

## COMPRENSIÓN DE LA EXPERIENCIA DE MADRES QUE VIVENCIAN EL CUIDADO PRINCIPAL DE UN HIJO(A) CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL)

### Nombre de la estudiante

Damaris Elena Hernández Pertuz

Trabajo de Investigación como requisito para optar el título de Magíster en  
Psicología

### RESUMEN

#### Antecedentes:

El cuidado es un hecho innato de los seres humanos que garantiza su sobrevivencia. Las personas en condición de Discapacidad Intelectual (DI), requieren de cuidados para realizar actividades vitales debido a las deficiencias en las funciones intelectuales y en la conducta adaptativa que restringen su funcionamiento y su calidad de vida. Estos cuidados son generalmente ofrecidos dentro de su familia, surgiendo la figura del Cuidador y es la madre que por tradición cultural y asignación social se ve obligada a hacerse cargo del rol de cuidador principal (Martínez et al., 2008; Ortiz, 2014; Procel, 2016).

Aunque en Colombia se ha investigado sobre el tema objeto de este estudio, aún la información relacionada es escasa. Ortiz (2014) señala que en este país los estudios sobre el papel del cuidador se han realizado primordialmente en cuidadores de adultos con enfermedades crónicas para medir el impacto del cuidado en su calidad de vida. Además, que las investigaciones en la población infantil no dan cuenta de la serie de cambios y dificultades a los que se ven expuestos sus cuidadores. Por tanto, se considera relevante aportar una comprensión fenomenológica sobre la experiencia, el significado y la manera cómo afrontan las madres que asumen el cuidado principal de un hijo (a) con DI y así, hacer una aproximación de este fenómeno a partir de su significado desde la perspectiva elaborada conjuntamente por quienes la vivencian.

#### Objetivos:

- Comprender la experiencia de madres que vivencian el cuidado principal de un hijo (a) con Discapacidad intelectual.

### **Objetivos específicos**

- Conocer la experiencia de madres que vivencian el cuidado principal de un hijo (a) con Discapacidad Intelectual.
- Describir el sentido que tiene la experiencia de cuidado para las madres que vivencian el cuidado principal de un hijo (a) con Discapacidad Intelectual.
- Conocer cómo afrontan la experiencia de cuidado las madres que vivencian el cuidado principal de un hijo (a) con Discapacidad Intelectual.

### **Materiales y Métodos:**

#### **Tipo de investigación**

El tipo de investigación fue un Estudio de caso cualitativo, utilizado para conocer el fenómeno de interés a partir del significado que le dan las madres que viven esta experiencia; para luego, comprenderlo y lograr una descripción profunda según su marco de referencia.

#### **Diseño de investigación**

Esta investigación se enmarcó dentro de un Diseño Fenomenológico, mediante el cual se buscó comprender la experiencia de cuidado que vivencia cada madre entrevistada para luego desarrollar una descripción compartida de esa experiencia.

#### **Participantes**

La muestra estuvo conformada por tres madres cuidadoras principales de un hijo (a) con diagnóstico de DI que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión:

- Madres cuidadoras principales que tuvieran la experiencia de cuidar desde su nacimiento y de manera continua a un hijo (a) con diagnóstico principal o secundario de DI, y que posean la capacidad de describir dicha experiencia.
- Disponibilidad para participar en el estudio y compartir sus experiencias, así como también ayudar a describirlas.

#### **Muestreo**

El tipo de muestreo fue No probabilístico intencional, con participantes voluntarios.

#### **Técnica de recolección de información**

Para recolectar la información se empleó la técnica de Entrevista individual en profundidad.

### **Procedimiento investigativo implicado en el Método Fenomenológico**

Esta investigación se realizó siguiendo el procedimiento del Método Fenomenológico planteado por Martínez (2009), en las siguientes etapas: *Previa*: apuntó a la clarificación de los valores personales, actitudes e hipótesis del investigador; con respecto al fenómeno investigado. *Descriptiva*: donde se eligió y se aplicó la técnica de entrevista individual en profundidad, y después se elaboró la descripción protocolar de la misma. *Estructural*: se procedió a la lectura de las descripciones de los protocolos de cada participante de investigación para familiarizarse con estos. Luego, se realizaron cuadros de análisis para delimitar sus unidades temáticas y posterior a ello, se identificaron los temas centrales de cada uno para después expresar su contenido en un lenguaje psicológico. Seguidamente, se integraron todos los temas centrales de cada protocolo para lograr la estructura descriptiva individual que identificó el fenómeno de estudio en cada participante. Después, se integraron todas estas estructuras en una sola estructura general que caracterizó a las madres de este estudio.

El séptimo y último paso de esta etapa consistió en la *Entrevista final* con las madres de este estudio con el fin de hacer la retroalimentación de los resultados de la investigación y compararlos con su experiencia personal. Para finalizar, se realizó la Etapa de *Discusión de los resultados*, donde se relacionaron los resultados con las conclusiones de otros investigadores.

### **Resultados:**

Para estas madres la experiencia de cuidado de su hijo con DI ha sido una vivencia difícil y de constante lucha; para ellas el sentido que tiene surge de su obligación moral, de su deseo de cuidar a sus hijos (as) por el amor que les sienten y por su deseo de cumplir con la voluntad de Dios. Así van construyendo el futuro de sus hijos (as) en el tiempo presente con las acciones diarias de cuidado y preservan las bendiciones de Dios; con lo que obtienen sensaciones de confianza y control sobre el futuro; además de bienestar espiritual, lo que les permite mitigar la incertidumbre sobre el futuro de sus hijos (as). También, se evidenció que estas madres han desarrollado modos de afrontamiento para solucionar los conflictos de su vida diaria, adaptarse positivamente a la situación de cuidado y manejar de manera más efectiva las circunstancias estresantes asociadas a la condición de sus hijos (as).

### **Conclusiones:**

- La manera cómo cada madre experimenta, da significado y afronta la situación de cuidado de su hijo (a) hace que en sus vivencias de una madre cuidadora a otra no haya una gran diferencia; observándose en su

experiencia características comunes, pese a la existencia de factores individuales.

- Estas madres no son únicamente un soporte para el cuidado de sus hijos (as); sino que, al igual que ellos también son sujetos de cuidado que necesitan de atención y apoyo.
- Con los resultados se aporta evidencia sobre la experiencia de madres cuidadoras, que contribuye a aumentar el conocimiento sobre el tema y a reforzar la información encontrada en la literatura existente.
- Finalmente, se reconoce el surgimiento de algunos sesgos presentes en el desarrollo de la entrevista individual en profundidad, referidos al uso de ciertos términos que en ocasiones pudieron haber inducido a posibles respuestas dadas por los sujetos de investigación.

**Palabras clave:** Comprensión, Experiencia, Cuidado, Madres cuidadoras principales, Discapacidad Intelectual.

#### **ABSTRACT Background:**

Care is an innate fact of human beings that guarantees their survival. People in condition of Intellectual Disability (ID), require care to perform vital activities due to deficiencies in intellectual functions and adaptive behavior that restrict their functioning and quality of life. These cares are generally offered within his family, emerging the figure of the Caregiver and is the mother who by cultural tradition and social assignment is forced to take over the role of primary caregiver (Martinez et al., 2008; Ortiz, 2014; Procel, 2016).

Although research on the subject of this study has been investigated in Colombia, related information is still scarce. Ortiz (2014) points out that in this country studies on the role of the caregiver have been carried out primarily in caregivers of adults with chronic diseases to measure the impact of care on their quality of life. In addition, that research in the child population does not account for the series of changes and difficulties to which their caregivers are exposed. Therefore, it is considered relevant to provide a phenomenological understanding of the experience, the meaning and the way in which mothers who assume the primary care of a child with ID face, and thus, make an approximation of this phenomenon from the understanding of its meaning from the perspective developed jointly by those who experience it.

**Objective:**

Understand the experience of mothers who experience the primary care of a child with intellectual disability.

**Specific objectives**

- Know the experience of mothers who experience the main care of a child with Intellectual Disability.
- Describe the meaning of the care experience for mothers who experience the primary care of a child with Intellectual Disability.
- Know how mothers who experience the primary care of a child with Intellectual Disability face the care experience.

**Materials and Methods:****Type of research**

The type of research was a qualitative case study, used to know the phenomenon of interest based on the meaning given by mothers living this experience; then, understand and achieve a deep description according to your frame of reference.

**Research design**

This research was framed within a Phenomenological Design, through which it was sought to understand the experience of care that each mother interviewed experienced and then develop a shared description of that experience.

**Participants**

The sample consisted of three primary care mothers of a child with a diagnosis of ID who met the following inclusion criteria:

- Primary caregivers, of legal age, who have the experience of caring from birth and on a continuous basis to a child with a primary or secondary diagnosis of ID, and who have the ability to describe such experience.
- Availability to participate in the study and share their experiences, as well as help describe them.

**Sampling**

The type of sampling was intentional non-probabilistic, with voluntary participants.

**Information gathering technique**

To collect the information, the individual in-depth Interview technique was used.

**Investigative procedure involved in the Phenomenological Method**

This research was carried out following the procedure of the Phenomenological Method proposed by Martinez (2009), in the following stages: Previous: it pointed to the clarification of the personal values, attitudes and hypothesis of the researcher; regarding the phenomenon investigated. Descriptive: where the in-depth individual interview technique was chosen and applied, and then the protocol description of it was developed. Structural: the descriptions of the protocols of each research participant were read to familiarize themselves with them. Then, analysis tables were made to delimit their thematic units and after that, the central themes of each were identified and then express their content in a psychological language. Next, all the central themes of each protocol were integrated to achieve the individual descriptive structure that identified the study phenomenon in each participant. Afterwards, all these structures were integrated into a single general structure that characterized the mothers in this study.

The seventh and final step of this stage consisted of the final interview with the mothers of this study in order to provide feedback on the research results and compare them with their personal experience. Finally, the Discussion Stage of the results was carried out, where the results were related to the conclusions of other researchers.

**Results:**

For these mothers, the experience of caring for their child with ID has been a difficult and constantly struggling experience; For them, the meaning they have arises from their moral obligation, from their desire to care for their children (as) for their love and for their desire to fulfill God's will. Thus they build the future of their children in the present time with the daily actions of care and preserve the blessings of God; with which they obtain feelings of confidence and control over the future; In addition to spiritual well-being, which allows them to mitigate uncertainty about the future of their children. Also, it was evidenced that these mothers have developed ways of coping to solve the conflicts of their daily lives, adapt positively to the care situation and manage more effectively the stressful circumstances associated with the condition of their children.

**Conclusions:**



- The way in which each mother experiences, gives meaning and faces the care situation of her son / daughter makes a difference in their experiences from one caring mother to another; observing in their experience common characteristics, despite the existence of individual factors.
- These mothers are not only a support for the care of their children; but, like them, they are also subjects of care that need attention and support.
- With the results, evidence is provided on the experience of caring mothers, which contributes to increasing knowledge on the subject and reinforcing the information found in the existing literature.
- Finally, the emergence of some biases present in the development of the indepth individual interview is recognized, referring to the use of certain terms that sometimes could have induced possible responses given by the research subjects.

**KeyWords:** Understanding, Experience, Care, Primary care mothers, Intellectual Disability.

## REFERENCIAS

1. Martínez, M. (2009). *Comportamiento Humano: Nuevos Métodos de Investigación*. México: Trillas.
2. Martínez, L. D., Robles, M. T., Ramos del Río, B., Santiesteban, F., García, M. E., Morales, M. y García, L. D. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20 (1), 23-29. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
3. Ortiz, 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>
4. 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>