

Aspectos que impactan la vida de las madres cuidadoras de hijos en situación de discapacidad*

Aspects that impact the life of the caring mothers of children in disability situation: an approximation and review

Clara García Cantillo¹
Lizeth Reyes-Ruiz²

* Este capítulo se encuentra vinculado al proyecto doctoral en Psicología: Adaptación Psicosocial de Madres Cuidadoras Principales de hijos en situación de discapacidad. Convocatoria 809: Formación de capital humano de alto nivel para las regiones- Atlántico.

1 Universidad Simón Bolívar, Barranquilla, Colombia. cgarcia50@unisimonbolivar.edu.co

2 <https://orcid.org/0000-0002-9469-8387> Universidad Simón Bolívar, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Barranquilla, Colombia. lreyes@unisimonbolivar.edu.co

RESUMEN

El diagnóstico de discapacidad en un hijo genera un alto impacto en las familias, esto debido a la presencia de síntomas que lo acompañarán a lo largo de su ciclo vital y que suponen la presencia de alteraciones en el funcionamiento intelectual y adaptativo. En este sentido, es importante suscitar una aproximación a los aspectos que dan cuenta de dicho impacto, particularmente en las madres, quienes suelen asumir el rol de cuidadoras principales. Este artículo analiza las aproximaciones más recientes a este fenómeno. Se profundiza en los factores asociados y en los efectos que este tiene en la salud de las cuidadoras. Los documentos que se analizaron corresponden a una muestra de 19 artículos de 52 (publicados entre 2010-2019), los cuales responden a una revisión literaria en los tesauros de las bases de datos, con las palabras clave *caregivers stress* and *disability*. La selección de los artículos incluidos en los análisis siguió los siguientes criterios: que estuvieran publicados durante los últimos diez años y que incluyeran madres cuidadoras principales de hijos en situación de discapacidad. Se tomaron artículos bajo el enfoque cualitativo de investigación de corte fenomenológico; se tomaron artículos con otros diseños cualitativos y por último, artículos bajo el enfoque cuantitativo de investigación. Finalmente, este artículo reconoce que existe un impacto negativo en la vida de estas cuidadoras que con urgencia necesita ser abordado por los profesionales de la salud. Se espera así poder estimular a los investigadores para que contribuyan a mejorar el bienestar de esta población de estudio.

Palabras Clave: madres cuidadoras principales, estrés, discapacidad.

ABSTRACT

The diagnosis of Disability in a child generates a high impact on families, due to the presence of symptoms that will accompany him throughout his life cycle and that involve the presence of alterations in intellectual functioning and adaptive. In this sense, it is important to raise an approach to the aspects that account for this impact, particularly in mothers, who usually assume the role of primary caregivers. This article analyzes the most recent approaches to this phenomenon. The associated factors and the effects that this has on the health of the caregivers are deepened. The documents analyzed correspond to a sample of 19 articles out of 52 (published between 2010-2019), which respond to a literary review of the thesauri in the databases, with the keywords *caregivers stress* and *disability*. The selection of the articles included in the analyzes followed the following criteria: that they were published during the last ten years and that they include primary care mothers of children with disabilities. Articles were taken under the qualitative approach of phenomenological research; articles with other qualitative designs were taken and finally, articles under the quantitative research approach. Finally, this article recognizes that there is a negative impact on the life of these caregivers that urgently needs to be addressed by health professionals. It is hoped that researchers can be encouraged to contribute to improving the welfare of this study population.

Keywords: caregivers, stress, disability.

1. INTRODUCCIÓN

Las personas en situación de discapacidad requieren de cuidados que generalmente son ofrecidos en su familia, surgiendo la figura del cuidador, quien es la persona que asume la responsabilidad del cuidado, ayudándole a realizar algunas de las actividades que aquellas no pueden efectuar por sí mismas debido a las limitaciones significativas en la conducta adaptativa. En este sentido, la situación de discapacidad también tiene un impacto sobre la familia, por esto es importante suscitar una aproximación a los aspectos que dan cuenta de dicho impacto, particularmente en las madres, quienes suelen asumir el rol de cuidadoras principales.

Los datos de diversos estudios muestran que las madres de hijos en situación de discapacidad vivencian la labor de cuidado como exigente y demandante de tiempo, por lo que en muchos casos se les dificulta cumplir con otras actividades dentro de su rol como persona en la sociedad, la familia, el trabajo; asimismo, desatienden sus necesidades personales por suplir las de su hijo; de este modo, dicha labor puede llegar a afectar su bienestar físico y emocional. No obstante, a pesar de las vivencias negativas encontradas, las madres cuidadoras también experimentan vivencias positivas, por lo que la situación de discapacidad de los hijos también puede ser experimentada como algo enriquecedor y satisfactorio. Además, a lo largo del tiempo de cuidado las madres logran desarrollar estrategias de afrontamiento que les permiten sobrellevar sentimientos desagradables, adaptarse positivamente a la situación y manejar de manera más efectiva las circunstancias estresantes asociadas a la labor de cuidado.

Aunque en Colombia se ha investigado sobre el tema objeto de este estudio, aun la información relacionada es escasa, por lo que se pretende ahondar en la experiencia de cuidado y sus implicaciones en la conducta

adaptativa en las madres cuidadoras principales. Por ahora el abordaje del tema de estudio, se centra en hacer una aproximación de los aspectos que impactan la vida emocional, social, mental, física y familiar de dichas madres como resultado de una revisión de las investigaciones y publicaciones realizadas por otros autores.

En Colombia la información estadística existente sobre la población en situación de discapacidad evidencian la magnitud de esta condición en el país, ya que existe un subregistro. El documento del Consejo Nacional de Política Económica y Social (CONPES 166, 2013), en la Política pública nacional de inclusión social, señala que en el Censo del Departamento Administrativo Nacional de Estadística – DANE del año 2005, cerca de 2,6 millones de personas presentan una discapacidad, por lo que la prevalencia nacional total correspondía al 6,3 %. Asimismo, de cada 100 colombianos con una discapacidad, el 12,3 % es decir cerca de 312 mil personas presentaban limitaciones para aprender o entender, es decir, tenían dificultades graves o importantes para entender y asimilar la información y los elementos del aprendizaje.

Por otra parte, la encuesta de Calidad de Vida – ECV (2012) realizada por el DANE, y el Decreto 1421 de 2017 señala con respecto a la población infantil que del total de niños menores de 5 años con limitaciones permanentes se identificó que después de las limitaciones relacionadas con el habla, el 25,8 % presenta limitaciones para entender o aprender, y en el grupo de niños y adolescentes, las mayores prevalencias están asociadas a limitaciones para entender o aprender (36,5 %). Esta encuesta también afirma que la permanencia del padre o madre en la casa de niños y niñas menores de 5 años en el rol de cuidador principal es superior (57,8 %) en comparación con aquellos que no se encuentran en esta condición (50,8 %) (CONPES 166, 2013).

En consecuencia, los apoyos adquieren gran relevancia y son necesarios para promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal necesarios para el funcionamiento de la persona en situación de discapacidad, y dentro de la familia es la madre quien suele suministrarlos al verse obligada a asumir el rol de cuidador principal (Procel, 2016), que dentro de su formación y su rol cultural asume este papel como una condición natural. Por lo tanto, al asumir de manera voluntaria y no profesional esta tarea, y por estar inmersa en el sistema familiar, su rol es desempeñado de manera informal. Entonces, al asumir este rol la madre debe realizar cambios en algunos aspectos de su vida cotidiana y en muchos casos desatender otras responsabilidades como el trabajo, la vida social, emocional, familiar y otras tareas domésticas; por lo que suele renunciar o se le dificulta efectuar actividades protectoras como el autocuidado, mantener sus intereses personales, pasatiempos, amistades y momentos de descanso; esto puede suponer una potencial amenaza para su bienestar físico y psicológico, debido a la necesidad de proporcionar asistencia diaria e intensa de larga duración a su hijo con discapacidad permanente.

2. *IMPACTOS EN LA VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL*

2.1. *Cuidadoras principales*

La labor del cuidador es considerada como una actividad feminizada, carente de valor económico y social (Aguirre, 2007). Su desvalorización forma parte de una construcción social fundada en la división sexual del trabajo, situación que lleva a las mujeres a ser el principal soporte histórico de esta tarea. De acuerdo con Arizay Oliveira (2002) esta división ha sido un eje estructurador de las relaciones al interior de la familia, donde la mujer quedó asignada a las actividades de trabajo doméstico, entre las que se incluye el cuidado de niños, adultos mayores y personas enfermas. En el año 2017, Zamarripa, Tamez y Ribeiro afirmaron que

la función de un cuidador principal va más allá de un esfuerzo físico, el cuidador se involucra, incluso, en su área sentimental, generando un vínculo entre el cuidador y la persona a quién está cuidando. Esta relación de dependencia entre el cuidador y la persona demandante del cuidado está ligada a la pérdida de la autonomía, situación que impide el cuidado propio y que genera repercusiones negativas en el cuidador principal.

Esta situación, de acuerdo con Montaña (2012), generará en las mujeres mayores tareas de cuidado, ya que “siempre hay alguien que está cuidando a los niños, niñas y personas mayores, y ese alguien es la mujer” (p.3). Estos datos revelan que las madres de hijos en situación de discapacidad vivencian la labor de cuidado como exigente y demandante de tiempo, por lo que en muchos casos se les dificulta cumplir con otras actividades dentro de su rol como persona en la sociedad, la familia, el trabajo; desatendiendo sus necesidades personales por suplir las de su hijo; de este modo, dicha labor puede llegar a afectar su bienestar físico y emocional.

Por otro lado, realizar labores de cuidado dirigidas a personas con limitaciones permanentes genera efectos que trascienden la salud física y emocional del cuidador (Arroyo, Ribeiro y Mancinas, 2011), así como el entorno personal, laboral, familiar y social del mismo, y desencadena efectos económicos, físicos, familiares, laborales y emocionales, que emanan del grado de dependencia y las necesidades del mismo, llevando a una alteración en la vida del cuidador que trastoca sus relaciones.

Pernas (2011) plantea un perfil general de todos los cuidadores principales de hijos en situación de discapacidad, en el que se les ve derrotados física y emocionalmente, se sienten poco comprendidos por la sociedad en general, que carecen de sonrisa, que carecen de palabras sutiles de

confianza y de amor, y que carecen de un hijo sano. Con este perfil se evidencia las repercusiones emocionales y físicas de la labor del cuidado.

En la investigación realizada por Zamarripa, *et al.*, se refleja el impacto del cuidado de personas en situación de discapacidad, casi siempre siendo el cuidador principal las madres. Dicho impacto se refleja en el ámbito económico y laboral. Los costos económicos en la vida del cuidador informal pueden ser directos o indirectos. Los directos son gastos provenientes del cuidado, bienes y servicios para la persona dependiente o para el mismo cuidador; entre estos gastos destaca el pago por el cuidado formal que se lleva a cabo en guarderías, estancias, asilos o el realizado por alguna persona fuera del hogar familiar; mientras que los indirectos forman parte de la pérdida de ingresos, a causa de la salida del cuidador del mercado laboral, la reducción de las horas laborales o la limitación de generar algún ingreso, el abandono del mercado laboral genera implicaciones para la autonomía de las mujeres y restringe las posibilidades de independencia económica.

Al respecto, el que las mujeres estén inmersas en el ámbito familiar restringe su participación e interacción con otros miembros de la sociedad, situación que le impide preservar o generar un capital social, que le dé oportunidad de crear lazos de apoyo y solidaridad para su bienestar presente y futuro (Gómez, 2008). Es decir, la mujer cuidadora principal tiene menos probabilidad de emprender, debido a que tiene casi todo su tiempo dedicado a la labor de cuidado. Independientemente del nivel de dependencia de los grupos, el cuidado emana de una responsabilidad que impide a las mujeres desprenderse del ámbito familiar, porque, la mujer cuidadora no tiene tiempo ni libertad para realizar actividades de recreación u ocio, que le permitan relajarse o ceder por completo al descanso (Pedrero, 2012). Dedicándose casi de manera exclusiva a las actividades del hogar como los quehaceres domésticos, además de cuidar.

Los conflictos al interior de la familia varían desde la atención desigual hacia otros miembros del hogar, hasta problemas asociados con la responsabilidad de una sola persona de ejercer el cuidado (Tamez, Ribeiro y Mancinas, 2008). Por lo anterior, se puede decir que realizar labores de cuidado provoca en ocasiones, no solo efectos en la salud física sino también en la salud emocional a partir de los cambios en las relaciones familiares. Las relaciones familiares alrededor del cuidado pueden llegar a ser ambivalentes, si bien, la madre cuida a la persona en situación de discapacidad, pero esta relación de dependencia puede generar nuevos conflictos, una vez la madre cuidadora principal empieza a sentir las repercusiones de su labor, por ejemplo, el estrés que se genera por los efectos del cuidado.

2.2. Estrés

Según la OMS (2011), cuidar al hijo en situación de discapacidad se convierte en una situación de gran impacto a nivel familiar, especialmente en la madre, quien está directamente implicada en el cuidado y atención de sus hijos, generando estrés. El estrés parental es entendido como la reacción del individuo ante una situación que se percibe como amenazante o desbordante de sus recursos (Basa, 2010, p.8). Según la investigación realizada en el 2014 por Albarracín, Rey y Jaimes sobre padres que cuidan hijos con discapacidad, específicamente trastorno del espectro autista, se ha demostrado que, a nivel sociodemográfico, la mayoría de los cuidadores pertenecen al género femenino, esto posiblemente se encuentre relacionado con que suelen ser las madres quienes se encargan de atender a los niños y satisfacer sus necesidades (Yamada *et al.*, 2007). Estas madres presentan más elevados niveles de estrés que cuyos hijos no tienen una dificultad, igualmente, presentan una mayor interferencia con el funcionamiento personal y de la familia, mayor pesimismo y síntomas depresivos; contrario a las madres de niños sin dificultad. En este sentido, se ha encontrado que muchos padres de niños

en situación de discapacidad presentan índices más altos de divorcio en comparación con niños que no tienen dificultades en el desarrollo.

Ante esta situación, las cuidadoras evidencian habilidades de afrontamiento y solución de problemas, que al no ser utilizadas correctamente pueden promover la tensión y las reacciones agresivas. Por tanto, es importante el abordaje de las estrategias de afrontamiento, definidas como los esfuerzos cognitivos y conductuales que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de una persona (Lázarus y Folkman, 1987). Es decir, el individuo utiliza diversas estrategias para afrontar el estrés, las cuales pueden ser o no adaptativas; por tanto, las respuestas del individuo suelen estar determinadas por una interacción entre las disposiciones personales y las situaciones externas. Al respecto de los modos de afrontamiento del estrés, en el 2010 Lyons, Leon, Roecker Phelps y Dunleav resaltan diferencias en los estilos de afrontamiento más usados por los padres y madres de acuerdo a la severidad de los síntomas de sus hijos; por tanto, mientras más dificultades presentan los niños, los padres evidencian un estilo de afrontamiento más focalizado a la emoción; en cambio cuando los síntomas son más leves hacen uso de estilos de afrontamiento orientados al problema.

Urrego, Aragón, Cómbita & Mora (2012) plantean que los diversos estudios sobre el tema sugieren que “los padres de niños con discapacidad experimentan mayores niveles de estrés que los padres de los niños sin discapacidad, y que su angustia (actitudes negativas, preocupaciones y dificultades diarias) aumenta con la condición de discapacidad del niño” (p.5). No obstante, también señalan que los padres que no evidencian déficit en afrontamiento han desarrollado a lo largo del tiempo de cuidado los recursos personales que pueden dar como resultado las estrategias adecuadas, lo que podría indicar la adaptación positiva de aquellos a la situación de discapacidad de su hijo. Al respecto, Fernández, Pastor &

Botella (2014) afirman que “cada cuidador, adoptará diversas estrategias de afrontamiento en función del control que percibe sobre los diferentes estresores a los que debe enfrentarse” (p.427). De este modo, dependiendo de las estrategias empleadas, así será la adaptación emocional de la madre cuidadora y el nivel de compromiso con el cuidado de su hijo.

En el año 2012, Mosquera, en su investigación, afirmó que cuidar a un hijo con una discapacidad ha sido calificado como un evento altamente estresante, que ocasiona en la familia y especialmente en la madre la movilización de los recursos para hacer frente a dicha situación. En ese sentido Lazarus y Folkman (1987) consideran que cualquier evento, como la enfermedad de un hijo o hija, tendrá diferentes significados y consecuencias para cada individuo y que solo el individuo puede evaluar sus efectos. Según esta teoría, el estrés es resultado de una valoración que el sujeto hace de un desequilibrio entre sus recursos y/o capacidades, y las demandas de acontecimiento o situación para favorecer estas últimas. Así pues, el afrontamiento, es entendido como proceso que incluye los intentos del individuo para resistir y superar, las demandas excesivas que se le presenten a lo largo de la vida, y cumple la función de restablecer el equilibrio, logrando que la persona se adapte a la nueva situación, en ese sentido, los recursos, que el sujeto utiliza en la valoración de la situación estresante, son los recursos de afrontamiento, y la respuesta en práctica para hacer frente a la situación, son las respuestas de afrontamiento. Estos recursos pueden ser físicos, psicológicos, estructurales, sociales o culturales.

Es importante señalar que, así como la discapacidad tiene implicaciones para el afectado, también tiene una repercusión sobre su entorno más cercano que es la familia, principalmente generando estrés; de ahí que el Ministerio de protección social (MINSALUD, 2016), en cumplimiento de las leyes reguladoras del derecho a la salud en Colombia incluyó el fenómeno del cuidado, haciendo un especial énfasis en la

persona cuidadora; en consecuencia, para fortalecer la salud mental de las personas cuidadoras (autocuidado, desarrollo personal y proyecto de vida, estilos de vida saludables, manejo del estrés, factores protectores hacia el control de problemas y trastornos mentales, organización de la cotidianidad de tal manera que pueda distribuir tareas asociadas al cuidado con otros miembros de la familia).

Por su parte, el tema de inclusión social (2013-2022), departamental (Decreto 1195 de 2015), distrital (Acuerdo 0012 de 2015) y Ley 1618 de 2013; contemplan dentro de sus normativas el acompañamiento y fortalecimiento de las familias y los cuidadores, reconociendo que estos son un soporte para la red de apoyo y desarrollo humano, social, económico, cultural y político de las personas con discapacidad y además son quienes los acompañan en su cotidianidad, ya que a menudo es la familia un facilitador para abrir los espacios de participación de las personas con discapacidad.

Pese a esto, en estas políticas las acciones dirigidas a las familias y cuidadores están principalmente orientadas hacia el aumento de sus capacidades para mejorar sus condiciones sociales, educativas y económicas, y educarlos sobre cómo ayudar mejor a las personas a su cargo en sus actividades funcionales para aumentar su independencia. Esto sugiere la importancia de dar una mayor visibilidad al impacto psicológico, mental y físico que sufren los cuidadores de personas con discapacidad, quienes pueden presentar desgaste físico o emocional asociado a la falta de conocimiento de la patología de quienes cuidan, así como de preparación para afrontar las condiciones asociadas a la misma; a la sobrecarga que implica el cuidado y la posible ausencia de recursos económicos, materiales e institucionales para suplir las necesidades de la persona con discapacidad.

Es así, como estas madres son vistas como un soporte para el proceso de rehabilitación de su hijo y no como un sujeto de cuidado, por lo que no se les brindan los espacios adecuados para expresar los pensamientos, emociones, percepciones ligadas con este nuevo rol. Como se ha mencionado anteriormente, en muchos casos ellas deben modificar su estilo de vida, interrumpir su ritmo habitual y limitar sus intereses personales para adaptarse a las situaciones según los requerimientos de su hijo/a, labor que puede afectar su estado de salud tanto mental como físico.

Por tanto, este estudio se justifica por la necesidad de plantear un acercamiento sobre los aspectos que dan cuenta del impacto positivo o negativo del cuidado de personas en situación de discapacidad, siendo un marco de referencia para estudiar una perspectiva de las reacciones, sentimientos, emociones y actitudes implicadas en la vivencia personal de cuidado. Por ende, conocer dicha vivencia proporcionaría a la sociedad y a los actores del sistema de salud, un conocimiento más amplio y una mayor comprensión del papel de cuidar a un hijo con discapacidad, lo que permitiría desarrollar un mayor sentimiento de empatía hacia estas personas y hacia su labor como cuidador. Según Moreno, Náder & López (2004) cuando un cuidador tiene mayor conocimiento y habilidad para manejar la situación, al mismo tiempo, disminuyen sus sentimientos de impotencia, mejora la capacidad de enfrentamiento y tiene mayores satisfacciones y sentimientos de bienestar. Por ello, un mejor bienestar psicológico de la madre cuidadora influye positivamente también en el de su hijo, puesto que le proporciona a este oportunidades de intervención apropiadas y una adecuada adherencia al tratamiento que contribuyen a lograr avances en su calidad de vida.

Teniendo en cuenta la problemática anteriormente expuesta, las madres cuidadoras principales de hijos en situación de discapacidad, deben

orientar sus recursos para hacer frente a la situación estresante y sus implicaciones. Por lo anteriormente expuesto se considera necesario profundizar en el conocimiento de los estilos de afrontamiento.

3. *AFRONTAMIENTO*

El proceso de cuidar a un hijo en situación de discapacidad requiere el despliegue por parte de los padres y madres de una serie de estrategias de afrontamiento que les permitan superar cada día los problemas y dificultades a los que se enfrentan. El afrontamiento es definido por Lázarus y Folkman (1986, citado en Albarracín *et al.*, 2014; Loubat & Cuturrufo, 2007) como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de una persona. Esta propuesta conceptual es la que cuenta con un mayor reconocimiento en el campo de la Psicología.

Cuevas & García-Ramos (2012) refieren que la propuesta teórica de Lazarus y Folkman de 1987, se basa en los supuestos psicológicos de la interacción individuo-ambiente, los procesos de evaluación cognitiva y el proceso de afrontamiento. Por su parte el afrontamiento propone la capacidad del individuo para cambiar su cognición o conducta para modificar el entorno, y para manejar las exigencias cuando excede sus recursos personales. Este es un proceso cambiante a través de la experiencia, a medida que se desarrolla la interacción. Así, desde esta perspectiva el afrontamiento Calvo (s.f), plantea que el afrontamiento depende del contexto y de las situaciones estresantes. En resumen, el afrontamiento es la respuesta adaptativa al estrés, sin embargo, no siempre atiende a las demandas objetivas, es decir que no siempre se evita o se escapa de la situación amenazante, pero permiten adquirir algún control sobre los estímulos estresores.

3.1. *Típos de estrategias de afrontamiento*

Lazarus y Folkman (1986, citados en Fernández, *et al.*, 2014; Vázquez, Crespo & Ring, s.f) propusieron en 1986 una de las clasificaciones más clásica dentro del estudio del afrontamiento. De una parte, se encuentran las estrategias focalizadas en la resolución de problemas, aquellas directamente dirigidas a manejar o alterar el problema que está causando el malestar. Estas son más susceptibles de aparecer cuando tales condiciones resultan evaluadas como susceptibles de cambio. Estas estrategias se dirigen a la definición del problema, buscan resolverlo aquí y consideran diferentes opciones en función de costo y beneficio. Aquí se encuentran las estrategias de Confrontación: intentos de solucionar directamente la situación mediante acciones directas, agresivas, o potencialmente arriesgadas. Y la estrategia de planificación: pensar y desarrollar estrategias para solucionar el problema.

De otro lado, se encuentran las estrategias focalizadas en la regulación emocional, estas tienen más probabilidad de aparecer cuando ha habido una evaluación de que no se puede hacer nada para modificar las condiciones lesivas, amenazantes o desafiantes del entorno, por lo que se recurre a un grupo de procesos cognitivos con los que se intenta disminuir la alteración emocional. De aquí se desprenden las estrategias de distanciamiento: intentos de apartarse del problema. Autocontrol: esfuerzos para controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales. Aceptación de responsabilidad: reconocer el papel que uno haya tenido en el origen o mantenimiento del problema. Escape-avoidance: empleo de un pensamiento irreal improductivo o de estrategias como comer, beber, usar drogas o tomar medicamentos; y Reevaluación positiva: percibir los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante. Y por último, está la estrategia focalizada a la vez en la solución del problema y la regulación emocional es la búsqueda

de apoyo social: acudir a otras personas (amigos, familiares, etc.) para buscar ayuda, información o también comprensión y apoyo emocional.

Lazarus (1999, citado en Pérez Padilla, 2014) agrega que las estrategias de afrontamiento no son universalmente efectivas o inefectivas. Esto sugiere que el afrontamiento del estrés debe estudiarse con independencia de sus resultados ya que su efectividad depende del tipo de individuo, amenaza percibida, contexto y el tipo de resultado requerido. Continuando con la clasificación de las estrategias de afrontamiento, Cano, Rodríguez & García (2007) en la adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI), plantean que las estrategias de afrontamiento del estrés se dividen en ocho escalas primarias: Resolución de problemas, reestructuración cognitiva, apoyo social, expresión emocional, evitación de problemas, pensamiento desiderativo, retirada social y autocrítica. Por otro lado, se encuentran otras aportaciones teóricas como la planteada por Fernández-Abascal (1998, citado en Loubat & Cuturrufo, 2007) quien define el estilo y las estrategias de afrontamiento como el proceso psicológico que se pone en marcha ante cambios, situaciones no deseadas o estresantes, que se constituyen bajo la forma de características personales.

4. REVISIÓN DE LOS ÚLTIMOS DIEZ AÑOS

A continuación, se mencionan los estudios de los últimos diez años (2010-2019), investigaciones científicas, trabajos de grado y artículos, que tienen una relación estrecha con el actual de este estudio. En primer lugar, se presentan los desarrollados desde el enfoque cualitativo y con diseño fenomenológico orientados hacia la descripción y comprensión de la vivencia de madres cuidadoras y familias con hijos en situación de discapacidad. En segundo lugar, se mencionan aquellos que de igual manera indagaron sobre el fenómeno de estudio desde otros diseños cualitativos de investigación. Finalmente, se hace referencia a algunos

estudios que desde el enfoque cuantitativo abordan las estrategias de afrontamiento en cuidadores y familias con personas en situación de discapacidad.

4.1. Comprensión de la experiencia vivida en madres/padres cuidadores de hijos con discapacidad. Una aproximación desde la fenomenología

En Estados Unidos, Mabalot (2018) en su tesis doctoral *“Parental Coping in Filipino American Caregivers of Children with Intellectual and/or Developmental Disabilities”*, buscó comprender la experiencia subjetiva de afrontamiento en cuidadores filipinos estadounidenses de niños con discapacidades intelectuales y/o del desarrollo mediante un análisis fenomenológico interpretativo (IPA), la autora se enfocó principalmente en examinar las estrategias de afrontamiento exitosas y cómo operan las estructuras establecidas de resiliencia en cinco madres cuidadoras empleando como instrumentos cuestionarios y una entrevista semiestructurada. Los resultados arrojaron cinco categorías (claridad de los roles de crianza, familia extendida como sistema de apoyo, aceptación de la discapacidad del niño, realización personal como padre y participación comunitaria). La autora sugiere que la información obtenida proporciona información significativa para comprender la experiencia de cuidado de los cuidadores filipinos estadounidenses y es una base para futuros estudios para comprender los mecanismos de afrontamiento de estos cuidadores.

Por su parte, Ráudez, Rizo & Solís (2017), en un estudio “Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista”, se plantearon como objetivo comprender esta experiencia vivida. Metodológicamente adoptaron un diseño fenomenológico con una muestra conformada por un padre y cuatro madres cuidadoras de niños diagnosticados con Trastorno del espectro autista; y cinco expertas que trabajan con los mismos. Los resultados más

relevantes arrojados por esta investigación respecto a las vivencias de los padres y madres, es que estos al momento de enterarse del diagnóstico de su hijo/a pasan por una etapa de duelo en la que se experimentan reacciones como, confusión, tristeza, pérdida, culpa, dolor, depresión, negación, impotencia, desesperación, baja autoestima y preocupación. Finalmente, se recomienda llevar a cabo propuestas de intervención psicológica que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de las madres/padres cuidadores.

En el estudio realizado en Canadá y titulado “Raising a Child With Special Needs: The Perspective of Caregivers”; Redquest, Reinder, Bryden, Schneider & Fletcher (2015), emplearon el diseño de investigación fenomenológico para examinar las experiencias vividas de los cuidadores de niños con discapacidades, en una muestra de ocho participantes, que incluyeron madres y padres de niños con discapacidades físicas y de desarrollo. Metodológicamente, emplearon cuestionarios de antecedentes y entrevistas semiestructuradas y señalaron como temas emergentes, la vida como cuidador, el impacto en los hermanos según lo perciben los padres, y los cambios como resultado de tener un hijo con discapacidades. El estudio de investigación reveló las experiencias vividas de criar a un niño con necesidades especiales al centrarse específicamente en las vidas de los cuidadores. A pesar de las muchas dificultades encontradas, los cuidadores identificaron los aspectos positivos asociados con la crianza de un niño con necesidades especiales y los mecanismos de afrontamiento que los ayudan a controlar sus factores de estrés.

En Colombia se encontraron investigaciones como la realizada por Ortiz Calderón (2014), titulada “la labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor”, donde se señala que en Colombia los estudios realizados sobre la labor de cuidador hasta el momento se basan principalmente en la

población adulta con enfermedades crónicas y miden el impacto en la calidad de vida de los cuidadores y los estudios en niños no describen la gama de cambios y problemas a los que se exponen aquellos. Por tanto, el objetivo de este estudio fue evaluar la labor de los cuidadores de niños en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación en esta problemática, para así, analizar la discapacidad como una condición familiar y evaluar el quehacer de los rehabilitadores. Las conclusiones más importantes arrojadas por este estudio destacan que la discapacidad crónica afecta la economía familiar, los roles propios como persona dentro de la sociedad y la familia, y la salud física y emocional.

Por su parte, en España Sancho & Quero (2013) en la investigación titulada “¿Me tengo que levantar! Relato de una madre cuidadora de su hijo con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado”, señalan que las investigaciones dedicadas a analizar la situación de las familias y cuidadoras principales, se ha centrado esencialmente, en el abordaje de las condiciones de las familias en la crianza de sus hijos, así como en la atención y cuidados a personas con dependencia funcional, principalmente adultos. Mediante su investigación corte fenomenológico y empleando una entrevista en profundidad se enfocaron en la experiencia individual subjetiva de una cuidadora principal de un hijo de 13 años de edad con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado. De acuerdo con la realidad experimentada por esta madre, las autoras señalan que los cambios más relevantes producidos a nivel personal, familiar y social son las tareas de cuidado que son extensas en años de cuidado, intensas en horas y dedicación diaria y diversas: asistenciales, afectivas, educativas, promocionales, rehabilitadoras, etc. A su vez, que con base en estas experiencias se puede afirmar que los progenitores son cuidadores resilientes, ya que son capaces de afrontar de una manera efectiva el cuidado, y esto les genera satisfacción y aporta crecimiento personal y familiar.

En un estudio descriptivo, cualitativo y de diseño fenomenológico realizado en Ecuador, denominado “Familias, discapacidad, síndrome de down, experiencias, sentimientos a partir de la noticia”, Almeida (2010) identificó los sentimientos y las reacciones de los padres y madres cuando reciben la noticia del nacimiento de su hijo con síndrome de down y también las que emplean para el afrontamiento de esta experiencia. Para ello se aplicó como instrumento la entrevista semiestructurada a dos madres de niños, de uno y dos años respectivamente y a una pareja de padres de una adolescente de 15 años. Los resultados de este estudio arrojaron que el nacimiento de un hijo con síndrome de down causa una crisis emocional que se manifiesta en sentimientos de dolor, ira, tristeza, frustración, aversión y miedo a las opiniones de los demás. Por otra parte, al igual que otros estudios, esta investigación constata que el sistema familiar asigna a la mujer el rol principal en la protección y cuidado del hijo en situación de discapacidad, y como consecuencia ella puede verse obligada a sacrificar sus necesidades y sus sueños para cuidar a su hijo.

En el año 2016, García, Gómez y Villa, investigaron sobre “Carga del cuidador familiar de jóvenes dentro del TEA”, un trabajo cualitativo mediante dos estudios de caso, que, con el uso de análisis de narrativas, entrevista a profundidad y aplicación de ECFOS II, exploraron la carga objetiva y subjetiva de dos cuidadores familiares de jóvenes dentro del TEA. De manera específica, identificaron las áreas de impacto en la carga objetiva de los participantes y caracterizaron en la narrativa del cuidador los sentimientos y pensamientos emergentes de su experiencia. Se encontró limitaciones en la fundamentación teórica sobre los cuidadores de jóvenes con TEA y las problemáticas que estos cuidadores presentan; esto observado en la interlocución de las participantes en las categorías de análisis, que arrojan de manera general las diferencias y similitudes en los pensamientos, sentimientos, y carga objetiva.

5. *EXPERIENCIAS DE CUIDADO COMPRENDIDAS DESDE OTROS DISEÑOS CUALITATIVOS DE INVESTIGACIÓN*

El estudio “Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España” realizado por Oñate & Calvete (2017) señalan que la mayoría de las investigaciones cualitativas llevadas a cabo con cuidadores de personas en situación de discapacidad se han realizado en países del norte de Europa y Estados Unidos; igualmente, que gran parte de la investigación realizada sobre familiares de personas con discapacidad intelectual se centró principalmente en el estrés que estos sufren así como en las consecuencias físicas, psicológicas y en la calidad de vida del cuidado; sin embargo, en las últimas décadas los estudios han cambiado de perspectiva, puesto el interés se ha centrado en mostrar cómo muchos no solo describen su vida como enriquecedora, sino que consideran su relación de apoyo con la persona en situación de discapacidad como algo satisfactorio y fuente de ganancias personales. En consecuencia, en su investigación estos autores tuvieron como objetivo explorar los factores de resiliencia en familiares cuidadores de personas con Discapacidad Intelectual; para ello llevaron a cabo 32 entrevistas en profundidad a familiares considerados ejemplos de “resilientes” por profesionales de asociaciones a las que pertenecen.

Este estudio arrojó como resultados que existen diferentes factores internos y externos que contribuyen al proceso de adaptación y bienestar de los sujetos de estudio, y que estos fueron desarrollados a lo largo del tiempo de cuidado debido a la necesidad de adaptarse a la situación de cuidar a una persona con discapacidad.

Sobre la percepción de la experiencia del cuidado de un hijo con diagnóstico de discapacidad intelectual, los investigadores Giaconi, Pedrero y San Martín (2017) publicaron en Chile un artículo de investi-

gación sobre “La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad”, bajo una metodología cualitativa de carácter descriptivo y analítico, se plantearon el objetivo de describir y analizar las percepciones sobre discapacidad de cuidadores/as de niños/as y jóvenes en situación de discapacidad; para ello, se realizaron grupos focales y un análisis de contenido. Del análisis emergieron tres categorías principales: significados en torno al concepto de discapacidad, dificultades relacionadas a la discapacidad, y planteamientos para solucionar las dificultades. Como resultados se planteó que la discapacidad fue asociada al modelo social y biopsicosocial, percibiéndose principalmente como una situación de diferencia, donde las personas con discapacidad se identifican como personas con capacidades diferentes.

En Colombia, García, Gómez & Villa (2016), en la investigación la “carga del cuidador familiar de jóvenes dentro del TEA” en dos estudios de caso emplearon el análisis de narrativas, la entrevista a profundidad y la aplicación de ECFOS II, para explorar la carga objetiva y subjetiva de dos cuidadores familiares de jóvenes dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA), que al igual que la Discapacidad intelectual forma parte de las alteraciones del neurodesarrollo. Uno de los objetivos a alcanzar en este estudio fue caracterizar en la narrativa del cuidador los sentimientos y pensamientos emergentes de su experiencia, llegándose a concluir respecto a la carga objetiva, que los cuidadores, en este caso las madres, además de suplir las necesidades de apoyo que el TEA implica, lidian con las otras posibles afecciones de salud mental y física que se pueden presentar, lo que proporciona una carga adicional.

Con respecto a la carga subjetiva, este estudio refiere que, según la narrativa de las participantes, sentimientos como la felicidad, el orgullo, el amor y la satisfacción, se manifestaron en respuesta al comportamiento de sus hijos hacia ellas y se perciben como compensatorios de la carga

del cuidador. Sobre los sentimientos de *displacer* se evidenciaron sentimientos como frustración, miedo y fracaso. A partir de la caracterización de la narrativa de las participantes, este estudio toma como conclusión principal que las cuidadoras experimentan sentimientos constantes de *placer* y *displacer* en referencia a la condición de sus hijos y finalmente asumen el rol de cuidadoras principales como su estilo de vida.

En Canadá, Woodgate, Edwards, Ripat, Borton & Rempel (2015), en la investigación “Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs” estudiaron los roles que los padres asumen en la crianza de sus hijos con necesidades complejas de cuidado. Para llegar a una comprensión detallada y precisa de las perspectivas y experiencias de las familias emplearon un diseño etnográfico en una muestra de 68 padres de 40 familias. A partir de la información obtenida se concluyó que los padres de niños con necesidades complejas de cuidado asumen más funciones y trabajan más intensamente en estos roles que los de niños sanos. Esto, a su vez, ha llevado a la necesidad de apoyos adicionales; sin embargo, estos padres todavía carecen de suficientes servicios y apoyos necesarios para ayudarlos en este rol. Con este estudio se pretende sensibilizar a los profesionales sobre los problemas que enfrentan los padres que cuidan a niños con necesidades complejas de cuidado.

Por su parte, Herrera (2015), realizó una investigación sobre “Narrativas de madres acerca de las concepciones y prácticas del cuidado en la primera infancia con discapacidad y su incidencia en la calidad de vida en la localidad de San Cristóbal”. El objetivo de esta investigación fue comprender las concepciones y prácticas de madres colombianas acerca del cuidado de niños y niñas con discapacidad en primera infancia y como estas inciden en la calidad de vida de sus familias; a partir de narrativas que permitieron una interpretación significativa y reflexiva sobre la vida cotidiana de las cuidadoras de estas familias que están en

constante búsqueda de la garantía de los derechos humanos. Esta investigación cualitativa tuvo un enfoque histórico hermenéutico, apoyado en cinco entrevistas semiestructuradas con madres cuidadoras, quienes construyeron sus narrativas a partir de las concepciones y prácticas del cuidado de los niños y niñas con discapacidad, y su incidencia en la calidad de vida.

Dentro de las conclusiones más importantes de los estudios mencionados, se destacan que el cuidado de un hijo en situación de discapacidad nace del amor hacia el niño o niña, pero también se percibe como una “carga” a nivel físico, económico y de tiempo para la cuidadora, ya que el sistema de salud, las entidades de educación y en general de inclusión social, al que podrían acceder sus hijos/as con discapacidad requieren de un tiempo y trabajo permanente por parte de ellas y en ocasiones deben llevar a cabo procesos legales que les garanticen a sus hijos los derechos que tienen como ciudadanos. También experimentan desgaste físico y emocional lo que las hace más vulnerables a sufrir enfermedades. De otra parte, que la concepción del cuidado parte no solo de las prácticas cotidianas, sino que además se relaciona con el apoyo a nivel institucional para la rehabilitación; el cual es percibido como escaso por parte del estado colombiano, puesto que, pese a que sus políticas mencionan y apoyan los derechos de las personas con discapacidad, aún existen grandes barreras para el aprendizaje y la participación de esta población. Del mismo modo que, enfatizan que si las madres cuidadoras encontraran apoyo por parte del Estado, que les brinde garantías económicas, no sentirían que el cuidado es una carga sino un compromiso de amor, dedicación y mejorarían su calidad de vida y la del núcleo familiar.

De otro lado, en España, Díaz, Gil & Moral (2010), plantearon la comprensión de significado que tiene para tres familias la vivencia de tener una hija con discapacidad y en sus palabras, contar cómo se vive

desde dentro esta situación. Es así, cómo a través de la narrativa de los padres y madres, los autores reflejan las diferentes actitudes de aquellos hacia la discapacidad, en función de la etapa educativa en la que se encuentran sus hijos; encontrándose que en los primeros años, en la etapa de educación infantil, los padres y madres suelen preocuparse por el pronóstico de la discapacidad de sus hijos, llegando a veces, a sobre estimular sus capacidades y a no ser conscientes de las dificultades para alcanzar algunos objetivos de importancia para ellos. Y en la etapa de transición a la vida adulta, la preocupación fundamental es el futuro, lo que genera en las familias incertidumbre y sensación de desequilibrio.

También en España, Peralta & Arellano (2010) en su investigación “Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación”, analizan la percepción que los padres tienen sobre la discapacidad de sus hijos, atendiendo principalmente a aquellas vivencias y experiencias positivas que contribuyen a la adaptación exitosa de la familia, encontrando al respecto que sus reacciones ante este hecho y el significado que para ellos tiene la discapacidad guardan relación con la realidad histórica y el contexto social en el que les ha tocado vivir. Por tanto, se señala que, aunque la discapacidad sea un factor potencialmente estresante, las familias también encuentran aspectos positivos en sus vidas.

6. *ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES Y FAMILIAS: UNA PERSPECTIVA CUANTITATIVA*

Toapanta Avilés (2017), determinó la influencia de las estrategias de afrontamiento y la sobrecarga del cuidador de niños con discapacidad intelectual de la Fundación de Niños Especiales San Miguel en Ecuador, para ello utilizó la escala de Sobrecarga del Cuidador en una investigación correlacional, donde concluyó que las estrategias de afrontamiento no influyen en la sobrecarga del cuidador de niños con discapacidad

intelectual. Las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los cuidadores fueron la resolución de problemas y la reestructuración cognitiva, mientras que menos utilizadas fueron evitación de problemas y la retirada social que no fue utilizada por ningún cuidador. Asimismo, que en la mayor parte de la población estudiada se evidenció una sobrecarga, es así, como el 40 % de los cuidadores de este estudio presentaron una sobrecarga intensa, el 28 % sobrecarga leve y el 32 % de los cuidadores no presentó sobrecarga.

Villavicencio & López (2017) en su investigación titulada “Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres”, analizaron la percepción de afrontamiento de 111 madres ecuatorianas de niños con discapacidad intelectual, algunos de ellos con trastornos asociados. Al igual que en otras investigaciones, los autores también señalan que son las madres quienes culturalmente asumen el rol de cuidadoras principales, al atender las necesidades básicas de sus hijos con discapacidad. Asimismo, que la crianza de estos genera estrés y plantea cambios en la adaptación al nuevo escenario familiar.

En la investigación no experimental, transversal y de alcance correlacional, sobre las “Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas del cuidador familiar de niños con discapacidad intelectual, llevada a cabo por Procel (2016), se aplicó el Cuestionario Sociodemográfico y la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M) para determinar la relación entre las variables estrategias de afrontamiento y las características sociodemográficas del cuidador familiar de niños con discapacidad intelectual, vinculados a la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, en Ecuador. Los principales resultados obtenidos señalan la mayoría de los cuidadores familiares son mujeres, esto puede deberse a que en la mayoría de los casos la madre es quien se encarga de atender, cuidar y satisfacer las necesidades del hijo.

En Colombia, Urrego, Aragón, Cómbita & Mora, en el año 2012 en la investigación “Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva”, analizaron el comportamiento de 21 padres de hijos con discapacidad cognitiva, mediante un estudio exploratorio, de tipo cuantitativo, utilizando el instrumento “Inventario de Estrategias de Afrontamiento” (IEA), de Tobin, Holroyd, Reynolds & Kigal (1989). Obteniendo como resultado que la mayoría de los padres participantes presentan estrategias de afrontamiento adecuadas, no evidenciando angustia y niveles de estrés altos, ya que sus hijos tienen capacidad de adaptación en diferentes situaciones y contextos.

Los autores destacan que este estudio permitió tener un acercamiento de las respuestas emocionales, cognitivas y comportamentales de los padres cuidadores, brindando la posibilidad de conocer y cambiar algunas concepciones acerca de la forma en que los padres con hijos discapacitados asimilaban esta situación.

En el año 2014, Albarracín, Rey y Jaimes, hicieron un estudio sobre “Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista”, el que destacan la situación de un hijo con Trastorno del Espectro Autista (TEA) como una situación que puede generar en los padres gran nivel de estrés debido a los cuidados que requiere y las formas adecuadas de afrontamiento. La muestra estuvo conformada por 31 padres de niños con TEA, seleccionados por conveniencia de una institución de Bucaramanga, a quienes se les aplicó un Cuestionario Sociodemográfico y la Escala de Estrategias de Coping Modificada. Los resultados principales evidenciaron aumento de la ocupación ama de casa después del diagnóstico del hijo, mayor empleo de estrategias enfocadas a la emoción y al problema, y relación significativa entre el número de hijos y estrategias evitativas. Acorde con los resultados de estas investigaciones, los cuidadores de hijos con

discapacidad son principalmente mujeres, siendo las madres quienes por su rol cultural se ven obligadas a asumir el cuidado permanente de su hijo/a. Igualmente, que la percepción de esta situación, los recursos personales y las estrategias cognitivas y conductuales como la resolución de problemas les permiten eliminar, modificar y disminuir el malestar asociado a su papel de cuidadores.

7. MÉTODO

7.1. Selección de artículos

La muestra de artículos que se analizaron en el presente estudio fue de 19 de 52. La selección de los artículos incluidos en los análisis siguió los siguientes criterios: Se tomaron artículos bajo el enfoque cualitativo de investigación de corte fenomenológico; se tomaron artículos con otros diseños cualitativos y, por último, artículos bajo el enfoque cuantitativo de investigación. Una vez identificados se tuvieron en cuenta todos aquellos publicados en los últimos diez años (fueron tomados de las bases de datos Scopus y Proquest). Los artículos fueron transformados a formato de texto para efectos de proporcionar un análisis.

7.2. Análisis de la información

El presente trabajo incluyó el tipo específico de análisis de la información Descriptivo: En primer lugar, se realizaron análisis descriptivos de la información general de los artículos con base en un grupo de categorías definidas; estas fueron: que estuvieran publicados durante los últimos diez años y que incluyeran madres cuidadoras principales de hijos en situación de discapacidad. Adicionalmente se definieron las categorías de región y áreas temáticas. Los países desde los cuales se originaron las publicaciones se agruparon en una categoría denominada región, resultando 8 regiones específicas: la región Andina (que incluye a Colombia y Ecuador), el Cono Sur (que incluye a Chile), Centroamérica

(Nicaragua) y Norteamérica (que incluye Estados Unidos y Canadá). Otros países como México y España se dejaron como regiones independientes.

7.3. *Procedimiento*

El procedimiento del análisis de información consistió en primera medida en buscar en las bases de datos autores y teorías como referentes del tema. En consecuencia, se obtuvieron 39 referencias. Posteriormente, se definieron las categorías buscando los artículos basados en diseños cualitativos de corte fenomenológico, otros diseños y por último los cuantitativos. Finalmente, se definieron unas categorías por regiones, acorde a los países en los que se habían publicado dichos artículos.

8. *DISCUSIÓN*

De acuerdo con la literatura revisada los estudios encontrados en los últimos diez años, se han desarrollado bajo un enfoque cualitativo enfocadas principalmente en reflejar y comprender la experiencia de las familias, padres y madres de hijos en situación de discapacidad, poniendo de manifiesto aspectos como concepciones, prácticas de crianza y su incidencia en la calidad de vida de la familia, las cargas objetiva y subjetivas asociadas a la labor de cuidado, los aspectos positivos asociados a la vivencia de la discapacidad, los factores de resiliencia y repercusiones psicosociales del rol que ejercen las madres/padres cuidadores en su calidad de vida y las estrategias de afrontamiento que emplean para sobrellevar la situación de su hijo.

Contrariamente, desde el enfoque cuantitativo y con relación a los cuidadores principales la preocupación ha sido aun mayor debido a la sobrecarga o consecuencias del cuidado sobre el estado de salud física y emocional derivada de la práctica del cuidar y que causan un gran impacto en quien asume este papel, llegando a ocasionar altos niveles de estrés. Es decir, las investigaciones encontradas sobre las estrategias de afrontamiento se realizaron desde la metodología cuantitativa en la

población de padres o familias de personas con diagnóstico de DI y/o con comorbilidad con Trastorno del espectro autista (TEA) y Parálisis cerebral (PC).

De los estudios antes mencionados tanto de corte fenomenológico como de otros diseños de investigación, se puede extraer que en aquellos en los que participaron madres cuidadoras de un hijo en situación de discapacidad, vivencian la labor de cuidado como exigente y demandante de tiempo, por lo que en muchos casos se les dificulta cumplir con otras actividades dentro de su rol como persona en la sociedad, la familia, el trabajo; por lo tanto, desatienden sus necesidades personales por suplir las de su hijo; del mismo modo, dicha labor puede llegar a afectar su bienestar físico y emocional, afectando su conducta adaptativa.

No obstante, a pesar de las vivencias negativas encontradas, las madres cuidadoras también experimentan vivencias positivas relacionadas con los logros y demostraciones afectivas de sus hijos, por lo que la situación cuidar a un hijo en situación de discapacidad no siempre genera estrés, puede ser experimentada como algo enriquecedor y satisfactorio. Ahora, respecto a la vivencia de la familia, se resalta que los padres y madres al enterarse del diagnóstico de su hijo, experimentan estados emocionales como, confusión, tristeza, pérdida, culpa, negación, impotencia, desesperación y preocupación; sin embargo, a lo largo de la situación de cuidado logran desarrollar estrategias de afrontamiento que les permiten sobrellevar estos sentimientos, adaptarse positivamente a la situación y manejar de manera más efectiva las circunstancias estresantes asociadas a la labor de cuidado. Se resalta la importancia de establecer una medida de adaptación psicosocial que permita entender los cambios que genera la experiencia de cuidado para favorecer una mejor calidad de vida y bienestar en las familias y la necesidad de obtener mejores servicios y apoyo social no solo para la rehabilitación de su hijo en situación de discapacidad, sino para cuidar a quienes se dedican a su cuidado.

9. CONCLUSIÓN

El presente trabajo es un estudio que ha tratado de realizar una revisión de las investigaciones que en los últimos diez años se han llevado a cabo sobre el cuidado de un hijo en situación de discapacidad para proporcionar una aproximación sobre las implicaciones de la experiencia de cuidado. El desafío que queda por delante es muy inspirador teniendo como base una amplia gama de teorías y estudios sobre el tema. Y ello será especialmente necesario hacerlo en todo lugar donde exista una madre que sea cuidadora principal. Finalmente, este trabajo reconoce que existe un impacto en la vida de estas cuidadoras que con urgencia necesita ser abordado por los profesionales de la salud. Se espera así poder estimular a los investigadores para que contribuyan a impactar el bienestar de esta población de estudio.

REFERENCIAS

- Acuerdo 0012 de 2015. *Acuerdo distrital sobre discapacidad e Inclusión social*. Recuperado de: <http://www.concejodebarranquilla.gov.co/index.php/acuerdos>
- Aguirre, R. (2007). Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. En I. Arriagada, *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*. (187-199). Santiago de Chile: CEPAL.
- Albarracín, A.; Rey, L. y Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. En *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (42), (111-126). Recuperado de: <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498/1034>
- Almeida, D. (2010). *Familias, discapacidad, síndrome de down, experiencias, sentimientos a partir de la noticia*. (Tesis de maestría, Universidad de Cuenca). Recuperado de: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2649/1/tm4338.pdf>

- Ariza, M., y De Oliveira, O. (2002). Trabajo, Familia y Condición de las Mujeres. *En E. Urrutia, Estudios sobre las mujeres y las relaciones de género en México: aportes desde diversas disciplinas.* (43-86). México: Colegio de México
- Arroyo, M., Ribeiro, M., y Mancinas, S. (2011). *La vejez avanzada y sus cuidados. Historias, subjetividad y significados sociales.* Monterrey, México: Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Basa, J. A. (2010). *Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo (Trabajo de pregrado).* Universidad Católica de Argentina. Paraná. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>
- Calvo, C. (s.f.). Estrés. *Apuntes, Curso 2º En Psicopatología UNED. Temas 1-13.* Recuperado de: <https://www.studocu.com/es/document/uned/psicopatologia/apuntes/apuntes-curso-20-psicopatologia-uned-temas-1-13/201650/view>
- Cano F. J., Rodríguez, L. & García, J. (2007). Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *En Actas Esp Psiquiatr.* (1), (29-39). Recuperado de: [https://personal.us.es/fjcano/drupal/files/AEDP%2007%20\(es\).pdf](https://personal.us.es/fjcano/drupal/files/AEDP%2007%20(es).pdf)
- Consejo Nacional de Política Económica y Social, 166. (2013). *Política pública nacional de discapacidad e inclusión social.* Recuperado de: <http://www.mincultura.gov.co/areas/poblaciones/poblacion-con-discapacidad/Paginas/166.pdf>
- Conpes 166. (2013). *Discapacidad e Inclusión social.* Recuperado de: https://www.sanidadfuerzasmilitares.mil.co/la_entidad/dependencias/grupo_gestion_salud/area_rehabilitacion_funcional_24247/29416
- Cuevas, M. & García-Ramos, T. (2012). Análisis crítico de tres perspectivas psicológicas de estrés en el trabajo. *En Three Psychological Perspectives of Job Stress. Trabajo y sociedad,* (19), 87-102. Recuperado de: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1514-68712012000200005&lng=es&tlng=es.
- Decreto 1195 (2015). *Política de Discapacidad e Inclusión Social.* Recuperado de: <http://www.atlantico.gov.co/index.php/politicas-planes/politica-de-discapacidad/6512-decreto-1194-de-2015-por-medio-del-cual-se-adopta-la-politica-de-discapacidad-e-inclusion-social-del-departamento-del-atlantico>

- Departamento administrativo nacional de estadística (2005). *Censo general: Discapacidad Personas con limitaciones Personas con limitaciones permanentes*. Recuperado de: <https://www.dane.gov.co/files/censo2005/discapacidad.pdf>
- Díaz, Gil, A. & Moral, D. (2010). La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual. *En Educación y Futuro*. (23), (81-98). Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3313496>
- Encuesta Nacional de Calidad de Vida- ECV. (2012). Recuperado de: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/pobreza-y-condiciones-de-vida/calidad-de-vida-ecv>
- Fernández M.I., Pastor G. & Botella P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *En International Journal of Developmental and Educational Psychology*. (1), (425-43). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349851787048> > ISSN 0214-9877
- García, A., Gómez, L. & Villa, P. (2016). *Carga del cuidador familiar de jóvenes dentro del TEA*. (Tesis de grado, Pontificia Universidad Javeriana). Recuperado de: <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/21337/GarciaUrregoAngelaMaria2016.pdf?sequence=1>
- Giaconi C., Pedrero Z., & San Martín, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *En Psicoperspectivas*, 16(1), 55-66. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1710/171050068006.pdf>
- Gómez, E. (2008). La valoración del trabajo no remunerado: una estrategia clave para la política de igualdad de género. *En O. P. Salud*. (3-20) Washington, D.C.: OPS.
- Herrera, H;A. (2015). Narrativas de madres acerca de las concepciones y prácticas del cuidado en la primera infancia con discapacidad y su incidencia en la calidad de vida en la localidad de San Cristóbal. *En Revista CIFE: Lecturas de Economía Social*. 17 (26), 109-148. Recuperado de: <http://revistas.usantotomas.edu.co/index.php/cife/article/view/3136/3117>
- Lázarus, R. & Folkman, S. (1987). *Estrés y procesos cognitivos*. México, D.F.: Martínez Roca.
- Ley 1618 de 2013. *Disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de: <https://discapacidadco->

lombia.com/phocadownloadpap/LEGISLACION/LEY%20ESTATUTARIA%201618%20DE%202013.pdf

- Loubat, M. & Cuturrufó, N. (2007). Estrategias de afrontamiento de padres respecto de los primeros brotes psicóticos de sus hijos y su relación con la adhesión a tratamiento. *En Revista Chilena de neuro-psiquiatría*, 45 (4), 269-277. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272007000400002>
- Lyons, A., Leon, S., Roecker Phelps, C. & Dunleav, A. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping style. *In Journal of Child and Family Studies*, 19, 516-524. doi: 10.1007/s10826-009-9323-5
- Mabalot, K. (2018). Parental Coping in Filipino American Caregivers of Children with Intellectual and/or Developmental Disabilities. (Tesis de doctorado, Universidad de San Francisco). Recuperado de: <https://repository.usfca.edu/diss/437>
- Ministerio de Educación Nacional (2006). *Fundamentación conceptual para la atención en el servicio educativo a estudiantes con necesidades educativas especiales -NEE*. Colombia. Recuperado de: http://colombiaaprende.edu.co/html/mediateca/1607/articles-75156_archivo.pdf
- Ministerio de Salud y Protección Social (2016). *Manual de cuidado al cuidador de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes*. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>
- Montaño, S. (2012). Las mujeres mayores y el envejecimiento con dignidad en América Latina. *En S. Huenchuan, Los derechos de las personas mayores del siglo XXI*. (311325). Ciudad de México: Naciones Unidas, CEPAL.
- Moreno, M., Nader, A. & López, C. (2004). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *En Avances de Enfermería*, 12(1), 27-38. Recuperado de: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37935/40168>
- Mosquera, S. (2012). *Estilos de afrontamiento en madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas en Huila-Colombia*. (Tesis de posgrado, Universidad Autónoma del estado de Hidalgo UAEH). Recuperado de: <http://dgsa.uaeh.edu.mx:8080/biblioteca digital/handle/231104/1800>

- Ortiz Calderón, M.V. (2014). *La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor*. (Tesis de posgrado, Universidad Nacional de Colombia). Recuperado de: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/866>
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Estadísticas sanitarias mundiales*. Editor: Ginebra.
- Oñate, L. & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *En Psychosocial Intervention*. 26(2), 93–101. dx.doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002
- Pedrero, M. (2011). Demografía y Previsión de demandas de cuidados de los adultos mayores en América Latina. *En M. Durán, El trabajo del cuidado en América Latina y España*. (33–46) Madrid, España: Fundación Carolina.
- Peralta, F. & Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *En Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (3), 1339–1362. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3638>
- Pérez Padilla, J. (2014). *El estrés parental en familias en situación de riesgo psicosocial*. (Tesis de doctorado, Universidad de Huelva). Recuperado de: <http://rabida.uhu.es/dspace/handle/10272/8779>
- Pernas, C. (2011). La atención a los padres con hijos con necesidades educativas especiales (NEE). Barranquilla, Colombia. *En Proquest (14)*. Recuperado de: <https://ezproxy.unisimon.edu.co:2120/docview/1435667355/CB68A208F1EB4993PQ/1?accountid=45648>
- Procel, C.A. (2016). *Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas del cuidador familiar de niños con discapacidad intelectual, vinculados a la unidad educativa especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba*. (Tesis de maestría, Universidad de Guayaquil). Recuperado de: <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/13166>
- Ráudez, L.G; Rizo, L.C. & Solís, F.J. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *En Revista Científica de FAREM-Estelí. Medio ambiente, tecnología y desarrollo humano*. 6(21), 40–49. Recuperado de: <http://revistasnicaragua.net.ni/index.php/RCientifica/article/view/3007/2944>

- Risdal, D. & Singer, G. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95-103.
- Redquest, B.K., Reinders, N., Bryden, P.J., Schneider, M. & Fletcher, P. C. (2015). Raising a Child With Special Needs: The Perspective of Caregivers. *Clinical Nurse Specialist*. 29 (3). 8-15. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25856041>
- Sancho, I. & Quero, A. (Junio, 2013). *¿Me tengo que levantar? Relato de una madre cuidadora de su hijo con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado*. Trabajo presentado en IV Congreso de la Red Española de Política Social (REPS), de la Universidad de Alcalá. España. Recuperado de: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/738>
- Urrego, Y., Aragón, A., Cómbita, J. y Mora, M. (2012). Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva. *En Contextos-revista.com.co*. Recuperado de: <http://www.contextos-revista.com.co/Revista%208/A3-DescripciOn%20de%20las%20estrategias%20de%20afrontamiento%20para%20padres%20con%20hijos%20con%20discapacidad%20cognitiva.pdf>
- Tamez, B., Ribeiro, M., y Mancinas, S. (2008). *La solidaridad familiar hacia los adultos mayores en Monterrey, N.L. Monterrey*: Instituto Estatal de las Mujeres en Nuevo León.
- Toapanta, L.I. (2017). *Estrategias de afrontamiento y sobrecarga en el cuidador de niños con discapacidad intelectual*. (Tesis de posgrado, Universidad Técnica de Ambato).
- Vázquez, C., Crespo, M & Ring, J. M. (s.f). *Estrategias de afrontamiento*. Recuperado de: <http://www.psicosocial.net/grupo-accion-comunitaria/centro-de-documentacion-gac/psiquiatria-psicologia-clinica-y-psicoterapia/trauma-duelo-y-culpa/94-estrategias-de-afrontamiento/file>
- Villavicencio, C y López, S. (2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. *En Scielo (14)*. Recuperado de: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2071-081X2017000200007
- Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Borton, B. & Rempel, G. (2015). Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting

children with complex care needs. *BMC Pediatrics*, 15 (197). 1-15. DOI 10.1186/s12887-015-0514-5

Yamada, A., *et al.* (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *In Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61, 651-657. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18081627> Zamarripa, E; Tamez, B y Ribeiro, M. (2017). Repercusiones del cuidado informal en la vida laboral y personal de las mujeres cuidadoras. *En Revista internacional de trabajo social y bienestar* (6) (47-56). Recuperado de: <https://ezproxy.unisimon.edu.co:2120/docview/1988839270/408BA61943084ED2PQ/10?accountid=45648>

Cómo citar este capítulo: García Cantillo, C. & Reyes-Ruiz, L. (2021). Aspectos que impactan la vida de las madres cuidadoras de hijos en situación de discapacidad. En Reyes-Ruiz, L., Carmona Alvarado, F., & Sánchez Villegas, M. (Eds.), *Aproximaciones epistemológicas y teóricas de las acciones investigativas en el doctorado en Psicología* (pp.179-214). Barranquilla, Colombia: Ediciones Universidad Simón Bolívar.