayor de otro adulto mayor - Recibir apoyo para proporcionar cuidado con la participación equitativa de otros responsables, sin afectación de su trabajo en casa o fuera de ésta - Brindar apoyo cuando los adultos mayores padecen enfermedad en fase

discapacidad

terminal

- Otorgar apoyo para la adaptación de las viviendas de hogares compuestos por adultos mayores, facilitando que los mismos permanezcan no institucionalizados
 - Prestar apoyo especial a las mujeres que proveen cuidado en el hogar
-

En la tabla anterior se mostraron cuáles tratados internacionales vinculantes, es decir, aquellos documentos que imponen obligaciones jurídicas para los Estados que los suscriben, establecen prestaciones para el cuidador familiar, encontrándose que solamente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad promueve el respeto de dos derechos: derecho a la capacitación para la prevención y denuncia de la violencia hacia la persona con discapacidad, y derecho al subsidio para atender a la misma y a su núcleo familiar que convive en condiciones precarias. Además, se identificó que 2 acuerdos internacionales no vinculantes -por no constituir obligaciones jurídicas para los Estados Partes, pero sí obligaciones morales, principios de conducta- se distinguen por su reconocimiento a los derechos del cuidador, el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento y la Declaración de Brasilia. Tanto el segundo documento como el que contiene la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad consideran al cuidador informal familiar en función de su interacción con población con discapacidad de todos los grupos de edad, sin embargo, fue conveniente citarlos porque como la OMS (2001), Puga (2002) y el IMSERSO (2002, 2004, 2005) afirman, la discapacidad es uno de los factores de riesgo y consecuencia final del desarrollo de la dependencia funcional en las personas, y ésta se presenta frecuentemente en enfermedades crónicas o síndromes inespecíficos para población de edad avanzada.

Tabla 2

Relación del marco jurídico federal que conforma el apoyo a la figura del cuidador familiar como sujeto de derechos

	Documento de referencia	¿Cómo considera al adulto mayor?	¿Familia como sujeto de obligaciones con adulto mayor?	¿Cuáles son los derechos del familiar del adulto mayor?
1	Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores	Como persona sujeta de derechos específicos	Sí	Obtener subsidio para que el adulto mayor reciba cuidado
2	Ley General de Salud	Como persona que cuenta con una enfermedad en fase terminal o de alto costo	No	Recibir orientación, asesoría y capacitación en materia de cuidados paliativos
3	Ley del Seguro Social	Como persona pensionada, con seguro de enfermedades por invalidez, incapacidad, cesantía o viudez	No	<ul style="list-style-type: none"> - Recibir subsidio por enfermedad que conlleve esté hospitalizado el adulto mayor - Recibir pensión parcial por situación de invalidez del adulto mayor - Gozar de pensión parcial por incapacidad permanente total del adulto mayor

-
- Recibir pensión por fallecimiento del adulto mayor

	Documento de referencia	¿Cómo considera al adulto mayor?	¿Familia como sujeto de obligaciones con adulto mayor?	¿Cuáles son los derechos del familiar del adulto mayor?
4	Ley del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado	Como persona pensionada por cesantía de edad avanzada y vejez, invalidez, incapacidad permanente, total o parcial	No	<ul style="list-style-type: none"> - Percibir pensión por fallecimiento de adulto mayor, ya sea por consecuencia de riesgo de trabajo o de la causa de incapacidad - Percibir subsidio por enfermedad que conlleve hospitalización del adulto mayor (seguro de salud)
5	Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad	Como persona con discapacidad	No	<ul style="list-style-type: none"> - Gozar de servicios de información, orientación, atención y tratamiento psicológico - Proporcionar descuentos y otras facilidades para contar con bienes y acceder a servicios públicos o

privados en relación a la
discapacidad

La información contenida en la tabla 2 permite observar que de 5 leyes federales que establecen derechos para el cuidador familiar, solo 1 obliga a satisfacer necesidades del adulto mayor y 4, la Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores. La Ley General de Salud, la Ley del Seguro Social, la Ley del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado y Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, establecen prestaciones que no requieren cumplir la condición de ser asegurado de un adulto mayor; por ejemplo, el seguro de pensión por vejez puede recibirse desde los 55 años. Asimismo, se distingue que la Ley General de Salud es la única que no estipula prestaciones económicas, pero comparte con la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad disposiciones sobre prestaciones en especie.

Tabla 3

Relación del marco jurídico estatal que conforma el apoyo a la figura del cuidador familiar como sujeto de derechos

	Documento de referencia	¿Cómo considera al adulto mayor?	¿Familia como sujeto de obligaciones con adulto mayor?	¿Cuáles son los derechos del familiar del adulto mayor?
1	Ley de los Adultos Mayores del Estado de Sonora	Como persona sujeta de derechos específicos	Sí	Recibir capacitación para atender al adulto mayor
2	Ley de Salud del Estado de Sonora	Como persona susceptible de padecer enfermedad o con ésta	No	Recibir orientación y capacitación sobre salud mental
3	Ley de Integración Social para Personas con Discapacidad del Estado de Sonora	Como persona que persona con discapacidad	No	Recibir orientación en convivencia, apoyo e intervención en persona con discapacidad

Por último, la tabla 3 exhibe los derechos a la capacitación sobre salud en dos leyes, la Ley de los Adultos Mayores del Estado de Sonora y la Ley de Salud del Estado de Sonora. Sin embargo, exclusivamente la primera especifica derechos y obligaciones respecto al adulto mayor. Curiosamente, ninguno de los tres documentos establece prestaciones de tipo económico.

2. Entrevistas de campo

En las tablas 4 y 5 que se presentan a continuación, tras un análisis con enfoque mixto de los resultados de las entrevistas realizadas a sus representantes, y de acuerdo al segundo objetivo del estudio, se muestra el perfil básico de las instituciones del tercer sector e instituciones oficiales que reportaron cubrir las demandas de atención a la población en edad avanzada y/o a sus cuidadores familiares, es decir, que complementan el apoyo requerido de personas del ámbito de lo privado (miembros del núcleo familiar).

Tabla 4

Descripción de información de carácter institucional obtenida de Organizaciones de la Sociedad Civil

Organización de la Sociedad Civil	Objetivo general	Población beneficiaria	Servicios generales	Servicios para CFAM	Indicadores de eficiencia de los servicios a CFAM	
1	Asilo de Ancianos “Aída S. de Rodríguez”, I.A.P. (Casa Hogar Juan Pablo II) (Estancia de Día)	Proporcionar cuidados y alimento al mediodía	Adultos mayores	Supervisión de adultos mayores en estancia para que reciban buena atención; espacio/facilidad para convivencia entre adultos mayores; impartición de pláticas sobre autocuidado, nutrición, conflictos entre hijos y padres, y comportamiento en la mesa; cambio de vestimenta, entrega de dosis de medicamentos que llevan adultos mayores al lugar;	No se reportaron	No aplica

medición de presión arterial						
2	Asociación Sonorense de Alzheimer y Enfermedades Similares, A.C.	Mantener el mayor tiempo posible la calidad de vida de las personas que padezcan la enfermedad de Alzheimer dentro de un marco de dignidad y respeto, y dar apoyo a sus familiares	Personas mayores diagnosticadas con alguna causa de demencia -o con sospecha de ésta-, familiares, población en general	Orientación; Centro de Estimulación “Alguien Con Quien Contar” para adultos mayores que padecen la enfermedad de Alzheimer y/o similar, con terapia ocupacional y cognitiva y programa de gimnasia cerebral	Pláticas impartidas cada mes	No fue reportado el dato
3	Asociación Sonorense de Diabetes, I.A.P.	Diseñar métodos educativos para dar a los enfermos de diabetes el conocimiento de la enfermedad, con el propósito de que tengan mejor calidad de vida	Personas afectadas directos por diabetes y población en general	Sobre la enfermedad de diabetes: talleres (“mapas de conversación”) impartidos por una educadora; pláticas en otras instituciones (centros de trabajo, escuelas, principalmente); automonitoreo (ofrecer tiras reactivas y glucómetro y un entrenamiento en cómo usarlos); prueba de	Cada mes, médicos especialistas imparten pláticas en relación con diabetes; grupos de apoyo	No fue reportado el dato

				glucosa en dos módulos de detección y en jornadas en comunidad; orientación		
4	Centro de Apoyo APF, A.C.	Ayudar a toda población vulnerable y personas discapacitadas en el Estado de Sonora para que se valgan por sí mismas, con el fin de no ser una carga para familiares y el Gobierno, así como poder enfrentar los retos de la vida diaria	Mujeres maltratadas, niños de escasos recursos económicos, adultos mayores tanto con familiares como abandonados de escasos recursos económicos, discapacitados (invidentes y mudos sobre todo)	Talleres de fabricación de trapeadores; bolsa de trabajo para niños y jóvenes; desayunador; gestión de medicamentos, vestido, artículos básicos (donación)	No se reportaron	No aplica
5	Damas del Socorro, A.C.	Proporcionar apoyo en atención en salud a población en general	Población general, canalizada principalmente	Dispensario médico (consulta médica general, entrega de medicamentos, principalmente donados); entrega de despensa;	No se reportaron	No aplica

		de instituciones de salud pública	apoyo ocasional, y con base en disponibilidad, con material funcional (por ejemplo, silla de ruedas); apoyo económico parcial para realización de estudios de diagnóstico y de laboratorio; bazar de ropa			
6	Fundación del Dr. Simi, A.C.	Brindar servicios asistenciales de calidad y calidez a las personas que se encuentren en situación extrema de marginación y pobreza, además de apoyar, fomentar y vincular a las organizaciones de la sociedad civil, que trabajen en beneficio de los sectores más	Personas sin seguridad social, a excepción de las afiliadas a Seguro Popular	Entrega de tarjeta para que participen de beneficios: descuento en análisis de biometría hemática, medición de glucosa, exámenes de heces, electrocardiogramas, ultrasonidos (solo para adultos mayores de 70 años); consulta médica general (incluso para madres solteras y población general), entrega de cuadro	No se reportaron	No fue reportado el dato

		<p>vulnerables de nuestra población contribuyendo a mejorar su calidad de vida, a través de tres líneas de acción: Salud, Alimentación y Educación, las cuales se encuentran desarrolladas en catorce planes de ayuda</p>		<p>básico de medicamentos (incluso para madres solteras, a excepción de población general)</p>		
7	<p>Fundación Nace Corazón, A.C.</p>	<p>Brindar asistencia o rehabilitación médica a personas con enfermedades cardiovasculares u otras relacionadas a éstas en establecimientos especializados, así</p>	<p>Población general; madres solteras</p>	<p>Programación de cita con cardiólogo de la organización para orientación al paciente de primera vez; psicoterapia; terapia familiar; tratamiento o rehabilitación; provisión de medicamentos, prótesis e insumos sanitarios</p>	<p>No se reportaron</p>	<p>No aplica</p>

		como a personas discapacitadas, beneficiando a las mismas, a los sectores y las regiones (incluyendo indígenas) de escasos recursos				
8	Fundación Por El Gusto de Servir, I.A.P.	Apoyar a la población vulnerable en cuanto a alimentación	Población abierta en situación vulnerable, residente de la Colonia Modelo	Entrega de despensa	No se reportaron	No aplica
9	Fundación Por Un Mejor Andar, A.C.	Brindar atención, asesoría, apoyo a personas con discapacidad y sus familias, así como el impulsar su desarrollo e	Población general, sobre todo afectada por alguna discapacidad, de todas las edades	Para personas discapacitadas: valoración médica con personal capacitado externo. terapia de rehabilitación física, colocación de empleo; transmisión de programa de radio en estación local; pláticas y conferencias de	Capacitaciones; orientación	No fue reportado el dato

		integración a la sociedad		prevención de accidentes por consumo de alcohol, de sexualidad, y de derechos de los discapacitados; dispensario médico; orientación		
10	Fundación Sonora Vive con Esclerosis Múltiple, A.C.	Ser una fundación confiable y comprometida, capaz de orientar y otorgar apoyo satisfactorio, sumando nuestro esfuerzo para una mejor calidad y calidez humana	Personas con 18 años y más con esclerosis múltiple	Terapia psicológica; grupo de apoyo de pacientes; canalización de pacientes con profesionales del Consejo Consultivo de la fundación para recibir consulta médica y psicológico; descuento en consultas con profesionales de la salud previamente acordados y externos; intermediación entre paciente y médico para programar cita de consulta	Terapia psicológica, conferencias con médicos especialistas (organizadas por Consejo Consultivo), grupos de apoyo de familiares	No fue reportado el dato
11	Grupo Integral en Gerontología, A.C.	Crear la cultura gerontológica, mejorar calidad de atención y redes de apoyo	Cuidadores, profesional técnico, comunidad afectada	Atención en varias áreas: legal, para construcción, sociológica, tanatológica, farmacológica, médica, logoterapia, entre otros (en ubicación, domicilio del	Atención médica por depresión; mediación para solucionar conflictos	No fue reportado el dato

			que la necesita, o con profesionales que laboran en otras instituciones); redacción de artículos y difusión-sensibilización de temas sobre el adulto mayor a población general en medios de comunicación locales; impartición de pláticas cada mes, y también a solicitud de otras instituciones; formación de profesionales de la salud (diplomado en gerontología)	familiares y proteger al adulto mayor; curso para cuidadores		
12	Guardería para Adultos Mayores y Discapacitados Respeto, Cariño y Felicidad, A.C.	Apoyo a familias mientras laboren, ofreciendo cuidado a los adultos mayores, como ayuda para elevar calidad de vida	Adultos mayores, aceptando a quienes padezcan enfermedad de Alzheimer en su etapa leve, y excluyendo a	Guardería diurna para los adultos mayores	No se reportaron	No aplica

			pacientes con trastornos psiquiátricos y quienes estén postrados en cama.			
13	Instituto de Mediación de México, S.C. (Centro de Mediación)	Brindar a la comunidad el servicio de la mediación, dar a conocerla como un método de paz y concordia	Cualquier interesado en la comunidad	Mediación para solucionar varios tipos de conflictos	Mediación familiar	No fue reportado el dato
14	Mensajeros de Ayuda, A.C.	Mejorar la calidad de vida de las familias de escasos recursos a través de la implementación de seis programas que permitan atender sus necesidades básicas:	Población general	Alianza con otras instituciones para destinar apoyo económico parcial a personas sin seguridad social en la compra de medicamento; apoyo económico y ocasional para estudios preliminares a operación de cataratas que se consigue gratuita; apoyo para	No se reportaron	No aplica

		alimentación, vestido, salud, educación y vivienda		conseguir ropa y electrodoméstico; con base en disponibilidad de donaciones de personas e instituciones: banco y bazar de ayuda para residentes de la Colonia Amapolas, servicio de reciclaje; entrega de artículos del hogar, de vestido y de alimentos; opción de colecta de donativos en efectivo, en especie y para reciclaje en domicilio de donante		
15	Salud Fraternal, I.A.P.	Apoyar al más necesitado en cuestiones de salud	Población general	Apoyo económico parcial destinado para compra de medicamentos y para realizar estudios de diagnóstico y de laboratorio; dispensario médico (consulta médica general para residentes de la Colonia Adolfo López Mateos); orientación sobre a qué otras instituciones	No se reportaron	No aplica

acudir según caso; apoyo
económico parcial para
personas internadas en
hospitales

De las Organizaciones del Tercer Sector que atienden a cuidadores familiares de adultos mayores de una o varias maneras, ninguna cuenta con un registro sistemático de este sector de la población destinatario de sus servicios; solo el Centro de Mediación del Instituto de Mediación de México, S.C. reportó la cantidad aproximada de cuidadores familiares beneficiados, 2 al mes; asimismo, todas fueron identificadas por sus representantes en su búsqueda por mejorar los servicios para quienes cuidan de personas de la tercera edad y además, establecen relaciones con organizaciones y/o autoridades afines a su objetivo. Ninguna de las 15 OSCs reportó contar con un sistema de evaluación de la eficiencia de los servicios dirigidos a los cuidadores familiares.

Tabla 5

Descripción de la información de carácter institucional obtenida de Instancias Públicas

Instancia Pública	Objetivo general	Población beneficiaria	Servicios generales	Servicios para CFAM	Indicadores de eficiencia de los servicios a CFAM
1 Casa Club del Jubilado y Pensionado, del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado de Sonora (ISSSTESON)	Promover en el adulto mayor jubilado y/o pensionado del ISSSTESON la incorporación a una vida plena, sana y activa que conlleve a mejorar su entorno social y familiar buscando dignificar así su imagen ante la sociedad	Personas jubiladas y pensionadas	Talleres creativos-proyectivos, y de fortalecimiento físico y mental; actividades recreativas, turísticas y culturales; canalización por médico familiar a apoyo de psicología; pago de pensiones	No se reportaron	No aplica
2 Centro Avanzado de Atención Primaria a la Salud (CAAPS)	Proporcionar el servicio a grupos etarios por cualquier afección a la	Población general	Programación de citas para consulta externa; estudios de laboratorio; consulta	No se reportaron	No aplica

		salud, o para el control de planificación familiar, embarazo, otros		de pediatría; servicio dental, de ginecología, de psicología, y de estimulación temprana; área de epidemiología, y de medicina interna, prueba de densitometría; vasectomía sin bisturí; diagnóstico y atención a displasia; diagnóstico y atención a diabetes; atención por violencia; examen de citología hormonal (TOC)-Papanicolau		
3	Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE), del Sistema para	Brindar servicios de prevención y rehabilitación integral médica y paramédica a las personas con	Personas con discapacidad	Incluyen a los adultos mayores: terapia de lenguaje, terapia física y de rehabilitación: canalización a área de	En consulta psicológica: trabajo de duelo, manejo de estrés por observar poco	No fue reportado el dato

	el Desarrollo Integral de la Familia en Sonora (DIF Sonora)	discapacidad temporal o permanente en el estado de Sonora, a través de la detección oportuna y adecuada de los factores de riesgo que afectan a la población, con el fin de lograr su integración social y productiva		psicología y/o a área de evaluación de aptitudes y habilidades para el trabajo, traslado en ambulancia, oftalmología, ortopedia (fabricación de prótesis y de aparatos ortopédicos, y adaptación de zapato), trabajo social; asimismo, estimulación múltiple temprana, psicopedagogía, escuela para padres, nutrición, estudios de gabinete, otros	avance de rehabilitación	
4	Centro Integral de Salud Mental (CISAME)	Unidad médica de atención ambulatoria, con especial énfasis	Población infantil y geriátrica	Grupos psicoeducativos: escuela para padres,	Terapia familiar	No fue reportado el dato

<p>en actividades de prevención y promoción para fomentar la salud mental al realizar diagnósticos tempranos en la población, proporcionando el tratamiento adecuado y la atención a la problemática relacionada con las alteraciones de conducta, de aprendizaje, emocionales, y principalmente, la violencia intrafamiliar</p>	<p>taller de duelo para población abierta; psicoterapia familiar para adultos mayores; psicología clínica; psicoterapia individual; psicoterapia grupal</p>
--	---

5	Clínica de Geriatria, en Centro Médico	Manejar integralmente los padecimientos del	Población geriátrica y sus	Asistencia domiciliar para evaluar síndromes	“Escuela para hijos”; evaluación de fatiga,	No fue reportado el dato
---	--	---	----------------------------	--	---	--------------------------

	"Dr. Ignacio Chávez", del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado de Sonora (ISSSTESON)	adulto mayor	familiares	geriátricos (incontinencia urinaria, demencia, inmovilidad, entre otros); consulta externa; canalización a estancias particulares o públicas; autocuidado; actualización de expediente clínico para impedir polifarmacia; interconsultas en las áreas de hospitalización y urgencias	determinando plan de acción en conjunto con la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Sonora	
6	Consejo Municipal de Discapacidad del Sistema (COMUDIS) -	Contribuir a la inclusión de las personas con discapacidad en el área familiar,	Personas con discapacidad, incluyendo adultos mayores	Trámite de credenciales de discapacidad ante DIF Sonora; entrega de apoyos funcionales:	No se reportaron	No aplica

<p>Programa del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia en Hermosillo (DIF Hermosillo)</p>	<p>académica, económica y social, fortaleciendo así la cultura de la discapacidad en Hermosillo; asimismo, establecer vínculos de ayuda y cooperación con las demás asociaciones y organizaciones que tratan con alguna discapacidad.</p>	<p>sillas de ruedas, andaderas, bastones de apoyo, bastones blandos, muletas; apoyo con pañales para adulto, despensas, medicamentos y cobijas; consultas médicas de valoración y a quienes requieran terapia de rehabilitación por discapacidad permanente o temporal (hidroterapia, electroterapia, mecanoterapia y termoterapia-en adultos mayores, principalmente, por padecimiento en rodilla y fracturas de</p>
--	---	---

				cadera); asesoría psicológica; orientación para la prevención de discapacidad; eventos cívicos, artísticos y culturales para personas con discapacidad; entrega de tarjetones de estacionamiento para discapacitados		
7	Consulta de Medicina Interna - Geriatría, del Hospital General del Estado de Sonora "Dr. Ernesto Ramos Bours"	Atención integral del adulto mayor y sus síndromes geriátricos	Adultos mayores	Consulta de especialidad; prevención primaria	No se reportaron	No aplica
8	Instituto Nacional de las Personas	Proteger, atender, ayudar y orientar a las	Adultos mayores y	Traslados especiales; canalización de casos	Pláticas sobre cómo cuidar del	No fue reportado el dato

<p>Adultas Mayores (INAPAM), Delegación Sonora</p>	<p>personas de la tercera edad, así como conocer su problemática y encontrar soluciones adecuadas</p>	<p>sus familiares</p>	<p>a DIF Sonora para entrega de despensa; tarjeta de afiliación (también contando con módulo en ISSSTESON), para acceso a descuentos en servicios externos de alimentación, recreación y cultura, transporte, vestido y hogar, trámite de testamento; impartición de pláticas; Club de la Tercera Edad; asesoría jurídica a través de Procuraduría de la Defensa del Menor y la Familia; bolsa de trabajo; organización de juegos municipales</p>	<p>adulto mayor, y de otros temas</p>
--	---	---------------------------	---	---

y estatales;
exposición-bazar en la
capital del país de
artesanías hechas por
afiliados; distribución
en otras Entidades de
comida regional hecha
por afiliados;
organización de baile
anual “Una cana al
aire”; aplicación de
vacunas, en temporada

9	Módulo Gerontológico, en Hospital General “Dr. Fernando Ocaranza”, del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE)	Brindar al adulto mayor una mejora en sus capacidades físicas y de salud para continuar una mejor vida	Adultos mayores y sus cuidadores familiares	Terapia de rehabilitación temprana; terapia de actividades básicas cotidianas; actividades de socialización entre pacientes; aplicación de prueba cognitiva para detectar deterioro cognitivo leve; pláticas mensuales dirigidas a usuarios sobre síndromes más comunes, tratamiento y manejo de seguimiento (al ser dados de alta)	Actividades de socialización entre cuidadores familiares, invitación a cursos de capacitación con aval institucional (de tanatología o manejo instrumental de cuidados), incluso con objetivo de obtener empleo como cuidador formal	A nivel delegacional, en reporte de capacitación institucional, propio del programa “envejecimiento saludable”, aparecen número de capacitaciones (sin distinguir las que son solo para cuidadores familiares)
10	Subprocuraduría de la Defensa del Menor y la Familia - Programa del	Brindar asistencia jurídica, psicológica y social a niños, niñas, mujeres, adultos mayores y	Población general	En cuanto casos relacionados a adultos mayores: gestión de asistencia social (medicamentos,	Mediación para que se distribuya equitativamente responsabilidad de cuidado, en caso	No fue reportado el dato

<p>Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia en Hermosillo (DIF Hermosillo)</p>	<p>discapacitados que se encuentren en situación de víctimas de violencia intrafamiliar o en condiciones de vulnerabilidad por algún otro tipo de violencia, negligencia en sus cuidados o estado de abandono</p>	<p>despensa, otros), asesoría psicológica, asesoría legal para audiencia de medios alternativos al judicial de solución de conflictos (mediación, conciliación y arbitraje), representación jurídica ante Juzgado para juicio oral de alimentos y convivencias, recepción y atención a denuncias de violencia intrafamiliar (incluso sobre robo de propiedades cometido por miembros de la familia de la víctima), trámites ante el</p>	<p>de no llegar a acuerdo, se presenta caso ante Juzgado</p>
---	---	---	--

Registro Civil,
asesoría legal y
representación jurídica
ante Juzgado para
juicio de interdicción;
además, trámite de
adopción,
representación jurídica
ante Juzgado para
juicio de pérdida de la
patria potestad,
limpieza de viviendas,
construcción de
habitaciones,
investigación y
seguimiento de trabajo
social, talleres y
pláticas de prevención
de violencia
intrafamiliar,
tramitación de juicio
oral de otras

questiones familiares

De las Instancias Públicas que atienden a cuidadores familiares de adultos mayores de una o varias maneras, únicamente la Clínica de Geriatría del ISSSTESON reportó la cantidad aproximada de beneficiados de este sector de la población, 300 al mes; ninguna autoridad mencionó la existencia de un registro sistemático que comprendiera el perfil del cuidador familiar; asimismo, el total de éstas ha informado que podrían considerar tener nuevos servicios o modificar los existentes para los CFAM y que actualmente establecen relaciones con organizaciones y/o autoridades afines a su objetivo.

Para cumplir con el objetivo 3 del estudio, se encontró que las edades de la muestra de cuidadores familiares variaron de los 25 a los 87 años (media=53.04; desviación estándar=12.15) y las edades de los adultos mayores que reciben o recibieron los cuidados fluctuaron entre los 60 y 98 años (media=78.56; desviación típica=8.78). A continuación, en la Tabla 6 se exponen mayores detalles tanto del perfil de la muestra, como del adulto mayor según análisis cuantitativo.

Tabla 6

Caracterización de la muestra y del mayor receptor de cuidados

VARIABLES	Categorías de clasificación	Porcentaje de respuesta
Sexo	Femenino	86.3
	Masculino	13.7
Edad	25-46	23.8
	47-56	45.0
	57-87	31.2
Situación conyugal	No tiene pareja	42.3
	Sí tiene pareja	57.7
Grado de escolaridad	Hasta secundaria	38.8
	Preparatoria/carrera técnica	32.5
	Licenciatura/posgrado	28.7
Tiene trabajo remunerado	No	57.0
	Sí	43.0
Parentesco con el adulto mayor cuidado	Hijo/a	76.3
	Esposo/a	7.6
	Pareja	1.3
	Hermana	8.9
	Otros familiares (nuera, sobrina, prima, tío, cuñada)	6.5
Vive con el adulto mayor	No	27.5
	Sí	72.5
Sexo del adulto mayor	Femenino	72.5
	Masculino	27.5
Edad del adulto mayor	60-76 años	41.0
	77-85 años	39.8
	86-98 años	19.2

Situación conyugal del adulto	No tiene pareja	73.2
mayor	Sí tiene pareja	26.8

También, se aprecia que los cuidadores perciben en mayor medida el apoyo de tipo emocional por parte de sus familiares, así como se encuentran satisfechos con éste, en comparación con las otras dimensiones de apoyo social (véase tabla 7).

Por otra parte, de acuerdo con los datos que aparecen en la tabla 8, se puede notar que para los “gastos de la casa” y “la compra/la adquisición de alimentos”, la muestra percibió igual apoyo económico (media=3.09); en tanto, el apoyo práctico se percibió mayor en la actividad de trasladar al adulto mayor (media=3.00), apoyo emocional se distinguió principalmente en la presencia de alguien con quien compartir el experiencias e ideas positivas (media=3.35), y por último, el apoyo en orientación es más frecuente, según la muestra de cuidadores, cuando se presenta una situación de emergencia (media=2.71). Es importante señalar que las medias de los ítems pertenecientes a esta dimensión de apoyo fueron las más bajas, en comparación con los promedios observados para las dimensiones de apoyo económico, apoyo práctico y apoyo emocional; lo que confirma la falta de compromiso y mecanismos para mejorar el bienestar de las familias en la región.

Tabla 7

Análisis de promedios obtenidos en las dimensiones de apoyo social y en la satisfacción percibida

Dimensiones del apoyo social		Satisfacción percibida con:	
	<i>X</i>		<i>X</i>
Apoyo económico	2.80	Apoyo económico	4.00
Apoyo práctico	2.54	Apoyo práctico	4.14
Apoyo emocional	3.05	Apoyo emocional	4.16
Apoyo orientativo	2.49	Apoyo orientativo	3.78
Apoyo total	2.72		

Tabla 8

Medias obtenidas para los reactivos de cada una de las dimensiones de apoyo social

Ítems sobre	X	Ítems sobre	X	Ítems sobre	X	Ítems	X
apoyo económico		apoyo práctico		apoyo emocional		sobre apoyo orientativo	
Gastos de la casa (agua, luz, etc.)	3.09	Preparar la comida	2.54	Desahogar problemas o preocupaciones	3.08	Saber cuidar de sr./sra.	2.65
Conseguir/Comprar comida	3.09	Ir por el mandado	2.91	Recibir compañía o cariño	3.16	Saber cuidar propia salud	2.76
Pagar gastos médicos	3.01	Realizar los quehaceres de la casa	2.84	Hablar sobre sus dudas o miedos de sentirse criticada/o	2.84	Saber atender familia	2.56
Pagar gastos diarios	2.96	Cuidar de la sra./del sr.	2.59	Recibir apoyo moral o emocional si se siente triste	3.14	Saber resolver problemas familiares	2.42
Pagar gastos	2.91	Cuidar su	2.97	Tener con	3.35	Orientación	2.71

repentinos o de emergencia	propia salud		quien compartir alegrías, planes, sueños	ante una emergencia
	Atender a otros miembros de la familia	2.91	Reconocer esfuerzo al cuidar de la sra./sr.	3.11
	Llevarla/o a los lugares donde necesita ir	3.00		

De acuerdo al análisis cualitativo de los datos procedentes del ítem 7 de la Entrevista sobre la Experiencia del Cuidado, la tabla 9 muestra las unidades temáticas construidas, su frecuencia y los ejemplos de los fragmentos de discurso que los cuidadores de adultos mayores reportaron respecto a sus razones para percibir un determinado grado de satisfacción con la distribución de responsabilidades del cuidado en su familia.

Tabla 9

Análisis de contenido de la respuesta al ítem sobre por qué el cuidador familiar piensa están tan mal o bien distribuidas las responsabilidades del cuidado entre los familiares

Unidades temáticas	Frecuencia	Fragmento de discurso
Total participación familiar	21	<p>“Pues están bien, aunque a veces me desespera que dependa tanto de mí para hacer caso (tomar las medicinas-comer bien)”</p> <p>“Porque estamos al pendiente de ella”</p> <p>“Porque es mi responsabilidad, ellas me ayudan”</p> <p>“Nos acoplamos bien con que mi hermano esté en la noche o día, que estemos al pendiente sin pelearnos y decirnos si no podemos, dependiendo de cada quien”</p>
Poca participación familiar	34	<p>“Porque mi mamá no es mi única obligación y aún así le tengo que dar más”</p> <p>“Mi hermana a veces trae para los pañales, cuando puede manda dinero para comprar alguna garra”</p> <p>“Porque yo soy la que tiene más obligación con él, la más directa, ellos como de pasadita y es cuando les solicito ayuda”</p>

		“Ellos solo la bañan dos días en la mañana, la recogen de la estancia una o dos veces a la semana”
Nula participación familiar	24	<p>“Porque están en mí todas las responsabilidades”</p> <p>“Porque soy yo solo de cuatro”</p> <p>“Porque ella tiene dos años aquí viviendo y no ha hecho nada por donde ayudarle, nunca se ha ofrecido”</p> <p>“Me lo han dejado todo, por no tener tiempo, atender a sus familias, no atienden a mi mamá, le sacan a la responsabilidad”</p>

Como se puede apreciar, la unidad temática más repetida en el análisis de los datos computados en *IBM SPSS* fue “Poca participación familiar”. El constructo de participación familiar es definido como la percepción de apoyo de un cuidador familiar de uno o más miembros de su familia para llevar a cabo responsabilidad de cuidado del adulto mayor de manera equitativa.

VI. DISCUSIÓN

El número de casos de adultos mayores en situación de dependencia aumenta en la República Mexicana, ni la capacitación de profesionales y la infraestructura en los sectores público y privado parecen ser suficientes para disminuir los efectos negativos.

Lo que este estudio muestra es la vulnerabilidad de la que son objeto las familias cuando requieren de apoyo de su red social para desempeñar la función de cuidar a otros. La edad, el sexo y el ingreso económico del familiar cuidador, aunado a las características propias del adulto mayor, son variables que inciden en la vulnerabilidad de quien cuida (Shepard & Mahon, 2002).

En la comprensión del apoyo percibido (de naturaleza subjetiva) por el cuidador y el apoyo obtenido realmente (medido de forma objetiva) por el mismo, es necesario entender también cómo está estructurada una familia, cómo son los estilos de interacción en una familia, qué tipo de cuidados necesitan las personas en situación de dependencia, y cómo es capaz de transformarse la prestación de cuidados en un factor positivo y/o negativo para sus proveedores. Los cuidadores familiares perciben lo que culturalmente es conocido como su rol –incluyendo las ideas sobre si lo ejercen correctamente- y el de los que reciben el cuidado, asimismo, se forman suposiciones acerca de qué significa envejecer de manera normal o anormal (Hinton, Fox, & Levkoff, 1999).

Es necesario también saber los derechos contenidos en tratados internacionales, en leyes nacionales y leyes estatales que reconocen la interacción entre las personas de la tercera edad en situación de dependencia y su familia. La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL, 2011) ha identificado que son trece los países en la región que cuentan

con leyes que protejan al adulto mayor, incluido México. Sin embargo, no todas estas leyes cuentan con un reglamento que obligue su operación en las instituciones públicas.

Hablar de políticas públicas aquí es indispensable para favorecer a la nueva configuración de familia; familia en la que algunos de sus miembros requieren de medidas flexibles en los centros de trabajo para poder equilibrar el rol por el que se pretende conseguir estabilidad económica y el rol de cuidador de persona dependiente.

Suecia ha sido potencia en contar con un sistema de salud pública que proporciona cuidados de largo plazo para adultos mayores desde 1992, manifestándose en servicio de ayuda a domicilio. (National Board of Health and Welfare, 2000; Trydegård, 2000), incluso en comparación con el aproximadamente 5% destinado a este rubro en Alemania, Italia, Japón y Estados Unidos, respectivamente (Organisation for Economic Co-operation and Development, 1996; With Respect to Old Age, 1999).

Es importante la ayuda del sistema formal para las personas que distribuyen su tiempo entre consultas médicas, transportación (Lou & Gui, 2012), mantenimiento de material ortopédico, compra de medicamentos, entre otros.

Considerando el derecho en México que tiene el ciudadano de acceder a la información del proceso de políticas públicas que se lleva a cabo en los ámbitos federal, estatal y municipal, un mecanismo para ello es consultar la Ley de Planeación (1983), que dispone en sus Artículos 15, 23 y 41 las responsabilidades de la Secretaría de Hacienda y Crédito Público en la elaboración del Plan Nacional de Desarrollo (mismo que se apega al Artículo 26 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos), en sus vertientes financiera, fiscal y crediticia; asimismo, sobre la tarea de los programas sectoriales de ejecutar tal plan, y sobre el ajuste de las políticas a lo contemplado tanto en el plan como en los programas de distinta jerarquía. De la misma manera, el Presupuesto de Egresos de la Federación para el Ejercicio

del 2012 (2011) establece cuánto se destina en recursos económicos a los diferentes programas incluidos en el Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012. El Programa “70 y más” y el Programa de Desarrollo Humano “Oportunidades” son los que mayormente han sido promovidos por el Gobierno en la atención al adulto mayor o a los grupos vulnerables en general. La participación ciudadana también está reglamentada en el Artículo 20 de la Ley de Planeación (1983), cuando señala que en la etapa previa al Plan correspondiente a la administración vigente deben realizarse foros de consulta, entablarse mesas de diálogo, recibirse comunicación vía telefónica, correo postal, sitio de Internet y presencial para que las políticas públicas contenidas en éste sean de calidad. Además, las Organizaciones de la Sociedad Civil participan en la acción gubernamental en función de lo decretado en la Ley Federal de Fomento a las Actividades realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil (2004), en su Artículo 6, Fracción XI, y Artículo 13, Fracción II.

Dentro de los derechos relacionados con las política públicas está el derecho a la información pública, el cual se encuentra protegido en una variedad de instrumentos jurídicos tanto internacionales como nacionales, como la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948: Artículo 21, Numeral 2), el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966: Artículo 19, Numeral 1 y 2), la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (1917: Artículo 6), la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental (2002), la Ley de Acceso a la Información Pública del Estado de Sonora (2005: Artículos 14 y 17), y la Ley Federal de Fomento a las Actividades realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil (2004). de la Garza (2011) asegura que en países como México una barrera para publicar datos públicos es la falta de cultura de transparencia dentro del gobierno, generalmente causada por el temor a que la ciudadanía se dé cuenta de los errores que ha cometido la administración pública y que desembocaría en pérdida de confianza

y, principalmente, de votos. Está claro el Estado no debe gobernar en solitario.

Aunque no forma parte de una política pública para el cuidador familiar asalariado, el Programa de Acción Específico 2007-2012: Envejecimiento de la Secretaría de Salud (2008) cuenta con retos que en cuanto a la atención a los cuidadores informales (beneficiarios invisibles) están siendo operativizados en el sector público del Estado de Sonora, aunque no en su totalidad, a través de los servicios en la Clínica de Geriatría del Instituto de Seguridad y Servicios de los Trabajadores del Estado de Sonora, de las capacitaciones en temporada de verano del Colegio Nacional de Educación Profesional Técnica en convenio con el Instituto de Seguridad y Servicios de los Trabajadores del Estado (comunicación personal, Junio de 2012), y de la atención en los Centros Integrales de Salud Mental (comunicación personal, 14 de Octubre de 2011). Todavía no se ha construido un centro de día geronto-geriátrico en la ciudad de Hermosillo que tenga como objetivo atender a los adultos mayores con enfermedades crónicas. El encargado de evaluar el avance y el cumplimiento estas acciones es el Comité Nacional de Atención al Envejecimiento, que recopila, además, los informes de las reuniones llevadas a cabo en cada uno de los Comités Estatales de Atención al Envejecimiento del país. (7 de Noviembre de 2011), a través del Sistema de Solicitud INFOMEX Sonora, del Instituto Federal de Acceso a la Información Pública y Protección de Datos, la Secretaría de Desarrollo Social del Estado de Sonora manifestó que el Consejo de Adultos Mayores del Estado tenía pendiente de programar su agenda de trabajo, misma tarea que hasta la fecha no se ha ejecutado.

Algunas otras acciones gubernamentales, mas en el ámbito federal, que ayudan a sobrellevar el rol de cuidado son las que ejecutan la Línea de Investigación Salud y Grupos Vulnerables del Centro de Investigación en Sistemas de Salud del Instituto Nacional de Salud Pública (comunicación personal, 3 de noviembre de 2011) y el Instituto Nacional de Geriatría,

por medio de sus actividades de educación presencial y a distancia.

Este capítulo muestra una síntesis de los resultados partiendo del análisis del marco jurídico que protege a los adultos mayores en situación de dependencia funcional, y de las entrevistas realizadas a autoridades y representantes de organismos públicos y Organizaciones de la Sociedad Civil. Concluye con la presentación de los argumentos que sustentan la verificación de la hipótesis de trabajo, mencionando también las semejanzas y los contrastes de los datos resultantes con la literatura y propuestas para el fortalecimiento de las investigaciones básicas y aplicadas en torno al bienestar del cuidador familiar.

6.1. Análisis de resultados

De 25 instituciones analizadas, 12 cuentan con servicios dirigidos al familiar del adulto mayor, 6 Organizaciones de la Sociedad Civil y 6 Organismos Públicos. De éstas, ninguna tiene información del perfil de los cuidadores familiares que se benefician del servicio. A pesar de que la mayoría de las autoridades en la ciudad de Hermosillo reportaron ofrecer apoyo instrumental, según lo respondido en la Escala de Apoyo Social a Cuidadores Familiares de Adultos Mayores, ellos perciben es el que menos ha sido cubierto y les ha brindado satisfacción.

Se confirma la hipótesis de trabajo, los cuidadores familiares cuentan con pocos recursos de apoyo que permitan atender las necesidades derivadas de las exigencias del cuidado. Ninguna dimensión de apoyo social fue percibida considerablemente sobresaliente.

6.2. Conclusiones

En lo que respecta a la población de cuidadores familiares de adultos mayores dependientes, las políticas públicas son inexistentes, puesto que no se encuentran en los Planes de Desarrollo

de los tres niveles de Gobierno, ni en las coaliciones de causa (acciones colectivas). Lo que sí hay son esfuerzos no coordinados. Idealmente, la acción colectiva es estable frente a los cambios políticos, sean de gobierno en turno y/o de número de representantes en el H. Congreso de la Unión y el H. Congreso del Estado.

México cuenta con leyes que reconocen por escrito los derechos de los ciudadanos; no obstante, ello en ocasiones no sobrepasa más que de un discurso, careciéndose de formas para analizar la implementación de *policies*, término desarrollado en la escuela de Estados Unidos. Para que las políticas públicas sean aprobadas por el Poder Legislativo del país, se tiene que considerar que el impacto de éstas se sentirá rápido –durante el sexenio vigente–, para que los beneficios del programa se observen antes de la próxima batalla con el presupuesto, antes de la próxima elección de representantes de la administración gubernamental. Para que los programas federales, estatales y municipales sigan percibiendo fondos económicos, deben mostrar su efectividad. Se deben documentar los efectos de las intervenciones tanto en la población objetivo, como en la población general. Sería conveniente investigar qué pasaría en el país si las políticas públicas de lógica sectorial se guiaran, en cambio, de acuerdo a la lógica territorial (Jolly, 2001). Después de todo, Shore (2010) afirma que el modelo de estudio de las políticas públicas originado en la época de la Segunda Guerra Mundial se está convirtiendo en uno obsoleto; por lo que nada estaría escrito y son necesarios constantes debates entre formuladores de decisiones.

Se recomienda trabajar en equipos interdisciplinarios y multisectoriales para la adecuada formulación de políticas públicas nacionales en torno a las necesidades de los adultos mayores, siguiendo las pautas establecidas en el Plan de Acción Internacional Madrid sobre Envejecimiento.

Además, se propone que los legisladores y los académicos incrementen la cantidad de

estudios sobre interpretación jurídica que robustezcan la congruencia entre ley y políticas públicas en el país, que los cuidadores familiares de escasos recursos económicos sean prioridad en el marco jurídico, ya que no pueden acceder a servicios de asistencia domiciliaria (p. ej., cuidador formal, línea de crisis, telemedicina) por el gasto económico elevado que implica y entonces cubren necesidades básicas para sobrevivir (p. ej., no cuentan con comida para el día siguiente ni con transporte), ni acceder a los servicios de empresas que ofrecen apoyo formal a su labor en casa al conllevar un gasto adicional familiar.

Por otra parte, la producción de investigación científica básica sobre las necesidades de apoyo a cuidadores familiares se invita sea complementada con la investigación aplicada, con la cual se evalúe el proceso de implementación de programas en beneficio de los mismos, incluyendo instalaciones, periodicidad de acceso, plan de trabajo, pertinencia, módulos de orientación, formación del facilitador y su actualización de conocimientos, y material de difusión.

No excluyendo servicios en otros ámbitos, los servicios de salud de la ciudad de Hermosillo se desea cuenten con profesionales entrenados para prevenir, así como detectar, síntomas de deterioro de la salud de los cuidadores familiares y generar un plan para incrementar su bienestar, a través de a) la entrega de manuales con información de enfermedades, signos de alarma, métodos de relajación, entre otros, b) el uso de línea telefónica, incluso de intervención en crisis, c) la consulta psicológica, d) la entrega de directorio con datos de contacto de centros de día, cuidadores profesionales y formales no profesionales, y e) la canalización a otro tipo de servicios.

REFERENCIAS

- Abril, V. J. (1998). *Instrumentos de psicología comunitaria. Apoyo social y marketing social*. Valencia, España: Promolibro.
- Acedo, L. (2008). Condiciones de vida de los adultos mayores en Sonora: modificaciones en las prácticas de salud. *Sonárida*, 26, 9-12.
- Arber, S., & Ginn, J. (1990). The meaning of informal care: Gender and the contribution of older people. *Ageing and Society*, 12, 429–454.
- Andersen, R. M. & Newman, J. (1973). Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 51, 95–124. doi: 10.1111/j.1468-0009.2005.00428.x
- Arai, Y., Sugiura, M., Miura, H., Washio, M. & Kudo, K. (2000). Undue concern for others' opinions deters caregivers of impaired elderly from using public services in rural Japan. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 961-968.
- Arias, P. (2005). El mundo de los amores imposibles. Residencia y herencia en la sociedad ranchera. En Robichaux, D. (Ed.), *Familia y parentesco en México y Mesoamérica. Unas miradas antropológicas* (pp. 547-562). México: Universidad Iberoamericana.
- Armstrong, P. (2002). Thinking it through: Women, work and caring in the new millennium. *Canadian Women Studies/les cahiers de la femme*, 21/22 (4/1 Spring/Summer), 44-50.
- Arriagada, I. (2004). Estructuras familiares, trabajo y bienestar en América Latina. En I. Arriagada & V. Aranda (Comp.), *Cambio de las familias en el marco de las transformaciones globales: necesidad de políticas públicas eficaces* (pp. 43-73). Santiago de Chile: Naciones Unidas.

- Barrón, A., Lozano, P. & Chacón, F. (1989). Autoayuda y apoyo social. En A. Martín, F. Chacón & M. Martínez (Eds.), *Psicología comunitaria*. Madrid: Visor.
- Bass, D. M., Noelker, L. S. & Rechlin, L. R. (1996). The moderating influence of service use on negative caregiving consequences. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 51B, S121–S131.
- Bazo, M. T., García, B., Hernández, G., Leira, J., López, M. J., Millán et al. (2006). Sociología de la vejez. En M. J. Millán (Coord.), *Principios de Geriatria y Gerontología* (pp. 43-112). Madrid: McGraw-Hill Interamericana.
- Beeson, R., Horton-Deutsch, S., Farran, C. & Neundorfer, M. (2000). Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues in Mental Health Nursing*, 21, 779-806.
- Beijing Civil Affairs Bureau, Beijing Disabled Persons' Federation. (2009). *A solution to community-based (disability) services for Beijing residents*. Recuperado de <http://zhengwu.beijing.gov.cn/gzdt/gggs/t1097076.htm> (in Chinese).
- Bourdieu, P. (1984). *Homo academicus*. París: Minuit.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La Ecología del Desarrollo Humano*. Barcelona: Paidós.
- Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C. & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 537–542. doi: 10.1002/gps.1322
- Brody, E. (1985). Parent care as a normative family stress. *The Gerontologist*, 25, 19–29. doi: 10.1093/geront/25.1.19
- Brown, M. & Powell-Cope, G. (1991). AIDS family caregiving: Transitions through uncertainty. *Journal Nursing Research*, 40(6), 338-345.
- Bruhn, J. G. (2011). Vital Bonds: Social Support, Social Networks, and Health. En J. G. Bruhn

- (Ed.), *The Sociology of Community Connections Second Edition* (pp. 209-230). doi: 10.1007/978-94-007-1633-9_10
- Buelga, S. & Musitu, G. (2009). Orientaciones clínico-sanitarias. En S. Buelga, G. Musitu, A. Vera, M. E. Ávila & C. Arango, *Psicología social comunitaria* (pp. 55-80). México, D. F.: Trillas.
- Bulmer, M. (1979). Concepts in the analysis of qualitative data. *Sociological Review*, 27(4), 651–77.
- Burgoa, I. (2002). *Las garantías individuales*. México: Porrúa.
- Burgos, J. M. (2001). Hacia un nuevo modelo de la familia. En J. A. Gallego & J. Pérez (Eds.), *Pensar la familia* (pp. 75-101). Madrid, España: Palabra.
- Caballero, J. L. (2011). *La cláusula de interpretación conforme y el principio pro persona (Artículo 1º, segundo párrafo, de la Constitución)*. México, D.F.: Biblioteca Jurídica Virtual del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM.
- Casado, L. (2001). *Vejez, Dependencia y Cuidados de Larga Duración. Situación Actual y perspectiva de futuro*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Castelló, J. (2005). *Dependencia emocional. Características y tratamiento*. Madrid: Alianza Editorial.
- Castro, J. V. (2000). *Garantías y amparo*. México: Porrúa.
- Código Civil Federal. (1928). *Diario Oficial de la Federación* (México, D.F.). Recuperado de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/244.pdf>
- Coffey, A. & Atkinson, P. (1996). *Making sense of qualitative data: Complementary research strategies*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American Psychologist*, 59, 676–684. doi: 10.1037/0003-066X.59.8.676

- Coleman, J. S. (1988). Social Capital in the Creation of Human Capital. *American Journal of Sociology*, 94, 95-120.
- Coleman, J. S. (1990). *Foundation of Social Theory*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2011). *Los derechos de las personas mayores. Materiales de estudio y divulgación*. Módulo “Las normas y las políticas regionales y nacionales sobre las personas mayores. Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2003). Salud y envejecimiento. En *Las personas mayores en América Latina y el Caribe: diagnóstico sobre la situación y las políticas*. Santiago de Chile: CEPAL.
- Comisión Nacional de Bioética. (s.f.). *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud*. Recuperado de http://cnb-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinacional/10._NAL._Reglamento_de_Investigacion.pdf
- Congress of the United States of America. (2000). *National Family Caregiver Support Act. Older Americans Act Amendments of 2000*. Recuperado de http://www.aucd.org/docs/policy/community_living_supports/Older%20Americans%20Act%20Amendments%202000.pdf
- Consejo de Europa. (1998). *Recomendación N° R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia*. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/consejoeuropa-rec989-01.pdf>

Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Sonora (1986). *Diario Oficial de la Federación* (México, D.F.). Recuperado de http://www.congresoson.gob.mx/Leyes_Archivos/doc_7.pdf

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. (1917). *Diario Oficial de la Federación* (México, D.F.). Recuperado de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1.pdf>

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). Organización de las Naciones Unidas (Nueva York, Estados Unidos). *Colección de Tratados Internacionales Celebrados por México de la Secretaría de Relaciones Exteriores*. Entrada en vigor para México en 2008. Recuperado el 30 de Abril de 2011, de <http://proteo2.sre.gob.mx/tratados/archivos/PERSONAS%20CON%20DISCAPACIDAD.pdf>

Corbin, J. & Strauss, A. (1988) *Unending work and care. Managing chronic illness at home*, San Francisco: Jossey-Bass Publishers.

Cox, C. & Monk, A. (1993). Hispanic culture and family care of Alzheimer's patients. *Health and Social Work, 18*, 92–100.

Coyne, J. C. & DeLongis, A. (1986). Going beyond social support: The role of social relationships in adaptation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology 5*, 454-460. doi: 10.1037//0022-006X.54.4.454

Declaración de Brasilia. (2008). *Documento resultante de la Segunda Conferencia Regional Intergubernamental sobre Envejecimiento en América Latina y el Caribe, organizada por la Comisión Económica para América Latina y el Caribe y el Gobierno de Brasil* (Brasilia, Brasil). Recuperado el 14 de Noviembre de 2010, de http://www.eclac.org/publicaciones/xml/0/32460/LCG2359_e.pdf

Declaración Universal de Derechos Humanos. (1948). *Base de datos legal de la Agencia de la Organización de las Naciones Unidas para los Refugiados* (Nueva York, Estados Unidos). Recuperado el 18 de Diciembre de 2011, de <http://www.acnur.org/t3/fileadmin/scripts/doc.php?file=biblioteca/pdf/001>

de la Garza, A. (2011, 12 y 13 de Septiembre). *El Open Government en México ¿Una política restringida?* Ponencia presentada en II Congreso Internacional en Gobierno, Administración y Políticas Públicas, Madrid, España. Grupo de Investigación en Gobierno, Administración y Políticas Públicas-Instituto Universitario de Investigación Ortega y Gasset. Recuperado el 20 de Diciembre de 2011, de http://www.gigapp.org/administrator/components/com_jresearch/files/publications/1103.%20El%20Open%20Government%20en%20M%C3%A9xico.%20Una%20pol%C3%ADtica%20restringida.pdf

de los Reyes, M. C. (2001). *Construyendo el concepto cuidador de ancianos*. Recuperado de <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06Cuidador esdeAncianos.pdf>

Department of Health. (2010). *Recognised, valued and supported: Next steps for the Carers Strategy*. United Kingdom: Cross-Government.

Department of Health and Ageing, Australian Government. (1996). *National Respite for Carers Program*. Recuperado de <http://www.health.gov.au/internet/publications/publishing.nsf/Content/ageing-roaca-11-toc~ageing-roaca-11-chapter-3.htm~chapter3-3.htm>

Dey, I. (1993). *Qualitative data analysis: A user-friendly guide for social scientists*. London: Routledge Kegan Paul.

Dillehay, R. C., & Sandys, M. R. (1990). *Caregivers for Alzheimer's patients: What we are*

learning from research. *International Journal of Aging & Human Development*, 30, 263-285. doi: 10.2190/2P3J-A9AH-HHF4-00RG

DiMatteo, M. R. (2004). Social support and patient adherence to medical treatment. A meta-analysis. *Health Psychology*, 23(2), 2007-2018. doi: 10.1037/0278-6133.23.2.207

Dirección General de Epidemiología (2011). *Panorama epidemiológico y estadístico de la mortalidad en México 2009*. México: Secretaría de Salud. Extraído de http://www.dgepi.salud.gob.mx/2010/PDFS/PUBLICACIONES/ANUARIOS/PANO_EPID_ESTADIS_MORTALIDAD_MEX_2009.pdf

Dirección General de Epidemiología (2011). *Perfil epidemiológico del adulto mayor en México 2010*. México: Secretaría de Salud. Extraído de http://www.dgepi.salud.gob.mx/2010/PDFS/PUBLICACIONES/MONOGRAFIAS/PEPID_ADULTO_MAYOR_MEX_2010.pdf

Dirección General de Información en Salud (DGIS). (2009). *Base de datos de defunciones 1979-2009*. Sistema Nacional de Información en Salud (SINAIS). México: Secretaría de Salud. Recuperado de http://www.dgepi.salud.gob.mx/2010/PDFS/PUBLICACIONES/ANUARIOS/PANO_EPID_ESTADIS_MORTALIDAD_MEX_2009.pdf

Domínguez-Guedea, M. T. (2002). *Análise do bem-estar subjetivo em idosos*. Dissertação de mestrado,

Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

Domínguez-Guedea, M. T. (2005). *Modelo de estresse e bem-estar subjetivo em cuidadores de familiares idosos dependentes funcionais*. Tesis de doctorado no publicada, Universidad de Brasilia, Brasilia, Brasil.

- Domínguez-Guedea, M. T. (2008). *Evaluación de un modelo estructural de bienestar subjetivo en cuidadores familiares de adultos mayores*. Proyecto 99094, financiado por el Fondo Sectorial Sectorial para la Educación SEP-CONACYT, México, 2008.
- Domínguez-Guedea, M. T. & López-Dávalos, G. (2008). Bienestar de cuidadores familiares de adultos mayores. *Sonárida*, 26, 13-16.
- Domínguez-Guedea, M. T., Mandujano-Jaquez, M. F., Quintero, M. G., Sotelo, T. I., Gaxiola, J. C. & Valencia, J. E. (en prensa). Escala de apoyo social para cuidadores familiares de adultos mayores mexicanos. *Universitas Psychologica*, 12(2).
- Erlanson, D. A., Harris, E. L., Skipper, B. L. & Allen, S. D. (1993). *Doing naturalistic inquiry*. London: Sage.
- Ervin, S. (2000). Fourteen forecasts for an aging society. *Futurist*, 34(1), 24–28.
- Escudero, M. C., López, I., Fernández, N., López, G., Ibáñez, A., García, R., Delgado, J. C. (1999). Prevalencia de Incapacidad Funcional no reconocida en la Población Mayor de 74 años. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 34, 86-91.
- Espejo, A., Filgueira, F. & Rico, M. A. (2010). *Familias latinoamericanas: organización del trabajo no remunerado y de cuidado*. Santiago de Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- Espinal, I., Gimeno, A. & González, F. (2006). El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia. *Revista Internacional de Sistemas*, 14, 21 - 34.
- Eurostat (2003). *Feasibility Study-Comparable Statistics in the Area of Care of Dependent Adults in the European Union. Working Papers and Study*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
- Fiori, K. L., Antonucci, T. C. & Cortina, K. S. (2006). Social network typologies and mental

- health among older adults. *Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 61, 25–32.
- Foucault, M. (1984). *Vigilar y castigar*. México, D.F.: Siglo Veintiuno.
- Fraser, N. (1989). *Unruly Practices: Power, Discourse, and Gender in Contemporary Social Theory*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Gallart, A. (2007). *Sobrecarga del cuidador inmigrante no profesional formal en Barcelona*. Tesis doctoral no publicada, Universitat Internacional de Catalunya, Sant Cugat, España. Recuperado de <http://www.tdx.cat/handle/10803/9333>
- García, L. & González, J. F. (2009). Demografía del envejecimiento. En J. F. González, A. Pichardo & L. García (Coords.), *Geriatría* (pp. 19-31). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Clay, T. & Newcomer, R. (2003). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: utilizing dynamic predictors of change. *Gerontologist*, 43, 219-229.
- Gazmuri, P. (2006). *Familia-Sociedad desde una perspectiva transdisciplinar*. Ponencia presentada en I Congreso Multidisciplinario de Ciencias Sociales, Mérida, Venezuela. Centro de Investigaciones Psicológicas y Sociológicas, La Habana, Cuba. Recuperado de <http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/cuba/gaz.pdf>
- George, L. K. & Gwyter, L. P. (1986). Caregiving well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- Giddens, A. (2000). *Un mundo desbocado. Los efectos de la globalización en nuestras vidas*. Buenos Aires, Argentina: Taurus.
- Glosser, G. & Wexler, D. (1985). Participants' evaluation of educational/support groups for families of patients with Alzheimer's disease and other dementias. *The Gerontologist*,

25(3), 232–236.

- González, S. & Navas-Parejo, M. (2009). La protección de las situaciones de dependencia personal y el papel del cuidador no profesional, informal o familiar. S. González & C. Carrero (Coords.), *El estatuto jurídico del cuidador informal de las personas en situación de dependencia* (pp. 17-42). Madrid, España: Centro de Estudios Ramón Areces.
- Goode, K. T., Haley, W. E., Roth, D. L. & Ford, G. L. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: A stress process model. *Health Psychology, 17*, 190-198.
- Gracia, E. (1997). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós.
- Gracia, E. & Herrero, J. (2004). Personal and situational determinants of relationship-specific perceptions of social support. *Social Behavior and Personality, 32*, 459-476.
- Gracia, E., Herrero, J. & Musitu, G. (1995). *El apoyo social*. Barcelona: PPU.
- Graham, H. (1983). Caring: a labour of love. En J. Finch & D. Groves (Eds.), *A labour of love* (pp. 13-30). Londres: Routledge and Kegan Paul.
- Grant, J., Bartolucci, A., Elliot, T. & Newman-Giger, J. (2000). Sociodemographic, physical, and psychosocial characteristics of depressed and nondepressed family caregivers of stroke survivors. *Brain Inj, 14*, 1089-1100.
- Grijalva, G., Zúñiga, M., Zupo, M., Acedo, L., Montoya, A., Tánori, A., Osuna, M. et al. (2007). *Reporte final, Problemas y alternativas sobre el envejecimiento demográfico: los retos a enfrentar en el estado de Sonora*. Hermosillo, México: Colegio de Sonora.
- Guba, E. G. (1978). *Toward a methodology of naturalistic inquiry in educational evaluation*. Monograph 8. Los Angeles: UCLA Center for the Study of Evaluation.
- Guerra, M. de G. (2010). El cuidador de enfermo con demencia. En L. M. Gutiérrez-Robledo

- & J. H. Gutiérrez-Ávila (Coords.), *Envejecimiento Humano. Una visión transdisciplinaria* (pp. 249-255). México: Instituto de Geriatria.
- Gutiérrez-Robledo, L. M. (2010). México y la revolución de la longevidad. En L. M. Gutiérrez-Robledo & J. H. Gutiérrez-Ávila (Coords.), *Envejecimiento Humano. Una visión transdisciplinaria* (pp. 22-36). México: Instituto de Geriatria.
- Gutiérrez-Robledo, L. M., Ávila-Fematt, F. M. & Montaña-Álvarez, M. (2010). La geriatría en México. *El Residente*, 5(2), 43-48.
- Haley, W. E., Roth, D. L., Coleton, M. I., Ford, G. R., West, C. A., Collins, R. P & Isobe, T. L. (1996). Appraisal, Coping and Social Support as Mediators of Well-Being in Black and White Family Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 121-129.
- Haley, W. E., Allen, J. Y., Grant, J. S., Clay, O. J., Perkins, M. & Roth, D. L. (2009). Problems and benefits reported by stroke family caregivers: Results from a prospective epidemiological study. *Stroke*, 40(6), 2129. doi: 10.1161/STROKEAHA.108.545269
- Ham, R. & Gutiérrez-Robledo, L. M. (2007). Salud y envejecimiento en el siglo XX. *Salud Pública de México*, 49 (sup. 4), S433-S435.
- Han, H., Kim, M., Lee, H., Pistulka, G. & Kim, K. (2007). Correlates of Depression in the Korean American Elderly: Focusing on Personal Resources of Social Support. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 22(1), 115-127.
- Harwood, D. G., Barker, W. W., Cantillon, M., Loewenstein, D. A., Ownby, R. & Duara, R. (1998). Depressive symptomatology in first-degree family caregivers of Alzheimer disease patients: A cross-ethnic comparison. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 12, 340-346.
- Helgeson, V. S. (1993). Two important distinctions in social support: Kind of support and

- perceived versus received. *Journal of Applied Social Psychology*, 23, 825-845.
- Heller, A. (1977). *Sociología de la vida cotidiana*. Barcelona: Ediciones Península. Edición original, Budapest: Akadémiai Kiadó, 1970.
- Hinrichsen, G. A. & Nierderehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members in older patients. *Gerontologist*, 34, 95-102.
- Hinton, W., Fox, K. & Levkoff, S. (1999). Introduction: Exploring the relationships among aging, ethnicity, and family dementia caregiving. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 23(4), 403-413.
- Hooyman, N. & Gonyea, J. (1995). *Feminist perspectives on family care. Policies for gender justice*. San Francisco: Cage.
- House, J. S., Kanh, R. L., Cohen, S. & Syme, S. L. (1985). *Measures and concept of social support. Social support and health*. Orlando, FL: Academic Press.
- Howard, P. (1994). Lifelong maternal caregiving for children with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 8(2), 107-114.
- Instituto de Geriatria. (2009). *Memoria Institucional 2007-2009*. México: Graphimedic. Recuperado de http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/memoria_IG.pdf
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2002). *Las personas mayores en España. Informe 2002: Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas*. Vol. I. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Observatorio de personas mayores.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2003). *Las personas mayores en España [Elderly people in Spain]*. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2005). *Cuidado a la Dependencia e Inmigración. Informe de Resultados*. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2002). Encuesta Nacional Sobre Uso del Tiempo (ENUT). México, D. F.: INEGI. Recuperado de <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/Proyectos/Encuestas/Hogares/especiales/enut/enut2002/default.aspx>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2009). Encuesta Nacional Sobre Uso del Tiempo (ENUT). México, D. F.: INEGI. Recuperado de <http://www.inegi.org.mx/sistemas/tabuladosbasicos2/TabGeneral.aspx?s=est&c=27602>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2011). *Estadística: Sociedad y Gobierno. Salud, discapacidad y seguridad social. Discapacidad*. México, D. F.: INEGI. Recuperado de <http://www.inegi.org.mx/Sistemas/temasV2/Default.aspx?s=est&c=21702>
- Instituto Nacional de las Mujeres. (2005). *El papel de mujeres y hombres en el cuidado de la salud dentro de los hogares*. México, D. F.: INMUJERES. Recuperado de http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/100784.pdf
- Instituto Nacional de Salud Pública (2007). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2006. Resultados por entidad federativa, Sonora*. Secretaría de Salud. Extraído de <http://www.insp.mx/images/stories/ENSANUT/Docs/Sonora.pdf>
- Islas, N., Ramos, B., Aguilar, M. & García, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario

- informal del paciente con EPOC. *Rev Inst Nal Enf Resp Mex*, 19(4), 266-271.
- Janevic, M. R. & Connell, C. M. (2004). Exploring Self-Care Among Dementia Caregivers: The Role of Perceived Support in Accomplishing Exercise Goals. *Journal of Women & Aging*, 16, 71-86.
- Jeon, Y. & Madjar, I. (1998). Caring for a family member with chronic mental illness. *Qualitative Health Research*, 8(5), 694-706.
- Jolly, J. F. (2001). *Régir le Territoire et gouverner les territoires. La politique publique de décentralisation en Colombie entre 1985 et 2000*. Première Partie (Introduction). Thèse de Doctorat de l'Université de Paris III - La Sorbonne Nouvelle. Institut des Hautes Etudes de l'Amérique Latine – IHEAL Ecole Doctorale.
- Kauffer, E. F. (2002). Las políticas públicas: algunos apuntes generales. *Ecofronteras*, 16, 2-5. México: Colegio de la Frontera Sur.
- Kiecolt-Glaser, J. & Glaser, R. (1994). Caregivers, mental health, and immune function. En E. Light, G. Niederehe, & B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 64-75). Nueva York: Springer Publishing Company.
- King, T. (1993). The experience of midlife daughters who are caregivers for their mothers. *Journal Health Care for Women International*, 14, 419-426.
- Kittay, E. F. (1999). *Love's labor. Essays on women, equality and dependency*. Nueva York: Routledge.
- Knoepfel, P., Larrue, C., Varone, F. & Hinojosa, M. (2007). Hacia un modelo de análisis de políticas públicas operativo. Un enfoque basado en los actores, sus recursos y las instituciones. *Ciencia Política*, 3, 6-29.
- Kosberg, J. I. & Nahmiash, D. (1996). Characteristics of victims and perpetrators and milieus

- of abuse and neglect. En L. Baumhorer & S. C. Bell. (Eds.), *Abuse, neglect and exploitation of older persons: Strategies for assessment and intervention*. Baltimore: Health Professions Press.
- Krippendorff, K. (1980). *Content analysis: An introduction to its methodology*. California: Sage.
- Kumamoto, K., Arai, Y. & Zarit, S. H. (2006). Use of home care services reduces feelings of burden among family caregivers of disabled elderly in Japan: Preliminary results. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 163–70.
- Lahera, E. (2004). *Política y políticas públicas*. Santiago de Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- Laserna, J. A., Castillo, A., Peláez, E. M., Navío, L. F., Torres, C. J., Rueda, S., Ramírez, M. N. et al. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5, 364-373.
- Lawton, M. & Brody, E. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9, 179-186.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Nueva York: Springer.
- Lemos, M. & Londoño, N. H. (2006). Construcción y validación del cuestionario de dependencia emocional en población colombiana. *Acta Colombiana de Psicología*, 9(2), 127-140. Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/798/79890212.pdf>
- Levesque, L., Cossette, S. & Lachance, L. (1998). Predictors of the psychological well-being of primary caregivers living with a demented relative: a 1-year follow-up study. *Journal of Applied Gerontology*, 17, 240-258.
- Lewin, K. (1973). Action research and minority problems. En G. Lewin (Ed.), *Resolving Social Conflicts: Selected Papers on Group Dynamics* (pp. 201 – 216). London:

Souvenir Press.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (2006). *Boletín Oficial del Estado Español (BOE)*. Recuperado de <http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>

Ley de Acceso a la Información Pública del Estado de Sonora. (2005). *Boletín Oficial del Estado de Sonora*. Recuperado de http://www.congresoson.gob.mx/Leyes_Archivos/doc_21.pdf

Ley de Desarrollo Social del Estado de Sonora. (2006). *Boletín Oficial del Estado de Sonora*. Recuperado el 12 de Abril de 2011, de http://www.congresoson.gob.mx/Leyes_Archivos/doc_28.pdf

Ley del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. (2007). *Diario Oficial de la Federación* (México, D.F.). Recuperado de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LISSSTE.pdf>

Ley de Integración Social para Personas con Discapacidad del Estado de Sonora. (1999). *Boletín Oficial del Estado de Sonora*. Recuperado el 12 de Abril de 2011, de http://www.congresoson.gob.mx/Leyes_Archivos/doc_44.pdf

Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores. (2002). *Diario Oficial de la Federación* (México, D.F.). 25 de Junio, 2002. Recuperado de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/245.pdf>

Ley de los Adultos Mayores del Estado de Sonora. (2007). *Boletín Oficial del Estado de Sonora*. Recuperado de http://www.congresoson.gob.mx/Leyes_Archivos/doc_123.pdf

Ley de Planeación. (1983). *Diario Oficial de la Federación* (México, D.F.). Recuperado el 19 de Diciembre de 2011, de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/59.pdf>

- Ley de Salud del Estado de Sonora. (1992). *Boletín Oficial del Estado de Sonora*. Recuperado de http://www.congresoson.gob.mx/Leyes_Archivos/doc_55.pdf
- Ley del Seguro Social. (1995). *Diario Oficial de la Federación* (México, D.F.). Recuperado de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/92.pdf>
- Ley Federal de Fomento a las Actividades realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil. (2004). *Diario Oficial de la Federación* (México, D.F.). Recuperado de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/266.pdf>
- Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental. (2002). *Diario Oficial de la Federación* (México, D.F.). Recuperado de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/244.pdf>
- Ley General de Salud. (1984). *Diario Oficial de la Federación* (México, D.F.). Recuperado de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf>
- Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. (2011). *Diario Oficial de la Federación* (México, D.F.). Recuperado el 18 de Diciembre de 2011, de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD.pdf>
- Ley No. 261, del Código de Familia del Estado de Sonora. (2009). *Boletín Oficial del Estado de Sonora*. Recuperado el 3 de Octubre de 2011, de http://www.congresoson.gob.mx/Leyes_Archivos/doc_308.pdf
- Ley sobre la Celebración de Tratados. (1992). *Diario Oficial de la Federación* (México, D.F.). 3 de Enero, 1992. Recuperado de <http://www.sre.gob.mx/tratados/leytratados.pdf>
- Lin, N. & Ensel, W. (1989). Life Stress and Health: Stressors and Resources. *American Sociological Review*, 54, 382-399.
- Lindgren, L. (1993). The caregiver career. *Journal Nurse Scholarships*, 25(3), 214-219.
- Lou, V. W. Q. & Gui, S. (2012). Family Caregiving and Impact on Caregiver Mental Health: A

- Study in Shanghai. En S. Chen and J. L. Powell (Eds.), *Aging in China: Implications to Social Policy of a Changing Economic State, International Perspectives on Aging* (pp. 187-207). Nueva York, Estados Unidos: Springer. doi: 10.1007/978-1-4419-8351-0_11
- Lüscher, R. K., Schultheis, F. & Wehrspaun, M. (Eds.). (1988). *Die postmoderne Familie*. Universidad de Konstanz, Konstanz.
- Llacer, A., Zunzunegui, M. V., Gutierrez-Cuadra, P., Beland, F. & Zarit, S. H. (2002). Correlates of wellbeing of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. *European Journal of Public Health, 12*, 3-9.
- Maas, M. L. & Specht, J. P. (2011). Caregiver Support Groups: Led by Peers, Professional, or Both. R.W. Toseland et al. (Eds.), *Education and Support Programs for Caregivers* (pp. 73-84). Caregiver: Research, Practice, Policy, doi: 10.1007/978-1-4419-8031-1_6
- Mac Adam, M. (2004). Examining Home Care in Other Countries: The Policy Issues. *Home Care Management and Practice, 16*(5), 393-404.
- MacIntyre, R. (1996). Nursing loved ones with aids: knowledge development for ethical practice. En S. Gordon, P. Benner & N. Noddings (Eds.), *Caregiving. Readings in knowledge, practice, ethics, and politics* (pp. 141-152). Filadelfia: University of Pennsylvania Press.
- Mack, K., & Thompson, L. (2004). *Caregivers of older persons: Adult children. Data profile*. Washington, DC: Center on an Aging Society.
- Mahoney, F. I. & Barthel, D. W. (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J, 14*, 61-65.
- Maloney, P. (1998). Future directions for public senior services: Meeting divergent needs. *Generations, 22*(1), 29-33.
- Martinez, P., Arroyo, S., Rojo, J. M., Rodriguez, C., Frades, B. & de Pedro, J. (2008). Burden,

- perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. *Movement Disorders*, 23(12), 1673–1680. doi: 10.1002/mds.22106
- Martire, L., Stephens, M. & Atienza, A. (1997). The interplay of work and caregiver relationships between role satisfaction, role involvement, and caregivers' well-being. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 52, S279-S89.
- Marziali, E., McCleary, L. & Streiner, D. L. (2010). Evaluation of an Assessment Battery for Estimating Dementia Caregiver Needs for Health and Social Care Services. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25(5), 446-454.
- Maxwell, J. (1996). *Qualitative research design: An interactive approach*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Meil, G. (1999). *La postmodernización de la familia española*. Madrid: Acento.
- Meil, G. (2003). Los desafíos al sistema de protección social derivados de la postmodernización de la familia. *Arbor*, 174(585), 163-193.
- Mendoza-Martínez, L. & Rodríguez-García, R. (1999). Colapso del cuidador. En Rodríguez-García et al., *Geriatría* (pp. 224-229). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Mendoza, M. E. & Tapia, G. (2010). Situación Demográfica de México 1910-2010. En Consejo Nacional de Población (CONAPO), *La Situación Demográfica de México 2010* (pp. 11-24). Extraído de <http://www.conapo.gob.mx/publicaciones/sdm/sdm2010/01.pdf>
- Merck Institute of Aging and Health. (2004). *The state of aging and health in Latin America and the Caribbean. State of Aging and Health Reports Series, 2004*. Recuperado de http://www.gericareonline.net/press/content/LAC_Eng.pdf
- Mittelman, M. S., Epstein, C. & Pierzchala, A. (2003). *Counseling the Alzheimer caregiver*. Chicago, USA: American Medical Association.

- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Coon, D. W. & Haley, W. E. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depression symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 161(5), 850–856.
- Molinari, V., Nelson, N., Shekelle, S. & Crothers, M. K. (1994). Family support groups of the Alzheimer's Association: An analysis of attendees and non-attendees. *Journal of Applied Gerontology*, 136, 86–98.
- Monahan, D. J. (1994). Caregiver support groups: Efficacy issues for educators. *Educational Gerontologist*, 20, 699–714.
- National Alliance for Caregiving (2005). *Caregiving in the United States*. Bethesda, MD: In collaboration with AARP.
- National Board of Health and Welfare (NBHW). (2000). *Äldreuppdraget. Slutrapport* [The eldercare commission. Final report]. Stockholm, Sweden: Socialstyrelsen.
- Navarro, A. & Calleja, J. A. (2009). Demografía del envejecimiento. En J. F. González, A. Pichardo & L. García (Eds.), *Geriatría* (pp. 19-31). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Neufeld, A. & Eastlick, K. (2009). Men Family Caregivers' Experience of Nonsupportive Interactions: Context and Expectations. *Journal of Family Nursing*, 15(2), 171-197.
- Neufeld, A., Harrison, M. J., Hughes, K. & Stewart, M. (2007). Non-supportive interactions in the experience of women family caregivers. *Health and Social Care in the Community*, 15(6), 530-541.
- Nigenda, G., López-Ortega, M., Matarazzo, C. & Juárez-Ramírez, C. (2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Pública de México*, 49(4), 286-294.
- Organisation for Economic Co-operation and Development. (1999). *A Caring World. The New*

- Social Policy Agenda*. Paris: OECD Publications.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. CIF. Madrid: OMS-IMSERSO.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *The World Health Report 2001. Statistical Annex*. Recuperado de http://www.who.int/entity/whr/2001/en/whr01_annex_en.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2002). *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos de la Organización Mundial de la Salud*. Ginebra, 2002. Recuperado de http://cnb-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/15._INTL._Pautas_eticas_CIOMS.pdf
- Orona, C. (1990). Temporality and identity loss due to Alzheimer's disease. *Social Science and Medicine*, 30(11), 1247-1256.
- Parsons, T. & Bales, R. F. (1955). *Family, Socialization and Interaction Process*. Nueva York: The Free Press.
- Partida, V. (2006). *Proyecciones de la población de México 2005-2050*. México: Consejo Nacional de Población.
- Pedlar, D. J. & Biegel, D. E. (1999). The Impact of Family Caregiver Attitudes on the Use of Community Services for Dementia Care. *The Journal of Applied Gerontology*, 18, 201-221.
- Pedrero-Nieto, M. (2005). *El trabajo doméstico no remunerado en México. Una estimación de su valor económico a través de la Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo 2002*. México, DF: Instituto Nacional de las Mujeres.
- Pereda, C., Actis, W. & de Prada, A. (1998). Cuidadores de personas mayores: Perspectivas del apoyo informal en España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales,

Documentación social, 112, 235-244.

Pérez, A. (2008). *Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento*. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Salamanca. Recuperado de http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/22590/1/DPPMMLHM_Dependencia%2c%20cuidado%20informal%20y%20funcion%20familiar.pdf

Perona, N. & Rocchi, G. (2001). Vulnerabilidad y exclusión social. Una propuesta metodológica para el estudio de las condiciones de vida de los hogares. *Kairos: Revista de Temas Sociales*, 8. Recuperado de <http://www.revistakairos.org/k08-08.htm>

Pillemer, K., Sutor, J. J. & Wethington, E. (2003). Integrating theory, basic research, and intervention: Two case studies from caregiving research. *The Gerontologist*, 43(1), 19–27. doi: 10.1093/geront/43.suppl_1.19

Pineda, N. (2007). *El concepto de política pública: Alcances y limitaciones*. Seminario de Políticas Públicas. México: Colegio de Sonora.

Pizarro, R. (1999). *Vulnerabilidad social en América Latina y el Caribe*. Santiago de Chile: CELADE/FNUAP.

Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento (2002). Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. Madrid, España: Organización de las Naciones Unidas. Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/docintplan.pdf>

Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento (1982). Primera Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. Viena, Austria: Organización de las Naciones Unidas. Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/docintplan.pdf>

- Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012. Recuperado el 18 de Diciembre de 2011, de http://pnd.calderon.presidencia.gob.mx/pdf/PND_2007-2012.pdf
- Presupuesto de Egresos de la Federación para el Ejercicio Fiscal 2012. (2011, 12 de Diciembre). *Diario Oficial de la Federación* (México, D.F.). Recuperado el 18 de Diciembre de 2011, de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/PEF_2012.pdf
- Price, M., Butow, P. & Kirsten, L. (2006). Support and training needs of cancer support group leaders: A review. *Psycho-Oncology*, 15(8), 651–663.
- Prince, M. (2004). Care arrangements for people with dementia in developing countries. *Int J Geriatr Psychiatry*, 19, 170-177.
- Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales “Protocolo de San Salvador”. (1988). Organización de los Estados Americanos (San Salvador, El Salvador). *Colección de Tratados Internacionales Celebrados por México de la Secretaría de Relaciones Exteriores*. Entrada en vigor para México en 1999. Recuperado el 13 de Septiembre de 2011, de <http://proteo2.sre.gob.mx/tratados/archivos/OEA-%20PROTOCOLO%20SAN%20SALVADOR.pdf>
- Puga, M. D. (2002). *Dependencias y Necesidades asistenciales de los mayores en España. Previsión al año 2010*. España: Fundación Pfizer. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pfizer-dependencia-01.pdf>
- Puyol, R. & Abellán, A. (Coord.). (2006). *Envejecimiento y Dependencia: Una mirada al panorama futuro de la población española*. Madrid: Mondial Assistance.
- Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Protección Social en Salud. (2004). *Diario Oficial de la Federación* (México, D.F.). Recuperado de

http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSS.pdf

- Rico, M. de L. (2008). *Factores asociados a la autopercepción del estado de salud de los adultos mayores en México*. Tesis de maestría no publicada. Recuperado de http://conocimientoabierto.flacso.edu.mx/medios/tesis/rico_ml.pdf
- Robichaux, D. (1997). Residence Rules and Ultimogeniture in Tlaxcala and Mesoamerica. *Ethnology*, 32(2), 149-171.
- Robison, J., Fortinsky, R., Kleppinger, A., Shugrue, N. & Porter, M. (2009). A broader view of family caregiving: Effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 64B(6), 788–798.
- Robles, L. (2006). El cuidado de los ancianos: La feminización de la obligación filial. En L. Robles, F. Vázquez, L. Reyes & I. Orozco. (Eds.), *Miradas sobre la vejez. Un enfoque antropológico*. México, D. F.: El Colegio de la Frontera Norte-Plaza y Valdés.
- Robles, L. (2007). *La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos*. Guadalajara, México: Editorial Universitaria. Universidad de Guadalajara.
- Rojo-Pérez, F., Fernández-Mayoralas, G., Forjaz, M. J., Delgado-Sanz, M. C., Ahmed-Mohamed, K., Martínez-Martín, P. et al. (2009). *Población mayor, Calidad de Vida y redes de apoyo: demanda y prestación de cuidados en el seno familiar*. Madrid: Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III – Ministerio de Ciencia e Innovación.
- Ruiz-Adame, M. (2000). El papel del psicólogo en la enfermedad de Alzheimer. *Papeles del Psicólogo*, 76. Recuperado de <http://www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?ID=833>

- Ruiz-Olabuénaga, J. I. (2003). *Metodología de la investigación cualitativa*. 3ra. ed. Universidad de Deusto (Sociología).
- Ryan, G. W. & Bernard, H. R. (2003). Techniques to Identify Themes. *Field Methods*, 15(1), 85-109. doi: 10.1177/1525822X02239569
- Saad, P. (2011). Cambios demográficos, transferencias intergeneracionales y familia. En M. Nieves & C. Maldonado. (Eds.), *Las familias latinoamericanas interrogadas. Hacia la articulación del diagnóstico, la legislación y las políticas*. Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- Scott, J. C. (1990). *Domination and the arts of resistance. Hidden transcripts*. New Haven: Yale University Press.
- Secretaría de Gobernación. (2007). *Día nacional del adulto mayor*. Recuperado de <http://www.conapo.gob.mx/prensa/2007/prensa312007.pdf>
- Secretaría de Salud. (2008). *Programa de Acción Específico 2007-2012: Envejecimiento*. México: Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud.
- Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta XXV. (2007). *Tratados Internacionales. Son parte integrante de la Ley Suprema de la Unión y se ubican jerárquicamente por encima de las leyes generales, federales y locales. Interpretación del Artículo 133 Constitucional*. Tesis aislada número IX/2007. Recuperado el 27 de Septiembre de 2011, de <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Publicaciones/CDs2010/CDTratados/pdf/J4.pdf>
- Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta XXXIII. (Marzo de 2011). Tesis jurisprudencial número I.5o.C. J/11. En Suprema Corte de Justicia de la Nación (Ed.), *Jurisprudencia y Tesis Aisladas IUS (Junio 1917 – Diciembre 2011)* [Disco óptico]. México.

- Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *Gerontologist*, 32, 648-655.
- Sevenhuijsen, S. (1998) *Citizenship and the ethics of care. Feminist considerations on justice, morality and politics*, London, Routledge.
- Shepard, M. P. & Mahon, M. M. (2002). Vulnerable families: research finding and methodological challenges. *J Fam Nurs.*, 8(4), 309-14.
- Shore, C. (2010). La antropología y el estudio de la política pública: Reflexiones sobre la “formulación” de las políticas. *Antípoda*, 10, 21-49. Recuperado de <http://antipoda.uniandes.edu.co/view.php/147/1.php>
- Smyth, K. A. & Milidonis, M. K. (1999). The relationship between normative beliefs about help seeking and the experience of caregiving in Alzheimer's Disease. *The Journal of Applied Gerontology*, 18, 222-238.
- Snyder, C. R. & López, S. J. (2006). *Positive Psychology: The Scientific and Practical Explorations of Human Strengths*. Thousand Oaks: Sage Publication.
- Sociedad Mexicana de Psicología. (2010). *Código Ético del Psicólogo*. 5ta ed. México: Trillas.
- Song, L., Biegel, D. & Milligan, S. (1997). Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Ment Health J*, 33, 269-286.
- Sorensen, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 356–372. doi: 10.1093/geront/42.3.356
- Stewart, M. J. & Reutter, L. (2001). Fostering partnerships between peers and professionals. *The Canadian Journal of Nursing Research*, 33(1), 97–116.
- Stolz, P. Uden, G. & Willman, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly

- person at home—a systematic literature review. *Scand J Caring Sci*, 18(2), 111-119.
- Strauss, A. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Strauss, A., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Glaser, B. G., Maines, D., Suczek, B. & Weiner, C. L. (1984). *Chronic illness and the quality of life*. Toronto: C. V. Mosby Company.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. London: Sage.
- Sullivan, M. T. (2002). *Caregiver strain index (CSI). Try this: Best practices in nursing care to older adults: Issue #14*. The John A. Hartford Institute for Geriatric Nursing, College of Nursing, New York University.
- Taraborrelli, P. (1994). Innocents, converts and oldhands: the experiences of Alzheimer's disease caregivers. En M. Boolr & P. Taraborrelli (Eds.), *Qualitative studies in health medicine* (pp. 22-42). Aldershot: Avebury.
- Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G. & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive Aspects of Caregiving: Contributions of the REACH Project to the Development of New Measures. *Research on Aging*, 26, 429-453.
- Tesch-Römer, C. (2001). Intergenerational solidarity and caregiving. *Z Gerontol Geriat*, 34, 28-33.
- Tevis, C. (2000). Health alert aimed at elderly spouses acting as caregivers. *Successful Farming*.
- Therborn, G. (2007). Familias en el mundo. Historia y futuro en el umbral del siglo XXI. En I. Arriagada (Ed.), *Familias y Políticas públicas en América Latina. Una historia de desencuentros*. Santiago de Chile. Libros de la CEPAL 96.
- Tronto, J. C. (1994). *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. Nueva York:

Routledge.

Trydegård, G-B. (2000). *Tradition, Change and Variation. Past and Present Trends in Public Old-Age Care*. (Dissertation). Stockholm: Stockholm University, Department of Social Work.

Úbeda, I., Roca, M. & García-Viñets, L. (1997). Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica*, 8(3), 116-120.

Uchino, B. N., Kiecolt-Glaser, J. K. & Cacioppo, J. T. (1992). Age-related changes in cardiovascular response as a function of a chronic stressor and social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63, 839-846.

Ungerson, C. (1983). Why do women care? En J. Finch & D. Groves (Eds.), *A labour of love* (pp. 31-49). Londres: Routledge and Kegan Paul.

Valles, M. (2000). *Técnicas cualitativas de investigación social: Reflexión metodológica y práctica profesional*. España: Síntesis S.A.

van den Heuvel, E. T. P., de Witte, L. P., Sanderman, R., Schure, L. M. & Jong, B. M. (2002). *Non-participation and drop-out in support programs for caregivers of cognitively impaired elderly*. Recuperado de <http://dissertations.ub.rug.nl/FILES/faculties/medicine/2002/e.t.p.van.den.heuvel/c7.pdf>

Viveros, A. (2001). *Envejecimiento y Vejez: Propuestas para la Formulación de Políticas Públicas y Fomento de Acciones desde la Sociedad Civil en América Latina y el Caribe*. Recuperado de <http://www.redadultosmayores.com.ar/buscador/files/ORGIN005.pdf>

Weber, M. (1964). *Economía y Sociedad: esbozo de sociología comprensiva*. 2º ed. México: Fondo de Cultura Económica.

- Wills, T. A. (1985). Supportive functions of interpersonal relationships. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social support and health*. Nueva York: Academic Press.
- With Respect to Old Age: Long term Care – Rights and Responsibilities. (1999). *Research Volume 3*. London: The Stationery Office.
- Wolf, R. S. & Pillemer, K. (1989). *Helping elderly victims: the reality of elder abuse*. New York: Columbia University.
- Young, H., Grundy, E., & Jitlal, M. (2006). *Care providers, care receivers: A longitudinal perspective*. York, United Kingdom: Joseph Rowntree Foundation.
- Zabalegui, A., Bover, A., Rodriguez, E., Cabrera, E., Diaz, M., Gallart, A., González, A. et al. (2008). Informal Caregiving: Perceived Needs. *Nursing Science Quarterly*, 21(2), 166-172.
- Zarit, S. H. & Leitsch, S. A. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging & Mental Health*, 5(1), 84–98.
- Zarit, S. H., Reever, K. E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 646-655.

APÉNDICE A

IDENTIFICACIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR

Investigadores de la Universidad de Sonora están pidiendo apoyo para contactar a personas que se encargan de cuidar o estar al pendiente de familiares adultos mayores, para conocer la experiencia que están viviendo y organizar acciones de apoyo. En su familia, es Usted quien dedica más tiempo para estar al pendiente del Sr./Sra.- adulto mayor -?

A- () *NO SOY QUIEN MAS TIEMPO DEDICA, ...* Quien dedica más tiempo a estar al pendiente es....

¿Podría entrar en contacto con él/ella?

() Sí, () No → **CONCLUIR FORMULARIO AGRADECIENDO LA ATENCIÓN**

Nombre: _____ Parentesco con adulto mayor _____
Teléfonos: _____ horario para llamar: _____

B- () *VARIOS FAMILIARES DEDICAMOS MÁS O MENOS IGUAL TIEMPO AL CUIDADO*

¿Ud. podría colaborar en esta investigación () Sí

() No, pero puede contactar a:

() No, nadie puede participar

→ **CONCLUIR FORMULARIO**

AGRADECIENDO ATENCIÓN ←

C- () *YO SOY QUIEN DEDICA MÁS TIEMPO...* ¿Ud. podría colaborar en esta investigación ()Sí ()No

↓

↓

→ ¿Usted vive con el adulto mayor? ()Sí ()No vivo con él/ella

↓ ↓

Nombre: _____ Parentesco con adulto mayor _____

Teléfonos: _____ horario para llamar: _____

¿En dónde se le puede visitar a Usted para hacer las entrevistas de la investigación?: _____

Muchas gracias, en unas semanas más un integrante del equipo de investigación se pondrá en contacto con Ud. para darle mayores detalles del proyecto y agendar las visitas.

APÉNDICE B

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Esta carta tiene el propósito de invitarle a participar en el proyecto de investigación Evaluación de un modelo estructural de bienestar subjetivo en cuidadores familiares de adultos mayores. El proyecto tiene la finalidad de conocer las necesidades y fortalezas que tienen las personas que se hacen cargo del cuidado de un familiar adulto mayor con problemas de salud. Le invitamos a participar en el estudio considerando que:

- 1) Su participación es voluntaria y consistiría en responder a un conjunto de entrevistas y cuestionarios que pueden ser aplicadas en su hogar o en el lugar que Ud. indique, en los días y horarios que Ud. prefiera.
- 2) No se le pedirá ni ofrecerá ningún tipo de pago por su participación.
- 3) El manejo de su información es confidencial y ésta será utilizada para hacer trabajos que describan resultados grupales, como por ejemplo: tesis, artículos, reportes, conferencias.
- 4) El equipo de investigación en coordinación con profesionales del área, organizarán sesiones de apoyo y orientación para cuidadores familiares, de los cuales Usted podrá participar si es de su interés. También podrá recibir información sobre servicios de salud, atención psicológica y servicios sociales disponibles en la ciudad.

Si Usted quiere mayor información sobre el proyecto, sus resultados y del trabajo que realizamos, con toda confianza puede ponerse en contacto con la coordinadora del equipo de investigación, Dra. en Psicología Miriam Domínguez Guedea, en el área de cubículos del Edificio 9H de la Universidad de Sonora, a su teléfono de trabajo (2592173), comunicándose a su celular (6621-900130) o a su correo electrónico (miriamd@sociales.uson.mx). Comuníquese también con ella en caso de que Usted llegara a tener alguna inconformidad con el trato que reciba de los entrevistadores.

Consentimiento:

Acepto participar voluntariamente en este proyecto. He tenido la oportunidad de formular todas mis preguntas sobre él (Usted recibirá una copia de esta carta para su archivo).

Señal indicativa de su disposición para participar (iniciales del nombre, apodo, marca, etc.)

Nombre y firma del miembro del equipo de investigación

APÉNDICE C

FICHA SOCIO-DEMOGRÁFICA

Le voy a preguntar algunos datos generales sobre su familiar adulto mayor, sobre Usted y su familia.

DATOS DEL ADULTO MAYOR

Nombre: _____ Sexo: F() M() Edad ___ años ¿Tiene cónyuge o pareja? ()Sí ()No

¿Qué escolaridad tiene?()

¿Qué servicio de salud tiene?-todos con los que cuente () () () () ()

¿Tiene un trabajo remunerado? { ()No.... ¿Tiene alguna ocupación? No() Sí(), describa _____
()Sí....su trabajo es: Contratado/asalariado() Trabajo por cuenta propia()
Otro _____

¿Tiene algún otro ingreso?, por ejemplo: ()Pensión ()Apoyo de familiares ()Otro, _____

()No tiene otro ingreso

DATOS DEL CUIDADOR FAMILIAR

Nombre: _____ Sexo: F() M() Parentesco del cuidador con AM _____

Vive con AM: Sí() No()

Teléfonos/dirección para contacto _____ email _____

Edad ___ años ¿Tiene cónyuge o pareja? ()Sí ()No Escolaridad()

Servicio de salud-todos con los que cuente() () () ()

¿Usted tiene un trabajo remunerado? () No....entonces, además de cuidar de su familiar, su ocupación entonces sería:
Hogar() Estudiante() Desempleado()
() Sí....su trabajo es: Contratado/asalariado() Trabajo por cuenta propia() Otro()

¿Usted tiene algún otro ingreso?, por ejemplo.: () Pensión () Apoyo de familiares () Otro, _____
() No tiene otro ingreso

¿Quiénes viven con Usted? –parentesco y edad de cada persona _____
() Nadie _____

Sumando el dinero que reciben entre todas las personas que viven con Usted, ¿Cuál es la cantidad que más se acerca a su ingreso familiar mensual?

- () Menos de \$1000 () De \$1000 a \$2000 () De \$2000 a \$3000 () De \$3000 a \$4000 () De \$4000 a \$5000
() De \$5000 a \$6000 () De \$6000 a \$7000 () De \$7000 a \$8000 () De \$8000 a \$9000 () De \$9000 a \$10000
() Más de \$10000, ¿aproximadamente cuánto? _____

¿Entre cuántas personas se distribuye ese ingreso familiar mensual? _____ personas (la división de ingreso/# personas debe ser máximo de 25,000).

CÓDIGOS: *Escolaridad:* 1) No lee/escribe 2) Lee/escribe 3) Primaria 4) Secundaria 5) Prepa/Carr. Téc. 6) Lic. / Posgrado
Servicio salud: 1) IMSS 2) ISSSTESON 3) ISSSTE 4) Seguro Popular 5) Particular 6) SSP-Hospital General, Centro de Salud, etc.

APÉNDICE D

Índice dependencia funcional

<p>PRIMERA INDICACIÓN:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Muchas personas mayores de 60 años necesitan cuidados en actividades diarias (ayuda para comer, tomar las medicinas, desplazarse de un lugar a otro, etc.). • En algunas de estas actividades se requiere más ayuda que en otras. <p>En el caso del Sr./Sra.:</p>	<p>SEGUNDA INDICACIÓN:</p> <p><i>Después de haber respondido dos o tres actividades del listado, comentar:</i></p> <p>Estar al pendiente del adulto mayor puede generar <u>estrés</u> para el familiar que lo cuida, es decir, preocupación o mortificación por las dificultades que se presentan. Entonces, le voy a pedir que también me indique si la situación de su familiar a Ud. le hace sentir estrés.</p> <p><i>A partir de esto, se pregunta de manera alternada por el nivel de ayuda requerido y el nivel de estrés generado.</i></p>
--	--

¿Qué tanta ayuda necesita para:	La actividad no se aplica a la situación del adulto mayor. Describir por qué:	No necesita ayuda, puede hacerlo solo/a	Lo hace con ayuda de alguien	Depende totalmente de alguien	¿Eso a Ud. le estresa, le preocupa o mortifica? (marcar X)
Subir y bajar escaleras o escalones					Nunca A-veces Siempre
Caminar/trasladarse en la casa					Nunca A-veces Siempre
Caminar/trasladarse en calles cercanas a su casa					Nunca A-veces Siempre
Moverse en la ciudad (manejar automóvil o usar camiones)					Nunca A-veces Siempre
Sentarse y/o levantarse de la silla/cama					Nunca A-veces Siempre

Comer (deglutir, usar cubiertos)					Nunca A-veces Siempre
Bañarse					Nunca A-veces Siempre
Vestirse					Nunca A-veces Siempre
Su higiene personal (peinarse, lavarse los dientes, manos, cuidar sus pies y uñas, rasurarse)					Nunca A-veces Siempre
Sentarse o levantarse en la taza del baño					Nunca A-veces Siempre
Controlar/limpiarse las heces					Nunca A-veces Siempre
Controlar/limpiarse la orina					Nunca A-veces Siempre
¿Qué tanta ayuda necesita para:	La actividad no se aplica a la situación del adulto mayor. Describir por qué:	No necesita ayuda, puede hacerlo solo/a	Lo hace con ayuda de alguien	Depende totalmente de alguien	¿Le hace sentir estrés? (marcar X)
Ir a comprar el mandado					Nunca A-veces Siempre
Hacer su propia comida					Nunca A-veces Siempre
Manejar aparatos electrodomésticos (plancha, estufa, licuadora, etc.)					Nunca A-veces Siempre
Arreglar su cuarto o cosas personales (ej. lavar su ropa, acomodarla)					Nunca A-veces Siempre

Seguir el tratamiento médico o cuidado de su salud				Nunca A-veces Siempre
Hacer trámites como ir al banco, hacer pagos, firmar documentos, etc.				Nunca A-veces Siempre
Cubrir sus propios gastos (comida, ropa, medicamentos, vestido)				Nunca A-veces Siempre
Organizar/manejar su propio dinero				Nunca A-veces Siempre
Expresar dolores o malestares físicos				Nunca A-veces Siempre
Convivir con las demás personas (familiares o amistades)				Nunca A-veces Siempre
Mantenerse emocionalmente estable (sentirse bien, tranquila/o, contenta/o)				Nunca A-veces Siempre

APÉNDICE E

ENTREVISTA SOBRE LA EXPERIENCIA DEL CUIDADO

1. ¿Desde hace cuánto tiempo Usted ha cuidado del Sr./Sra.? _____ años _____ meses

2. ¿Qué fue lo que pasó que hizo que Ud. comenzara a cuidar al Sr./Sra.? _____

3. ¿Fue su decisión comenzar a cuidar al Sr./Sra.? No Sí ¿Por qué? _____

4. ¿Cuál es el motivo por el cual Ud. cuida actualmente al Sr./Sra.? _____

5. ¿Qué tan fácilmente el Sr./Sra. acepta el cuidado/apoyo que Ud. le da? Nada fácil-----Muy fácil _____ PTS.

6. ¿Alguien le ayuda a Ud. con los cuidados del Sr./Sra.?

No, (CUIDADOR ÚNICO)

Sí ¿Cuántas personas le ayudan? _____ ¿y qué parentesco tienen con Usted? _____

Y ENTRE TODAS ESAS PERSONAS USTED ES:

Cuidador(a) PRINCIPAL porque dedica más tiempo y responsabilidades de cuidado que todos los demás

CO-cuidador porque entre todos dedican más o menos igual tiempo o responsabilidades de cuidado

() Cuidador SECUNDARIO porque alguien más dedica más tiempo y responsabilidades de cuidado que Usted

7. Siendo así, ¿cómo piensa que están distribuidas las responsabilidades del cuidado entre los familiares?:

_____ pts.

¿Por qué? _____

_____ **CONFIRMAR RESPUESTA CON RESPONDIENTE**

8. ¿Y cómo se siente Ud. con esa situación? _____ pts.

¿Por qué? _____

_____ **CONFIRMAR RESPUESTA CON RESPONDIENTE**

9. ¿Cómo era su relación con el Sr./Sra. antes de que necesitara de sus cuidados? _____ pts.

¿Por qué? _____

_____ **CONFIRMAR RESPUESTA CON RESPONDIENTE**

10. ¿Y cómo es su relación con su familiar actualmente? _____ pts.

¿Por qué? _____

_____ **CONFIRMAR RESPUESTA CON RESPONDIENTE**

11. Además del Sr./Sra., usted cuida o ha cuidado de otro adulto mayor? () No

() Sí ¿Quién(parentesco/relación)?

¿Cuánto tiempo?

_____ años

_____ años

_____ años

13. ¿Si Usted pudiera cambiar algo sobre la experiencia de estar cuidando de su familiar, qué cambiaría? _____

¿Porqué? _____

CONFIRMAR RESPUESTA CON RESPONDIENTE

14. *PREGUNTAR AL FINAL DE LA ÚLTIMA SESIÓN* ¿Qué tan satisfecho(a) se siente Ud. en su papel de cuidador(a)?

Nada-----Muy _____ pts. ¿Por qué? _____

CONFIRMAR RESPUESTA CON RESPONDIENTE

APÉNDICE F

Escala de Apoyo Social a Cuidadores Familiares de Adultos Mayores

En nuestro día a día, todos damos y recibimos ayuda de las personas con quienes convivimos, ya sea para resolver problemas graves, pequeños o en cosas inesperadas...

CUANDO USTED LO NECESITA

		Nunca	Pocas veces	Muchas veces	Siempre	No necesita de
Recibe apoyo ECONÓMICO o MATERIAL para:	1. Pagar los gastos de la casa, como el agua, la luz, el teléfono, etc.....					
	2. Conseguir o comprar lo necesario para preparar la comida.....					
	3. Pagar gastos médicos, medicamentos, tratamientos o terapias.....					
	4. Pagar lo gastos diarios.....					
	5. Pagar gastos repentinos o de emergencia.....					

En escala del 1 al 5, ¿Qué tan satisfecha/o está con el apoyo económico/material que recibe? Nada – Muy _____ PTS.

Recibe apoyo PRÁCTICO (manos que le ayudan) para:	6. Preparar la comida.....					
	7. Ir por el mandado.....					
	8. Realizar los quehaceres de la casa.....					
	9. Cuidar del Sr./Sra.....					
	10. Cuidar de su propia salud.....					
	11. Atender a los otros miembros de la familia.....					
	12. Llevarla/o a los lugares a los que necesita ir.....					

En escala del 1 al 5, ¿Qué tan satisfecha/o está con el apoyo práctico que recibe? Nada – Muy _____ PTS.

Recibe apoyo MORAL (emocional) para:	14. Desahogarse cuando tiene problemas o preocupaciones.....					
	15. Recibir compañía o cariño.....					
	16. Hablar sobre sus dudas o miedos sin sentirse criticado/a.....					
	17. Recibir apoyo moral o emocional si se siente triste					
	18. Tiene con quien compartir sus alegrías, sus					

	planes, sus sueños.....				
	19. Alguien reconoce su esfuerzo al cuidar del Sr./Sra.....				

En escala del 1 al 5, ¿Qué tan satisfecha/o está con el apoyo moral que recibe?

Nada – Muy _____ PTS.

Recibe ORIENTACIÓN para:	20. Saber cómo cuidar de la salud o prevenir enfermedades o complicaciones de salud del Sr./Sra.....				
	21. Saber cómo cuidar de su propia salud.....				
	22. Saber cómo atender a los demás miembros de la familia.....				
	23. Resolver problemas familiares que van surgiendo.....				
	24. Saber qué hacer en emergencias, situaciones imprevistas, por ejemplo un accidente, problemas de salud repentinos, teléfonos de emergencia, robo, etc...				

En escala del 1 al 5, ¿Qué tan satisfecha/o está con la orientación que recibe?

Nada – Muy _____ PTS.

- ¿En cuántas personas usted pensó al responderme estas preguntas? _____ personas,
- Y entre estas personas hay (sólo palomear):
 - () Familiares/cónyuge () Amigos () Vecinos
 - () A quien Ud. paga por un servicio(cuidador-afanadora)/Profesionales
 - () Instituciones/organizaciones () Otros, describir: _____

APÉNDICE G

Entrevista a autoridades y/o representantes de instituciones

Fecha:

Nombre de la persona entrevistada: _____

Cargo desempeñado en la organización: _____

A. Datos generales de la organización

Nombre:
Dirección:
Teléfonos:
Correo electrónico:

B. Sobre los servicios de la organización

1. ¿Cuál es el objetivo general de la organización?
2. ¿Qué servicios ofrece la organización?
2.1. ¿Quiénes son las personas beneficiarias/los usuarios?
3. En caso de que la respuesta anterior incluya adultos mayores dependientes. ¿La organización cuenta con un registro de los familiares de los adultos mayores que gozan de los servicios mencionados anteriormente? () Sí → ¿Con qué fin se lleva a cabo este registro? () No → ¿Por qué? _____ _____ _____

↓
¿Cómo se lleva a cabo este registro?

4. En caso de que la pregunta anterior sea contestada afirmativamente.

¿Existen en la organización apoyos dirigidos a los familiares de los adultos mayores objeto de interés?

() Sí → ¿Cuáles? _____ () No → ¿Por qué? _____

↓
¿Cuál es el número de familiares
atendidos según periodicidad?

5. ¿Cuenta la organización con algún sistema de evaluación de las acciones en beneficio de los familiares de adultos mayores?

() Sí → ¿Cuál? _____ () No

6. ¿Cuenta la organización con un plan estratégico y/o con criterios de calidad que estén articulando las acciones en beneficio a los familiares que cuidan de sus adultos mayores?

() Sí → ¿En qué consiste(n)? _____ () No

7. En caso de que ya se dirijan apoyos a los familiares que cuidan de sus adultos mayores.
¿Hay en la actualidad propuestas de ofrecer un mejor servicio de apoyo a los familiares beneficiados?

() Sí () No

7.1. En caso de que los familiares no sean beneficiados por los servicios de la organización.
¿Considera que para la organización es importante incluir entre la población beneficiaria de sus servicios a los familiares que cuidan de sus adultos mayores?

() Sí () No

8. ¿La organización procura establecer relaciones con otras organizaciones y/o autoridades afines a su objetivo?

() Sí () No