



Artículo Original

Recibido: 25/05/2021

Aceptado: 28/06/2021

Publicado: 09/08/2021

HISTORIAS DE VIDA DE MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD

Life stories of mothers of children with disabilities

PULGAR, GUADALUPE¹
TIXILEMA, JOHANNA²
FIERRO, MARÍA³

AUTOR 1:

Egresada de la Carrera de Enfermería, Universidad Estatal de Bolívar. Guaranda, Ecuador. <https://orcid.org/0000-0001-9461-5978>

AUTOR 2:

Egresada de la Carrera de Enfermería, Universidad Estatal de Bolívar. Guaranda, Bolívar. <https://orcid.org/0000-003-0327-4149>

AUTOR 3:

Magíster en Neuropsicología Clínica y Rehabilitación Neuropsicológica, Universidad Central del Ecuador, Docente, Universidad Estatal de Bolívar. Guaranda, Ecuador. <https://orcid.org/0000-0002-1545-2224>

gpulgar@ueb.edu.ec¹

jtixilema@ueb.edu.ec²

mfierro@ueb.edu.ec³

Correspondencia: michelle.pulgart@gmail.com

RESUMEN

Propósito: conocer las historias de vida de las madres de hijos con discapacidad en el Centro Centinelas de la Vida. San Luis de Pambil, Bolívar - Ecuador 2021. **Metodología:** enfoque cualitativo, tipo de estudio de caso con diseño fenomenológico y narrativo, cuya recolección de datos se ejecutó a través de una entrevista semiestructurada en profundidad, previo a la firma del consentimiento informado. Se seleccionaron ocho madres de niños/as y adolescentes de la institución analizada, quienes cumplieron los criterios de inclusión. **Resultados:** las madres de familia sintieron confusión y tristeza cuando se enteraron de la discapacidad de sus hijos e hijas ya que nunca se imaginaron tener hijos así, les costó trabajo aceptar la discapacidad, no han sido víctimas de rechazo, las cuidadoras han presentado estrés, dolores osteomusculares y de cabeza por el esfuerzo físico que realizan al movilizar a sus hijos. Entre los principales cuidados que brindan son terapias de rehabilitación, aseo personal, alimentación y vestimenta. Respecto al apoyo familiar la mayoría lo reciben con ayudas económicas, cuidado y apoyo moral. **Conclusiones:** los sentimientos positivos y de agrado por parte de las cuidadoras son alegría, fortaleza y satisfacción al ver que sus hijos logran hacer alguna actividad de forma autónoma, a pesar del agotamiento físico y mental continúan brindando cuidados. Limitada capacitación para su cuidado y el de sus hijos con discapacidad. El apoyo familiar no es suficiente para el cuidado de sus hijos, pues han considerado en algún momento retomar sus estudios, trabajo y relaciones personales.

PALABRAS CLAVE**Cuidado; Cuidadores; Discapacidad; Experiencias****ABSTRACT**

Purpose: know the life stories of mothers of children with disabilities at the Centinelas de la Vida Center. San Luis de Pambil, Bolivar - Ecuador 2021. **Methodology:** qualitative approach, type of case study with phenomenological and narrative design, whose data collection was carried out through a semi-structured in-depth interview, prior to the signing of the informed consent. They were selected eight mothers of children and adolescents of the analyzed institution, who met the inclusion criteria. **Results:** the mothers felt confusion and sadness when they found out about the disability of their sons and daughters since they never imagined having children like this, it was hard for them to accept the disability, they have not been victims of rejection, the caregivers have presented stress, musculoskeletal pain and headaches due to the physical effort they make when moving their children. Among the main care they provide are rehabilitation therapies, personal hygiene, food and clothing. Regarding family support, most of them receive economic aid, care and moral support. **Conclusions:** the positive and pleasant feelings on the part of the caregivers are joy, strength and satisfaction when they see that their children are able to do some activity autonomously, despite the physical and mental exhaustion they continue to provide care. Limited training for their care and that of their children with disabilities. Family support is not sufficient for the care of their children, as they have considered at some point resuming their studies, work and personal relationships.

KEYWORDS**Care; Caregivers; Disability; Experiences****1. INTRODUCCIÓN**

Las personas con discapacidad a lo largo de la historia de la humanidad han sido excluidas por parte de la sociedad (Valencia, 2014), consideradas en el imaginario colectivo como personas sin derechos, sin oportunidades de superación. En este sentido, se enfatiza que en las personas con discapacidad se presenta una relación de dominación hacia ellos, y que son definidos como anormales por quienes se asumen como normales, dentro de este grupo se incluyen a personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo (Lara y Molina, 2018). Esta situación ha cambiado favorablemente en las últimas décadas, pues, en la actualidad, estas personas cuentan con leyes

que los amparan, teniendo en consideración la equidad e igualdad y la garantía de derechos.

Incluso, se ha dado un avance importante en cuanto al lenguaje positivo y afirmativo que los reconoce, es así que hoy en día se utiliza el término Persona con discapacidad, considerando a la misma como sujeto de derechos, con discapacidad donde se reconoce y valora la condición, sus limitaciones físicas, psicológicas, sensoriales, mentales, y psicosociales.

Es pertinente en este punto entender la concepción de la discapacidad, desde la Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2018), la discapacidad es un término que abarca las deficiencias, limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación.

Ciertas deficiencias son inconvenientes que influyen de forma negativa en la formación estructural y la función corporal; las limitaciones de la actividad dificultan que diversas acciones y tareas puedan ser ejecutadas con normalidad; las limitaciones participativas se relacionan con la dificultad de interactuar en actividades que involucren ejercicios con esfuerzos vitales (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

Es importante mencionar que la discapacidad puede tener una etiología congénita y adquirida, dadas las restricciones y limitaciones que tienen las personas con discapacidad para realizar actividades de la vida diaria, la mayor parte son dependientes, por tanto, se encuentran bajo el cuidado de sus padres, madres y familiares, reflejando mayor responsabilidad en las madres, quienes se constituyen en la mujer cuidadora por excelencia, lo que aporta un importante rol como cuidadora informal para su familia y para la sociedad, debido a que ella es quien toma decisiones relacionadas con el cuidado, su silueta siempre es percibida como eje esperanzador en la vida de otros seres humanos (Peñate, Hidalgo y Sevilla, 2017).

García (2019) afirma que las familias ante la llegada de un hijo con discapacidad atraviesan por una serie de etapas hasta llegar a la aceptación. En primera instancia, se enfrenta a la negación donde florece siempre la ilusión de que pueda coexistir cierto error en el diagnóstico adquirido. Seguida de la agresión, en este momento los padres puedan reaccionar de forma inesperada, aparecen los niveles de culpabilidad y señalamiento del uno hacia el otro y puede presenciarse el rechazo al hijo (a), posteriormente la negociación donde todavía no es aceptada la condición del niño (a), dando paso a la fase de depresión, mostrando conductas de cansancio, agotamiento ya sea mental o físico, llanto y tristeza profunda hasta llegar a la aceptación, esta puede ser parcial o completa.

Algunos estudios (Instituto Nacional de cáncer, NHI, 2020; Montiel y Ortega; 2018; García y Buere, 2017) dejan de manifiesto que la llegada de un hijo con discapacidad a la familia genera un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares y provoca una situación de crisis paranormativa, que suele ser impactante, el hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado.

La discapacidad de un miembro del hogar genera impactos en el núcleo familiar y en la sociedad, los mismos generan una reacción notable en la calidad de vida de las personas cuidadoras, el desarrollo de la vida familiar puede verse afectado en diversos aspectos, entre ellos tenemos el impacto laboral y económico que es el resultado de cuidar específicamente a una persona con discapacidad, genera desgaste económico, debido a que se ven obligadas

a abandonar el trabajo o disminuir las horas (Pérez, 2014). Impacto social donde se ve afectado debido a que se tiene que prestar una atención centrada al familiar con esta condición, lo que origina que se reduzca el tiempo de ocio, tiempo de compartir con amigos, entre otros. Este impacto es más fuerte de manejar en las personas jóvenes, aquellos que les toca llevar a cabo la enorme tarea del cuidado a su familiar, ya que deben alejarse de momentos que les resulten significativos (Alemán, 2017).

El cuidado constante de personas con discapacidad puede provocar impactos o inconvenientes a nivel de salud, puesto que los estudios certifican que al paso del tiempo empieza a aparecer el deterioro mental y físico. El desgaste más notorio es psicológico que físico. Las secuelas empiezan a aparecer levemente comenzando por estrés psicológico, cambios en el estado de ánimo, ansiedad, baja autoestima, aumento de niveles depresivos y sentimientos de culpa. Por otro lado, en los problemas de salud podemos encontrar las afecciones osteomusculares en espalda, brazo y hombro, en este aspecto influye también la edad del cuidador, puesto que cuanto mayor es la edad, aumentan las repercusiones sobre ellos (Alemán, 2017).

Los cuidadores de personas con discapacidad a menudo enfrentan diversas barreras de integración y participación social, por ello, exponen algunos consejos a seguir para realizar un buen cuidado: mantenerse informado, buscar apoyo y aprovechar las oportunidades, las cuales favorecen el afrontamiento del temor que sienten al ser cuidadores de una persona con discapacidad, convertirse en defensor de su familia, tener poder de decisión, cuidado personal y mantener el equilibrio familiar, para ello, debe descansar lo suficiente, tomar fuerzas y no descuidarse (NHI, 2020).

La presente investigación tiene la finalidad de conocer las historias de vida de las madres de hijos con discapacidad mediante los resultados obtenidos de las categorías, apoyo familia-amigos, conocimientos, emociones y sentimientos, estado de salud, estilos de vida y experiencias de ser cuidadora.

2. METODOLOGÍA

La presente investigación corresponde a un enfoque cualitativo, tipo de estudio de caso con diseño fenomenológico y narrativo. Este diseño se enfoca en las experiencias individuales subjetivas de los participantes, que responden a la pregunta ¿Cuál es el significado, estructura y esencia de una experiencia vivida por una persona, grupo o comunidad respecto de un fenómeno? (Salgado y Duran, 2016).

Para la recolección de información se utilizó la técnica Historia de Vida. Según los autores Abad y Salgado (2016) la historia de vida consiste en una técnica de investigación cualitativa ubicada en el marco del denominado método biográfico, cuyo objetivo principal es el análisis y transcripción que el investigador realiza a partir de los relatos de una persona sobre su vida o momentos concretos de la misma, también sobre los relatos y documentos extraídos de terceras personas, es decir, relatos y aportaciones realizadas por otras personas sobre el sujeto de la Historia de Vida.

La recolección de datos se llevó a cabo a través de una entrevista semiestructurada en profundidad con preguntas de apertura, orientadoras y de cierre. El instrumento fue validado por expertos, en este caso, por profesiones de la salud que trabajan y son especialistas en el ámbito de discapacidad, con una puntuación de 19/20, previo a la firma del consentimiento informado de las madres de hijos con discapacidad del Centro Centinelas de la Vida de la parroquia San Luis de Pambil, cantón Guaranda, provincia Bolívar - Ecuador 2021.

Para seleccionar a la población se establecieron los siguientes criterios de inclusión: mujer - madre de persona con discapacidad grave y muy grave, hijo en edades comprendidas entre 1 - 20 años de edad, hijos dependientes de cuidado, personas con discapacidad que asisten al Centro Centinelas de la Vida, además, se establecieron criterios de exclusión, entre los que se encuentran: personas que estén al cuidado de otros miembros del núcleo familiar (hijos, padres, hermanos u otros familiares), personas con discapacidad entre 20 - 65 o más años de edad, independientes del cuidado y por lo tanto, no acuden al Centro Centinelas de la Vida.

Se realizó la entrevista individualizada que contenía 19 preguntas (ver anexo 1), con tiempo estimado de 20 a 25 minutos por persona en cada domicilio, teniendo en cuenta todas las medidas de bioseguridad ante el COVID-19. La información fue grabada y transcrita para su análisis mediante el programa ATLAS.ti.

Procesamiento de la información

La investigación se dividió en 3 partes: 1) Identificación de las participantes. 2) Recolección de datos. 3) Análisis e interpretación de datos.

Parte 1. Se identificó a las posibles participantes en el estudio con la ayuda de la coordinadora del Centro Centinela de la Vida de la parroquia San Luis de Pambil, que cumplieron con los criterios de inclusión y se les invitó a que sean partícipes de la investigación.

Parte 2. Se acordó realizar una visita domiciliar a cada una de las participantes para llevar a cabo la entrevista, previo a la socialización de un consentimiento informado de carácter confidencial y ético.

Los datos obtenidos de las entrevistas serán analizados con ayuda del programa de análisis cualitativo ATLAS.ti.

Parte 3. Los resultados de las ocho entrevistas fueron sometidas a un análisis cualitativo.

1. Se agregó a la unidad hermenéutica las ocho entrevistas transcritas en formato PDF.

2. Se establecieron siete categorías en relación a las preguntas de la entrevista, las mismas que son: Emociones y sentimientos, Estado de salud, Prácticas de cuidado, Estilos de vida, Conocimiento, Familia apoyo-amigos y Experiencia de ser cuidador.

3. Codificación: identificamos una palabra o frase que haga mención en respuesta a la categoría.

4. Como respuesta de la codificación se encontraron frases o ideas que más coincidían, a estas se les agrupó y se les asignó un nombre específico. Este proceso se denomina memos o subcategorías.

5. Las citas son el resultado de la codificación de las categorías y memos.

6. Después del análisis establecemos la relación entre categorías e insertamos citas que se obtuvieron de códigos y memos.

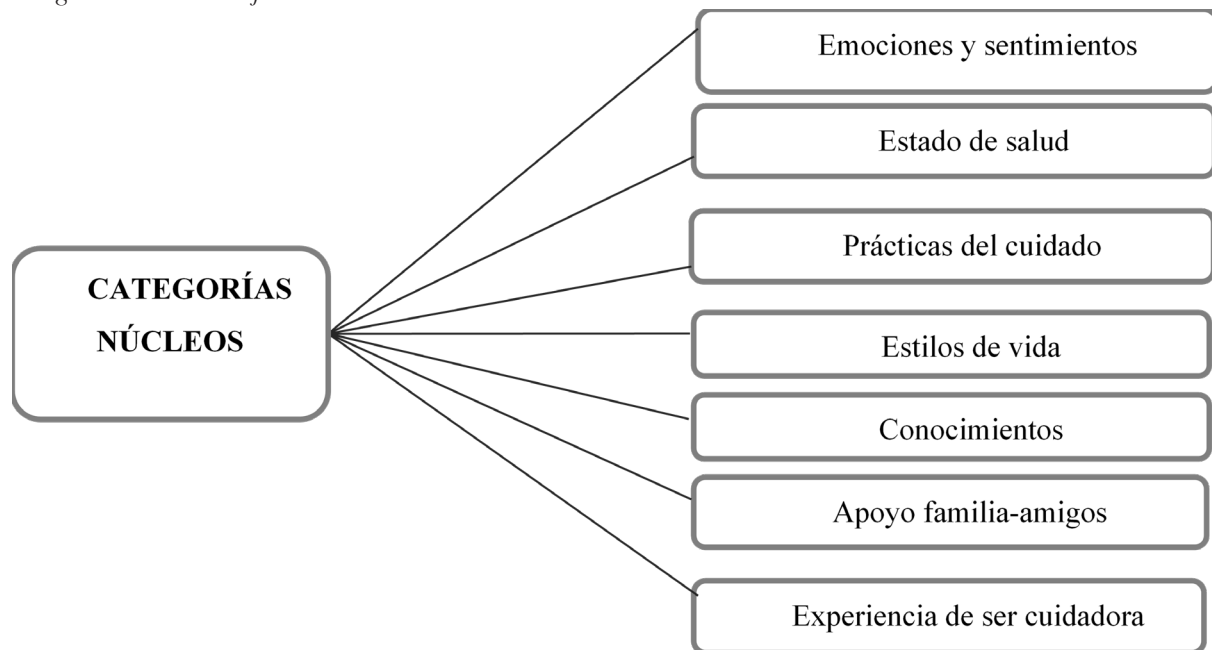
7. Como procedimiento final se imprimieron los reportes tanto de códigos como memos.

3. RESULTADOS

Las categorías encontradas en el presente estudio de caso son: apoyo familia y amigos, conocimientos, emociones y sentimientos, estado de salud, estilos de vida, experiencias de ser cuidadora, prácticas de cuidado.

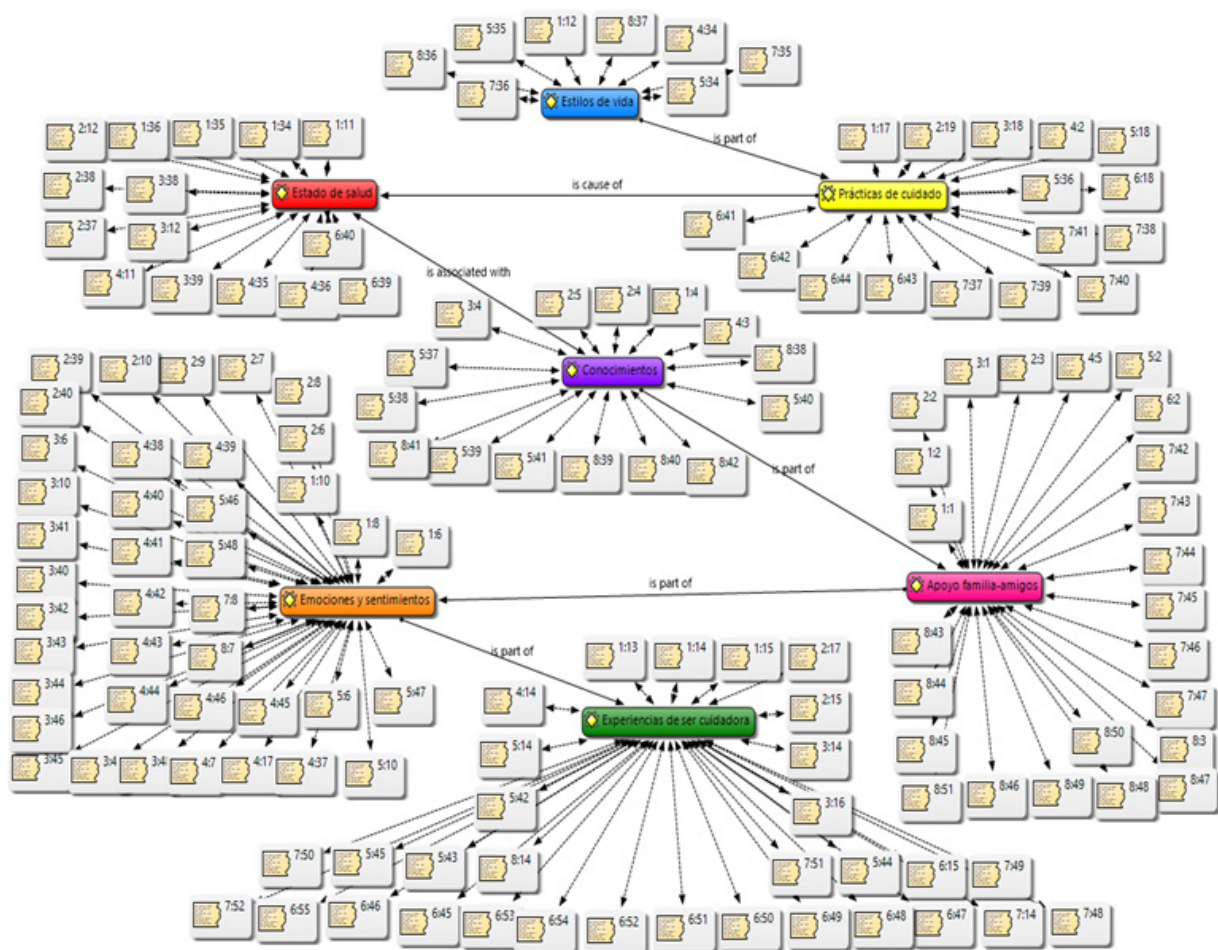
Los principales hallazgos dejan de manifiesto que la familia y amigos cumplen un rol fundamental, una fuente protectora y red de apoyo en el cuidado de la persona con discapacidad; las madres a la llegada de su hijo con discapacidad desconocen varios aspectos relacionados a la condición de la discapacidad y cuidado. Las emociones identificadas corresponden a las emociones básicas, en un primer momento adaptativas como: miedo, tristeza, angustia, sorpresa, pasando a la alegría y otras emociones de orden superior. Por otra parte, el estado de salud de las madres cuidadoras evidencia una afectación a nivel osteomuscular en miembros inferiores y superiores debido al esfuerzo físico dada la limitación

Figura 1
Categorización de la información



Nota. Se establecen las categorías obtenidas posterior al procesamiento de la información.

Figura 2
Análisis ATLAS.Ti, relación códigos-citas de la unidad hermenéutica



Nota. Se establece de forma visual la relación códigos - citas obtenidas en el software ATLAS.ti.

de sus hijos. Por otro lado, los estilos de vida han sido modificados a causa de la exigencia del cuidado de la personas con discapacidad; las experiencias son variadas y enriquecedoras; y las prácticas de cuidado se han ido modificando en función del tiempo, destacando que se van adaptando a la etapa de desarrollo de su hijo.

4. DISCUSIÓN

Las experiencias de las madres cuidadoras de hijos con discapacidad son el elemento esencial del presente estudio de caso, siendo la discapacidad toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano (Sarto, 2001), haciendo que las familias sientan cambios cuando algún miembro padece de alteraciones orgánicas incluso ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con discapacidad.

En este sentido, a través de los relatos de las personas entrevistadas, se buscó conocer las historias de vida de madres de hijos con discapacidad. Tener un hijo con discapacidad implica un fuerte componente emocional, poniendo de manifiesto emociones como: miedo, confusión y frustración, inconformidad, dificultad para aceptar la discapacidad de sus hijos. Esto se relaciona con lo manifestado por Torres y López (2015) quienes afirman que el hecho de conocer la discapacidad de un hijo se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado, puesto que en la fase del embarazo, lo normal es que los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporarán al núcleo familiar. Además, coincide con lo expresado por Clavijo et al. (2015) en que la aceptación es parte del proceso, puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer.

Tabla 1

Categorías y subcategorías

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta
Emociones y sentimientos	Confianza en Dios	1, 4, 13,
	Sin dependencia	18
	Aceptación y rechazo	14
Estado de salud	Agotamiento	10, 11
Prácticas del cuidado	Brindando confort	15, 16
Estilos de vida	Alimentándome y descansando	12
Conocimientos	Mis limitaciones	9, 17
Apoyo familia-amigos	Mi fortaleza	5, 6, 7
	Ser cuidador	2, 3
Experiencias de ser cuidadora	Motivación en el cuidado	19
	Compartiendo con mis iguales	8

Nota. Se establecen las categorías y subcategorías obtenidas posterior al análisis de las diferentes preguntas planteadas.

Tabla 2

Datos sociodemográficos de participantes

Código	Edad/Años	Edad (años) del hijo con discapacidad	Sexo	Tipo de Discapacidad	% Discapacidad
P1	45	18	Hombre	Intelectual	88%
P2	34	16	Hombre	Mental	79%
P3	35	20	Mujer	Intelectual	80%
P4	25	7	Mujer	Física	75%
P5	60	20	Mujer	Intelectual	82%
P6	37	8	Mujer	Intelectual	75%
P7	34	15	Mujer	Física	61%
P8	46	9	Mujer	Física	64%

Nota. Se establece los datos sociodemográficos de los diferentes participantes en el estudio.

Por otra parte, han experimentado sentimientos de rechazo y exclusión por parte de personas que desconocen el tema de discapacidad, lo cual se relaciona con lo mencionado por Pérez y Chabra (2019) en cuanto a que el rol de la sociedad puede ser excluyente o incluyente, el identificar que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que todo ciudadano y tienen capacidades con las cuales pueden cualificar su calidad de vida.

En muchos de los casos el rol familiar se altera y tiene un grado de afectación significativo. Esto concuerda con que las familias con una persona dependiente, a su cargo, deben realizar las mismas funciones que el resto de ellas, la diferencia está en que es más difícil llevarlas a cabo en dichas circunstancias (Recalde y Silva, 2017).

Respecto al estado de salud, es inadecuado, es claro que cuidar de un familiar con una discapacidad puede agotar hasta al más fuerte, es necesario mantenerse saludable por su bien y el de las personas que dependen de su cuidado. No ignorar los signos o síntomas de enfermedad, prestar atención a su salud mental y emocional y por último realizar ejercicios y llevar una alimentación saludable (Peralta, 2007), ante esta afirmación Montiel y Ortega, (2018), coinciden que la responsabilidad del cuidador se convierte en un trabajo que compromete emocional y físicamente a la persona, la cual requiere dedicar tiempo propio en pro de la persona en situación de discapacidad. En este mismo sentido, Fernández y López (2019), acuerdan que las áreas de mayor afectación para el cuidador informal familiar son el tiempo libre y la interacción social.

Los determinantes psicológicos de autovaloración y estilos de afrontamiento juegan un papel predominante de la personalidad en la calidad de vida de los cuidadores que están implicados en el sistema de motivos superiores expresados en el cuidado del familiar con discapacidad intelectual (Cotán, 2013).

La edad promedio de las cuidadoras se encuentra entre 39 años, por consiguiente, la edad del cuidador también influye en este aspecto puesto que cuanto mayor es, más afecciones presentará al momento y a futuro, el hecho de tener que cuidar de otra persona podría aumentar las repercusiones sobre ella y la sensación de sobrecarga podría llegar a ser significativa (Alemán, 2017).

Lo primordial para el cuidado de sus hijos/as es la administración de medicamentos, el aseo y la alimentación. Estos hallazgos concuerdan con Lagarde (2016), el trabajo de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios y la gestión y relación con los servicios sanitarios, cuidar también implica dar apoyo emocional y social.

Las cuidadoras realizan infinidad de actividades que ayudan a proporcionar una calidad de cuidados a las personas con discapacidad, esto concuerda con la afirmación de Massé (2017) que las cuidadoras trabajan más horas en el cuidado, se dedican a los cuidados más íntimos e integran estas tareas con otras responsabilidades familiares, por lo que es necesario que los familiares con una discapacidad, requieran atención y cuidados adicionales, e incluso, reservar tiempo para todos los miembros de la familia teniendo presentes las necesidades individuales.

Las horas de descanso sueño son en promedio de 5 a 6 horas, para lo cual consideran que las horas de sueño les falta, esto tendría una estrecha relación con lo evidenciado en el trabajo de investigación de Perez (2014), quien afirma que las afectaciones en el cuidador pueden encontrarse en problemas relacionados con trastornos del sueño, no consiguiendo en muchas ocasiones tener un sueño reparador.

En cuanto a la formación académica no llegaron a concluir con el proceso de estudios debido a la falta de tiempo, condición económica, ausencia de apoyo para el cuidado de sus hijos y del hogar, por consiguiente la mayoría de las madres se dedican a los quehaceres domésticos. Esto concuerda con lo manifestado por Vilavicencio et al. (2018), quien señala que una mayor proporción de los cuidadores sólo posee formación de primaria completa o incompleta, este alto porcentaje de estudios primarios en los cuidadores, muestran que la mayoría de los cuidadores son personas con un déficit en conocimientos y de oportunidades laborales, lo cual ocasiona menos oportunidades para su propio desarrollo social.

Esto coincide con el estudio sobrecarga de los cuidadores y su relación con la caracterización sociodemográfica, donde se evidenció que el grado de sobrecarga en el cuidador es independiente de su nivel de escolaridad, apareciendo además problemas de salud con una sobrecarga física y emocional que, en algunas ocasiones, pueden desembocar en el abandono del rol (Verdugo, 2017).

Las cuidadoras enfatizaron mantener una buena relación con sus familiares, amigos y vecinos, sin embargo, refirieron disponer poco tiempo para compartir con sus familiares, resulta difícil visitarlos debido a que deben cuidar de su hijo con discapacidad, normalmente son sus familiares quienes les visitan, tampoco disponen de tiempo libre para actividades de ocio, esto concuerda con lo encontrado por Rivera (2017), tener un miembro afectado por discapacidad en la familia genera problemas respecto al disfrute del ocio, tiempo libre o vida familiar.

Además, como parte de sus experiencias comentaron que es una responsabilidad muy grande, una experiencia muy bonita el poder compartir con personas con discapacidad, por ende, la vía que encontraron las cuidadoras para su satisfacción fue a través de la labor de cuidado, que les permite mantener el contacto y la interacción con la persona cuidada, brindándole los niveles de ayuda y atención que desde sus percepciones necesitaban (Moscoso, Guzman y Duran, 2020).

5. CONCLUSIONES

Los sentimientos positivos y de agrado por parte de las cuidadoras son alegría, fortaleza y satisfacción al ver que sus hijos logran hacer

alguna actividad de forma autónoma, es decir sin ningún tipo de ayuda a pesar de haber presentado problemas de salud como estrés, dolor de cabeza, caderas, brazos, por el esfuerzo físico y mental que demanda el cuidar de una persona con algún tipo de discapacidad. Reciben muy poca capacitación en cuanto se refiere a los cuidados que deben tener con sus hijos con discapacidad. El apoyo familiar no es suficiente para el cuidado de sus hijos, pues han considerado en algún momento retomar sus estudios, trabajo y relaciones personales.

6. CONFLICTO DE INTERÉS

Los autores declararon que no tienen ningún conflicto de interés.

REFERENCIAS

- Abad, M., y Salgado, A. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8,58-77. <https://doi.org/10.17151/rlef.2016.8.5>
- Alemán, E. (2017). *El impacto de la discapacidad en la familia*, [Tesis de pregrado, Universidad de La Laguna]. Repositorio institucional de la Universidad de La Laguna. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+la+familia.pdf?sequence=1>
- Clavijo, C., Tovar, S., Sanchez, J., y Sabogal, F. (2015). *La ética del cuidado y la compasión en la formación de los profesionales de Enfermería* [Tesis de posgrado, Pontificia Universidad Javeriana]. Repositorio institucional de la Pontificia Universidad Javeriana. <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/18710/ClavijoCubillosCamila2015.pdf?sequence=3>
- Cotán, A. (2013). Histórias de vida em educação: a construção do conhecimento a partir de histórias de vida [Historias de vida en educación: la construcción del conocimiento a partir de historias de vida]. In A. Lopes, F. Hernández, J. Sancho, J. Rivas (Eds.), *Investigación-participación e historias de vida, un mismo camino* (pp. 157-165). Editorial Universitat de Barcelona. <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/47252>
- Fernández, F., y López, R. (2019). *Estudio biográfico narrativo de madres cuidadoras de hijos en situación de discapacidad*. [Tesis de pregrado, Universidad Gabriela Mistral]. Repositorio institucional de la Universidad Gabriela Mistral. <http://repositorio.ugm.cl/bitstream/handle/20.500.12743/1827/CD%20ME.DIF%20%289%29%202019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- García, G., y Buere, A. (2017). Historias de familias de hijos con discapacidad. Caminos de otredad y soledad. *Salud & Sociedad*, 8(2), 4-15. <https://doi.org/10.22199/s07187475.2017.0002.00001>
- García, B. C. (2019). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. [Tesis doctoral, Universitat Ramon Llull]. Repositorio institucional de la Universitat Ramon Llull. [http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/32141/tesis doctoral - bernardo celso garcia romero \(abril 2011\) url.pdf?sequence=1](http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/32141/tesis%20doctoral%20-%20bernardo%20celso%20garcia%20romero%20(abril%202011).pdf?sequence=1)
- Lagarde, M. (2016). *Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción*. Emakunde, http://pmayobre.webs.uvigo.es/textos/marcela_lagarde_y_de_los_rios/mujeres_cuidadoras_entre_la_obligacion_y_la_satisfaccion_lagarde.pdf

- Lara, F., y Molina, I. (2018). Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. *Revista Facultad de Medicina*, 63(1), 33–34. <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmum/v63s1/v63s1a10.pdf>
- Massé, C. (2017). La Mujer y el Cuidado de la Vida. Comprensión Histórica y Perspectivas de Futuro. *Cuadernos de Bioética*, 28(94), 291–301. <http://aebioetica.org/revistas/2017/28/94/291.pdf>
- Montiel, M., y Ortega, M. (2018). Identificación de factores predisponentes, reforzadores y capacitadores para una alimentación y actividad física adecuadas en escolares sonorenses. *In Región Y Sociedad*, 30(72), 291-301. <https://doi.org/10.22198/rys.2018.72.a893>
- Moscoso, P., Guzman, E., y Duran, L. (2020). *Las cuidadoras de personas con discapacidad: Cinco Relatos de Vida y Liderazgo en la Localidad de Bosa* [Tesis de pregrado, Universidad Pedagógica Nacional]. Repositorio institucional de la Universidad Pedagógica Nacional. <http://repository.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/12049/TE-24108.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Instituto Nacional del Cáncer. (1 de octubre de 2020). *Cuidadores informales de pacientes con cáncer: funciones, carga e intervenciones de apoyo (PDQ®)–Versión para profesionales de salud*. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pro-pdq>
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2018). *Calificación de la discapacidad*. Ministerio de Salud Pública, Dirección Nacional de Discapacidades, https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual_Calificaci%C3%B3n-de_Discapacidad_2018.pdf
- Peñate, C., Hidalgo, A., y Sevilla, D. (2017). *Discapacidad. Guía de Orientación*. Vasa. <http://medcontent.metapress.com/index/A65RM03P4874243N.pdf>
- Peñate, C., Hidalgo, A., y Sevilla, D. (2017). *Discapacidad. Guía de Orientación*. Vasa. <http://medcontent.metapress.com/index/A65RM03P4874243N.pdf>
- Peralta, A. (2007). *Libro Blanco sobre universidad y discapacidad*. Centro Español de Documentación Sobre Discapacidad, Del Real Patronato Sobre Discapacidad. <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3015/165385.pdf?sequence=1&rd=0031275596861030>
- Pérez, M., y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 9–22. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- Perez, J. (2014). *La madre frente a su hijo con discapacidad visual: dificultades en la construcción del vínculo maternal durante el primer año de vida. Investigación en el Instituto “Mariana de Jesús” con ocho madres de niños con discapacidad visual entre febrero y marzo del 2014* [Tesis de pregrado, Pontificia Universidad Católica del Ecuador]. Repositorio institucional de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/7995>
- Recalde, C., y Silva, K. (2017). *Accesibilidad de las personas con discapacidad y la inclusión laboral en las empresas públicas* [Tesis de pregrado, Universidad Técnica de Ambato]. Repositorio institucional de la Universidad Técnica de Ambato. <http://repositorio.uta.edu.ec/handle/123456789/9381>
- Rivera, D. (2017). *Historia de vida de madres de niños con problemas de discapacidad - Piura, 2016* [Tesis de pregrado, Universidad Católica los Ángeles Chimbote]. Repositorio institucional de la Universidad Católica los Ángeles Chimbote. <http://repositorio.uladech.edu.pe/handle/123456789/6376>
- Salgado, A., y Duran, L. (2016). *Experiencias vividas por un grupo de cuidadoras sobre la discapacidad de sus niños, cartagena del Chairá- Caquetá* [Tesis de pregrado, Universidad de la Sabana]. Repositorio institucional de la Universidad de la Sabana. http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/996/Tes_SalgadoSalamancaAM_ExperienciasVividasGrupo_2013.pdf?sequence=1

- Sarto, M. (6-9 de febrero de 2001). *Familia y Discapacidad*. [Discurso principal]. III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo” <https://campus.usal.es/~imico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Torres, A., y López, F. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales?. *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132. <https://doi.org/10.6018/rie.33.1.198561>
- Valencia, A. (2014). *Breve historia de las personas con discapacidad: De la Opresión a la Lucha por sus Derechos* [Archivo PDF]. <https://rebellion.org/docs/192745.pdf>
- Verdugo, Z. (2017). *Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familiar Loja 2016* [Tesis de posgrado, Universidad Nacional de Loja]. Repositorio institucional de la Universidad Nacional de Loja. <https://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/18268/3/CD%20INFORME%20FINAL%20TESIS%20CALIDAD%20DE%20VIDA.pdf>
- Vilavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89-98. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6267714>

Anexos

Anexo 1

Entrevista dirigida a aquellas madres que tienen hijos con algún tipo de discapacidad

Preguntas de apertura

1. ¿Cuál fue su reacción al enterarse de la discapacidad de su hijo/a?
2. ¿Qué significa ser cuidadora?
3. ¿Cómo cambió su vida desde que asumió el rol de cuidadora?
4. ¿Cómo se siente actualmente?

Preguntas de orientación

5. ¿Quiénes le apoyan en el cuidado de su hijo/a con discapacidad?
6. ¿Cómo asume su familia la discapacidad de su hijo/a, y cómo es la relación con ellos?
7. ¿Cómo es su relación con vecinos y amigos?
8. ¿Ha tenido la oportunidad de compartir con madres de otros niños con discapacidad, y en qué le ha ayudado?
9. ¿Qué conocimientos formales ha recibido para su cuidado, y el de su hijo/a?
10. ¿Cómo se encuentra su estado de salud físico y emocional?
11. ¿Qué problemas de salud le ha ocasionado el cuidar de su hijo/a con discapacidad? ¿Qué atención ha recibido?

12. Preguntas de los estilos de vida:

Cuéntenos acerca de su alimentación:

- ¿Cuántas veces al día se alimenta?
 - ¿Qué tipo de alimentos consume?
 - ¿Cuántas horas duerme?
 - ¿Qué actividad física realiza?
13. ¿Ha sentido alguna vez rechazo o exclusión, y de qué manera?
 14. ¿Cuál es el término más común que el entorno utiliza para referirse a su hijo con discapacidad, y cómo se siente al escucharlo?
 15. ¿Cuáles son las principales necesidades que requiere su hijo/a?
 16. ¿Qué actividades realiza por su hijo/a, y cuánto tiempo le toma?

Preguntas de cierre

17. ¿Ha continuado con sus estudios y/o actividad laboral desde que asumió el rol de cuidadora? Si o No ¿Por qué?
18. ¿Qué aspectos del cuidado de su hijo le resultan más satisfactorios?
19. ¿Cuál sería su mensaje para las madres que se enteran que su hijo/a tiene discapacidad?

קהל

COMMUNITY

