



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS**  
**CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

**TEMA:**

**Formas en que las madres afrontan la discapacidad de sus hijos:  
un estudio desde las percepciones de las madres con hijos con  
discapacidad intelectual en la ciudad de Guayaquil.**

**AUTORAS:**

**Echeverría Culcay, Jasiel Josabet**

**Pincay Pazmiño, Odalis Tais**

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de licenciada en**  
**TRABAJO SOCIAL**

**TUTORA:**

**Quevedo Terán, Ana Maritza**

**Guayaquil, Ecuador**

**12 de febrero del 2023**



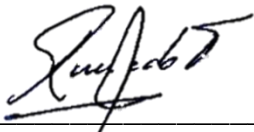
UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

## CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por **Echeverría Culcay, Jasiel Josabet y Pincay Pazmiño, Odalis Tais**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social**.

TUTORA

f.   
\_\_\_\_\_  
Quevedo Terán, Ana Maritza

DIRECTORA DE LA CARRERA

f.   
\_\_\_\_\_  
Quevedo Terán, Ana Maritza

Guayaquil, a los 12 del mes de febrero del año 2023



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL  
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

## DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Nosotras, **Echeverría Culcay, Jasiel Josabet**  
**Pincay Pazmiño, Odalis Tais**

### DECLARAMOS QUE:

El Trabajo de Titulación, **Formas en que las madres afrontan la discapacidad de sus hijos: un estudio desde las percepciones de las madres con hijos con discapacidad intelectual en la ciudad de Guayaquil**, previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de nuestra total autoría.

En virtud de esta declaración, nos responsabilizamos del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

**Guayaquil, a los 12 del mes de febrero del año 2023**

LAS AUTORAS:

f. Jasiel

Echeverría Culcay, Jasiel Josabet

f. Odalis

Pincay Pazmiño, Odalis Tais



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

## AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Echeverría Culcay, Jasiel Josabet**  
**Pincay Pazmiño, Odalis Tais**

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Formas en que las madres afrontan la discapacidad de sus hijos: un estudio desde las percepciones de las madres con hijos con discapacidad intelectual en la ciudad de Guayaquil**, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

**Guayaquil, a los 12 del mes de febrero del año 2023**

### LAS AUTORAS:

f. Jasiel  
**Echeverría Culcay, Jasiel Josabet**

f. OPD  
**Pincay Pazmiño, Odalis Tais**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

## INFORME URKUND



### Document Information

---

Analyzed document	TDIC. Jasiel-Odalis-REVISIÓN ENERO 23.docx (D157037700)
Submitted	1/26/2023 7:48:00 PM
Submitted by	
Submitter email	tpincay27@gmail.com
Similarity	1%
Analysis address	ana.quevedo.ucsg@analysis.urkund.com

### FIRMA DE ESTUDIANTES

Echeverría Culcay, Jasiel Josabet

Pincay Pazmiño, Odalis Taís

### FIRMA DE DOCENTES

Lcda. Ana Quevedo Terán, Mgs.  
Tutora Semestre B-2022

Lcda. Gilda Valenzuela T, Mgs.  
Coordinadora UTE B-2022

## **AGRADECIMIENTO**

Al Dios en el que creo, el verdadero autor de este trabajo.

A los que con sus palabras y acciones hicieron posible, lo que para mí en momentos no fue posible.

A mi compañera de tesis, Odalis Pincay, quien conectó conmigo y con mis ideales.

*Jasiel Josabet Echeverría Culcay*

## **AGRADECIMIENTO**

A mis papás, Javier y Verónica; a mi tía Ana María, gracias. Ustedes no sólo me dieron oportunidades, pero al creer en mis capacidades me dieron aliento para seguir.

A Shirley, a Grace, a Bianca y a Marcela, gracias por nunca dejar mi lado, consolarme y hacer que cada momento valga la pena.

A mi compañera Jasiel, por permitir que congeniáramos y compartamos esta experiencia.

Gracias por hacerme sentir afortunada y aliviada cuando más lo necesitaba.

*Odalis Tais Pincay Pazmiño*

## **DEDICATORIA**

A las instituciones y personas regulares, que sepan que aquí se encuentra un extracto de lo que sienten las voces silenciadas.

A las familias que tienen un integrante con discapacidad, que sepan que aquí pueden encontrar las experiencias que los ayuden a continuar.

A las madres que tienen hijos con discapacidad, que sepan que se reconoce su maternidad, su lucha y el sentimiento que las mueve.

A las personas con discapacidad, que sepan que siempre hay alguien luchando por ustedes.

*Jasiel Josabet Echeverría Culcay*

## **DEDICATORIA**

A las madres que nos abrieron sus corazones, sus puertas y a través de sus historias de vida permitirán que el mundo y otras familias con miembros con discapacidad no se sientan solas.

Por dejar que la elaboración de esta tesis sea una experiencia enriquecedora para nosotras a nivel personal y en nuestra formación profesional.

A las instituciones que se dirigen a trabajar con estas familias, con estas madres y a guiarlas.

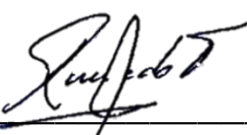
Los invitamos a conocer realidades distintas a la nuestra, a cuestionarse, a crecer y a inspirarse; que como futuros profesionales se inspiren a crear una realidad que les brinde aún mejores oportunidades a las personas con discapacidad y a sus familias.


*Odalís Tais Pincay Pazmiño*



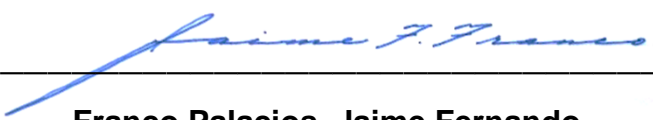
**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**  
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

**TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN**

f.   
\_\_\_\_\_  
**Quevedo Terán, Ana Maritza**  
TUTORA

f.   
\_\_\_\_\_  
**Beccar Varela, Julio María**  
DELEGADO DE CARRERA

f.   
\_\_\_\_\_  
**López Rodríguez, Merli Rossanna**  
COORDINADORA DEL ÁREA

f.   
\_\_\_\_\_  
**Franco Palacios, Jaime Fernando**  
DOCENTE Oponente





UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD** FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS  
**CARRERA** TRABAJO SOCIAL (R)  
**PERIODO** B-2022

**ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN  
TRABAJO DE TITULACIÓN**

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "FORMAS EN QUE LAS MADRES AFRONTAN LA DISCAPACIDAD DE SUS HIJOS: UN ESTUDIO DESDE LAS PERCEPCIONES DE LAS MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL", elaborado por el/la estudiante JASIEL JOSABET ECHEVERRIA CULCAY, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
ANA MARITZA QUEVEDO TERAN	JULIO MARIA BECCAR VARELA	MERLI ROSSANNA LOPEZ RODRIGUEZ	JAIME FERNANDO FRANCO PALACIOS
<b>Etapas de ejecución del proceso e Informe final</b>			
<b>10 / 10</b>	<b>10.00 / 10</b>	<b>10.00 / 10</b>	<b>10.00 / 10</b>
	Total: 30 %	Total: 30 %	Total: 40 %
Parcial: 50 %	<b>Parcial: 50 %</b>		
Nota final ponderada del trabajo de título:		<b>10.00 / 10</b>	

Para constancia de lo actuado, el (la) Coordinador(a) de Titulación lo certifica.

**Coordinador(a) de Titulación**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD** FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS  
**CARRERA** TRABAJO SOCIAL (R)  
**PERIODO** B-2022

**ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN  
TRABAJO DE TITULACIÓN**

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "FORMAS EN QUE LAS MADRES AFRONTAN LA DISCAPACIDAD DE SUS HIJOS: UN ESTUDIO DESDE LAS PERCEPCIONES DE LAS MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL", elaborado por el/la estudiante ODALIS TAIS PINCAY PAZMIÑO, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
ANA MARITZA QUEVEDO TERAN	JULIO MARIA BECCAR VARELA	MERLI ROSSANNA LOPEZ RODRIGUEZ	JAIME FERNANDO FRANCO PALACIOS
<b>Etapas de ejecución del proceso e Informe final</b>			
<b>10 / 10</b>	<b>10.00 / 10</b>	<b>10.00 / 10</b>	<b>10.00 / 10</b>
	Total: 30 %	Total: 30 %	Total: 40 %
Parcial: 50 %	Parcial: 50 %		
Nota final ponderada del trabajo de título: <b>10.00 / 10</b>			

Para constancia de lo actuado, el (la) Coordinador(a) de Titulación lo certifica.

  
Coordinación

# ÍNDICE

CAPÍTULO I:.....	3
Planteamiento del Problema .....	3
1.1. Antecedentes.....	3
1.2. Definición del Problema de Investigación.....	15
1.3. Preguntas de investigación .....	25
1.4. Objetivo general.....	25
1.4.1. Objetivos específicos .....	25
1.5. Justificación .....	26
CAPÍTULO II:.....	32
Marcos Referenciales .....	32
2.1. Referente Teórico .....	32
2.1.1. Teoría del Construccinismo Social .....	32
2.1.2. Teoría del Apego.....	35
2.2. Referente Conceptual .....	38
2.2.1. Discapacidad .....	38
2.2.2. Tipos de discapacidad .....	39
2.2.3. Niveles de discapacidad intelectual .....	41
2.2.4. Familia .....	42
2.2.5. Familia con un miembro con discapacidad .....	45

2.2.6. Maternidad.....	47
2.2.7. Cuidado .....	51
2.2.8. Afrontamiento .....	52
2.3. Referente Normativo.....	55
2.3.1. Normativas Nacionales .....	57
2.3.2. Normativas Internacionales.....	60
2.4 Referente Estratégico .....	61
2.4.1. “Plan de Creación de Oportunidades 2021-2025” .....	61
2.4.2. Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades.....	63
2.4.3. Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial.....	64
Capítulo III:.....	65
Metodología de la Investigación .....	65
3.1. Enfoque de la Investigación .....	65
3.2. Tipo y Nivel de Investigación .....	65
3.3. Método de Investigación .....	66
3.4. Universo, Muestra y Muestreo .....	66
3.4.1. Universo .....	66
3.4.2. Muestra y Muestreo .....	67
3.5. Formas de Recolección de la Información .....	68
3.6. Formas de Análisis de la Información .....	69
3.7. Categorías y Subcategorías.....	70
Capítulo IV: .....	71

Resultados de la Investigación.....	71
4.1.1. Reconstrucción de la historia de la maternidad ejercida por las madres con hijos de discapacidad intelectual moderada.....	71
Caso 1: “Su salud, mi único desafío, la única prioridad”.....	71
4.1.2. Caso 2: “De los que esperaba tener apoyo, nunca me lo brindaron”	76
4.1.3. Caso 3: La Mayor Satisfacción .....	80
4.1.4 Caso 4: “Me da pena decirlo, pero yo no lo quería a mi bebé” .....	85
4.1.5 Caso 5: “No me vi sobrecargada durante su crecimiento, ha habido apoyo de la familia, laboral y económico” .....	89
4.1.6 Caso 6: “Siempre vas a contar conmigo”.....	94
4.2. Estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres de hijos con discapacidad intelectual moderada para el ejercicio de su maternidad.	98
4.2.1. Redes de apoyo familiar .....	98
4.2.2. Redes de apoyo externas .....	103
4.2.3. Atención al cuidado.....	105
4.2.4. Perseverancia.....	107
4.2.5. La fe en Dios.....	111
CAPÍTULO V:.....	114
Conclusiones y Recomendaciones .....	114

5.1. Conclusiones .....	114
5.2. Recomendaciones .....	116
Referencias .....	118
Anexos .....	138

## RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo comprender las percepciones y estrategias de afrontamiento que tienen las madres de hijos con discapacidad intelectual moderada en su rol materno con la finalidad de visibilizar las experiencias silenciadas de este tipo de maternidad, de manera que se expongan sus estrategias de afrontamiento utilizadas y sus percepciones ante la discapacidad de su hijo a través de su vida cotidiana.

Para el análisis de la información recogida y responder a los objetivos planteados se ha utilizado la Teoría del Construccionismo Social y la Teoría del Apego. La elaboración de esta investigación tiene un enfoque cualitativo, con nivel exploratorio y descriptivo y método de Historias de vida en Investigación. Se llevaron a cabo entrevistas en profundidad y observación a 6 madres que tengan hijos con discapacidad intelectual moderada menores de edad en la ciudad de Guayaquil. Entre los hallazgos principales se enfatiza el hecho de que el cuidado que han dado las madres a sus hijos en su proceso de maternidad se ve influenciado por su relación y experiencias de su infancia por la relación con su vínculo primario, cómo sus estilos de apego fueron cambiando en la vida adulta y el impacto que tuvieron en sus hijos. Así mismo, se enfatiza el impacto emocional y sentimientos como el temor de que sus hijos queden desprotegidos en el caso de que a ellas les suceda algo, fueron apareciendo a pesar de haber manifestado mantener buenas relaciones y apoyo familiar o institucional; así como también la preocupación ante el fallecimiento de su hijo a temprana edad por complicaciones de salud.

**Palabras Claves:** Discapacidad, familia, familias con un miembro con discapacidad, maternidad, cuidado, afrontamiento.

## ABSTRACT

The objective of this research is to understand the perceptions and coping strategies that mothers of children with moderate intellectual disabilities have in their maternal role in order to make visible the silenced experiences of this type of motherhood, so that their used coping strategies are exposed and their perceptions of their child's disability through their daily lives.

For the analysis of the information collected and responding to the proposed objectives, the Theory of Social Constructionism and the Attachment Theory have been used. The elaboration of this research has a qualitative approach, with an exploratory and descriptive level and Life stories as a method in Investigation. In-depth interviews and observation were carried out with 6 mothers who have minor children with moderate intellectual disabilities in the city of Guayaquil. Among the main findings is the fact that the care that mothers have given to their children in their motherhood process is influenced by their relationship and childhood experiences by the relationship with their primary bond, how their attachment styles were changing in adult life and the impact it had on their children. Likewise, the emotional impact is emphasized and how feelings such as the fear that their children will be left unprotected in the event that something happens to them started to appear, even though they claim to maintain good relationships and family or institutional support; as well as the worried about the death of their children because of health complications.

**Keywords:** Disability, family, families with a member with a disability, maternity, care, coping.



# INTRODUCCIÓN

La siguiente investigación analiza el afrontamiento materno tras recibir el diagnóstico de discapacidad en sus hijos, a partir de la codificación de las entrevistas en profundidad, aplicadas a 6 madres que tengan hijos con discapacidad intelectual moderada menores de edad en la ciudad de Guayaquil.

La familia busca adaptarse a una realidad que ha sido reestructurada a partir de la llegada de un niño que tiene discapacidad intelectual, reorganizándolos como familia debido a que estas crisis tienden a dar paso no sólo a otras crisis familiares, sino también a reajustes emocionales. Por ejemplo, el proceso de asimilación no se concluye por un largo periodo de tiempo o nunca se completa.

Durante este proceso, las madres acuden a servicios médicos, de educación y terapéuticos y otros estímulos que servirán de apoyo para poder enfrentar nuevos retos, satisfacer las necesidades de su hijo y que se garantice un desarrollo saludable. Tras recibir el diagnóstico de discapacidad, las madres experimentan un sin número de emociones como shock, tristeza o culpabilidad frente a la situación. Mientras se experimenta la pérdida de "un niño normal" los sentimientos de las madres tienden a empeorar y por mucho tiempo, negarse a una nueva realidad tiende a disminuir bienestar, aumenta el estrés y a desgastarlas emocionalmente. Es por esto, que necesitan de herramientas y hacer uso de estrategias que permitan un afrontamiento adecuado para así no alterar el desenvolvimiento del niño a futuro y facilite la adaptación familiar.

Una vez identificadas las estrategias utilizadas por las madres, se logrará visibilizar aquello que han experimentado de manera silenciosa al ser madres de niños que tienen discapacidad intelectual.

Finalmente, es importante destacar que los nombres de las madres que participaron en este estudio han sido cambiados con el objetivo de proteger su identidad.

# CAPÍTULO I:

## Planteamiento del Problema

### 1.1. Antecedentes

La discapacidad se puede definir, según (The Equality Commission for Northern Ireland, 2007) como aquellos impedimentos mentales, físicos o psíquicos que obstaculizan substancialmente a largo plazo el desenvolvimiento de un individuo, al momento de realizar actividades comunes.

Históricamente, el concepto de discapacidad ha ido evolucionando y se percibía a la discapacidad como una tragedia o impedimento personal, que para quien la padezca, enfrentaría dificultades sociales a las que debería ajustarse o debería tratar su impedimento para sobrevivir en su contexto. También se clasifica como una situación de diferencia en distintos ámbitos de desarrollo (Giaconi, Pedrero, & Martín, 2017).

Para comprender la evolución y la dinámica social de la discapacidad, a través del tiempo, se han distinguido cuatro modelos. La discapacidad según el primer modelo, llegó a vincularse religiosamente con la idea de que aquel que padecía deficiencias, discapacidad o minusvalía, era debido a que tenía padres pecadores, que, a través de su primogénito, pagarían por su pecado; muchas veces, esto resultaba en infanticidios o en abandonos que, eventualmente, se convertirían en mendicidad. Este modelo se denomina el *modelo de prescindencia* (Córdova, 2017).

En el siglo XIX, surge el *modelo médico o rehabilitador*, el cual indica que las causas de la discapacidad, a diferencia del primer modelo, son netamente científicas e incluso hay posibilidades de rehabilitar y clínicamente tratar a una persona discapacitada para, más adelante, ajustarla a la sociedad y que empiece a aportar a la misma (Ríos M. , 2015).

El siguiente modelo, surge en el siglo XX a mediados de los setentas y se denomina, el *modelo social*. Este modelo señala que la discapacidad y las limitaciones que trae consigo son impuestas por la sociedad. Los obstáculos propios de las personas discapacitadas no son lo único que las limita a desenvolverse socialmente,

también lo son las reglas impuestas para aquellos que viven en diferentes condiciones. El modelo social fue cuestionado científicamente, lo cual resultó en la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*, que señala que la discapacidad es un fenómeno que abarca múltiples dimensiones, ya que se relaciona, incluso, con sujetos que no padecen de discapacidad, deficiencias o minusvalía (Ríos M. , 2015).

Y actualmente, a inicios del siglo XXI aparece el *modelo de la diversidad funcional*, el cual se presenta bajo un nuevo marco que explica y se considera aplicable a la temática general de la discapacidad en sus distintos ámbitos, tanto epistémico como político.

Entonces, según (Toboso, 2018 citando a Palacios y Romañach, 2006), este modelo explica lo siguiente:

La idea de diversidad funcional consiste en pensar que las diferentes expresiones de funcionamiento son válidas e iguales, al suponer que cada persona practica una manera propia de funcionamiento. El modelo de la diversidad se basa a partir de esta realidad fundamental: la diversidad del ser humano en su funcionamiento físico, psíquico y sensorial. (pag.8)

Es decir que, este paradigma visibiliza a aquellas personas que se desenvuelven de manera diferente y permite que la diversidad funcional, se vuelva característica ingénita de los seres humanos.

En el año de 1992, se constituye el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), cuyas atribuciones son la formulación de políticas públicas nacionales que garanticen los derechos y protejan a las personas con discapacidad, incluyendo a sus familias; que se cumplan y se apliquen estas normativas nacionales e internacionales que velan por las personas con discapacidad; y la coordinación de acciones implementadas por el Estado (Coello Barzola & Naranjo Segovia, 2020 citando a Crespo, 2015).

Además, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en el año 2001, reconoció al Ecuador como uno de los primeros países con las mejores políticas

públicas nacionales a nivel de Latinoamérica, posicionándolo sexto en el mundo (Coello Barzola & Naranjo Segovia, 2020 citando a Crespo, 2015).

### **1.1.1. Antecedentes Estadísticos**

Mundialmente hay alrededor de cien millones de personas con alguna discapacidad, siendo esto equivalente al 15% de la población mundial, tomando en cuenta que este grupo se incrementa en países desarrollados, valorando una aproximación de cuatrocientos millones. De este grupo, de 110 a 190 millones tienen discapacidad (Banco Mundial, 2019).

Las personas con discapacidad son más tendentes a enfrentar dificultades socioeconómicas como bajos niveles educativos, salud, inclusiones, etc. (Banco Mundial, 2019). No hay cifras internacionales que indiquen que este 15% mencionado se encuentra en un sistema familiar o entidad de protección.

En cuanto a este contexto en Latinoamérica y El Caribe, se presume que hay alrededor de 85 millones de personas con alguna discapacidad, lo cual representa alrededor del 13% de la población total. Los datos también indican que, en la región, los hogares que tienen a alguien con discapacidad son más pobres (Banco Mundial, 2021).

Por otro lado, según datos recopilados por informe del (MIES, 2017) en el año 2017 se registraba que 563.515 habitantes del Ecuador presentaban algún tipo de discapacidad, sea esta física, psicosocial o sensorial, lo cual equivale a que el 3,5% de la población ecuatoriana presenta una discapacidad.

En el mismo informe se indica que la mayoría de las personas con discapacidad están ubicadas en la zona urbana, siendo el 62,4%; mientras que, en la zona rural se ubica el otro 37,6%. Así mismo, en un cuadro comparativo entre hombres y mujeres, se establece que hay una leve diferencia respecto al porcentaje de personas del género masculino que presentan alguna discapacidad en referente al porcentaje de mujeres con discapacidad; siendo en el primer caso el 54,2% y en el segundo 45,8%.

Algunas discapacidades pueden ser congénitas, es decir, hacerse presente desde el nacimiento, sin embargo, hay otras que se van desarrollando a lo largo de la vida, el rango de edad donde se encuentran las mayores probabilidades de desarrollar

algún tipo de discapacidad es entre los 30 a 64 años de edad con el 41,4% (MIES, 2017).

En Ecuador, las personas con discapacidad pueden hacer uso de un carnet otorgado por la CONADIS, el cual permite sean integrados de forma óptima y atendidos con mayor prontitud al ser considerados pertenecientes a un grupo de atención prioritaria; en el año 2017 se registró que, de las 563.515 personas identificadas con algún tipo de discapacidad, 429.475 hicieron uso del carnet, por lo tanto, solo el 23,8% permanece en una brecha a nivel nacional. Se establece también que, para dicho año, el 65% de las personas con discapacidad no se encontraban afiliadas al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, así como también, mediante procesos de inserción laboral fundamentados en la inclusión, se ha obtenido que cuatro de cada diez personas con discapacidad se encuentren trabajando (MIES, 2017).

Es importante señalar que dicho informe del año 2017 es el último en contar con información actualizada respecto a la situación de las personas con discapacidad en el Ecuador, pues la última encuesta de condiciones de vida que permitía conocer y obtener indicadores sobre el nivel de vida y bienestar de la población, se realizó a finales en el 2014, dicha encuesta es la principal fuente de información para la elaboración del informe presentado por el MIES.

Si bien, no se cuenta con un informe actual, el sitio web del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades registra la siguiente información: referente al tipo de discapacidad presente en el Ecuador el 45,66% es física, el 23,12% intelectual, la auditiva pertenece al 14,12% mientras que la visual 11,54%, siendo el tipo psicosocial la de menor grado registrado en el país con 5,55%.

En referencia a los servicios que otorga el MIES a las personas con discapacidad se registra a fecha corte agosto del año 2021, se cuentan con 379 centros de referencia y acogida inclusivos. Así mismo, hay 1.213 centros diurnos de desarrollo integral para personas con discapacidad y a 31.600 personas con discapacidad se le ha brindado atención en el hogar y la comunidad (Conadis, 2022).

A marzo 2022, como fecha de corte, el MIES, a través de la Coordinación General de Estudios y Datos de Inclusión, presentó un informe titulado “Estado situacional del servicio de atención y cuidado para Personas con Discapacidad”, en el cual se indica que, en Ecuador, se han ido implementando cambios significativos que permiten integrar a las personas con discapacidad. A pesar de esto, se evidenció que el servicio para personas con discapacidad atendió a un total de 31.723 personas a través de las tres modalidades, un porcentaje menor en comparación al año 2020-2021, habiendo un decrecimiento del 6,71% con respecto a la atención que se les ha proporcionado (Conadis, 2022).

Sin embargo, existen diversos convenios con instituciones privadas que facilitan esta atención a las personas con discapacidad, es importante mencionar, que según los datos presentados, la cantidad de personas atendidas durante este último año, le corresponde 75,3% a personas en situación de pobreza, lo cual nos permite concluir que el Estado ha ido cumpliendo de forma progresiva con todo lo emanado en las leyes nacionales, garantizando el respeto de los derechos de las personas con discapacidad (MIES, 2022).

### **1.1.2. Antecedentes Investigativos**

La familia es la base en el cual se desarrolla la mayor parte de la vida de una persona, es el espacio donde un niño, niña o adolescente recibe la mayor aportación a su formación y desarrollo de personalidad. Cuando en una familia nace un niño con discapacidad, es un hecho que afecta a todos los miembros de la familia, de forma individual como conjunta.

Existen varios estudios acerca de los afrontamientos que viven los padres frente a la discapacidad de sus hijos, en lo que se ha indagado, se han encontrado una cantidad significativa de estudios acerca del peso con el que cargan los padres desde el primer momento en que se enteran de que su hijo tendrá alguna discapacidad, y a su vez, en el cuidado que necesita el mismo de acuerdo al tipo de discapacidad que tenga.

No obstante, pese a que los estudios encontrados que evidencien los problemas y dificultades de diversa índole que los padres de hijos con discapacidad han enfrentado, no se ha profundizado en las dificultades que los mismos afrontan únicamente desde la perspectiva de sus madres en cuanto a sus afrontamientos propios de la maternidad en la crianza de sus hijos con esta condición.

Como lo indica (Fantova, s.f.) es importante que no se realice una diferenciación enorme entre los aspectos de una familia que no tiene un miembro con discapacidad, frente a la que sí lo tiene. Es un grave error, al que constantemente se recae, cuando se atribuye a la presencia de una persona con discapacidad las problemáticas que puedan existir en el entorno familiar. La presencia de un niño, niña o adolescente con discapacidad no tiene un efecto negativo para las relaciones intrafamiliares.

Al momento de enterarse, sea por nacimiento o por el desarrollo de una discapacidad, los padres comienzan a afrontar diversos sentimientos de temor ante el rechazo de la comunidad que los rodea. A lo largo de la vida, las familias que tienen un miembro con discapacidad deben enfrentar diversas problemáticas provocadas por la discriminación a raíz del desconocimiento sobre estos temas.

Entre los principales afrontamientos a los que la familia debe actuar, se encuentran: el rechazo por parte de unidades educativas que no cuenten con las herramientas pedagógicas para atender al niño o niña con discapacidad, el rechazo social por parte de vecinos, personas de la comunidad e incluso otros miembros de la familia. En caso de familias que viven en situación de pobreza, los afrontamientos son mayores, la falta de acceso a educación de calidad para el menor y acceso restringido a terapias que permitan el desarrollo del niño, niña o adolescente (Báez Cruz, y otros, 2020).

En una investigación de la Universidad Estatal de Milagro que trata sobre el funcionamiento familiar y las estrategias de padres de preescolares con discapacidad intelectual, indica que los afrontamientos que se centran en el problema permiten que los padres aborden la discapacidad de su hijo de manera estratégica. Por ejemplo, los latinoamericanos que culturalmente mantienen valores familiares dinámicos y roles de

género estrictos depositan su confianza en un afrontamiento religioso o de soporte emocional (Villavicencio & López, 2019).

La confianza en la religión para ellos está relacionada con que Dios les da la fortaleza para tener una postura positiva, una planificación guiada y un afrontamiento adecuado para el bienestar de sus hijos. El apoyo social y emocional que reciben de sus vínculos de parentesco también es muy importante para ellos al momento de enfrentarse a la discapacidad de su hijo. A pesar de esto, el estudio evidencia sobre investigaciones que demuestran una ausencia en este tipo de apoyos por parte de los familiares y amigos, ya sea por desconocimiento de los mismos, incomodidad o malestar de ellos al involucrarse con niños con discapacidad por cómo se ven, formas de comportarse u otras razones (Villavicencio & López, 2019).

El estudio demuestra también que la discapacidad de su hijo repercute a su vez en el sistema familiar, donde utilizan recursos como la unión y la adaptación ante las demandas de estrés por diferentes situaciones; y que la cohesión, la interacción, confianza y soporte de los integrantes del sistema familiar, son propicias para enfrentar esta situación. Así como el apoyo y acompañamiento de la pareja es esencial para enfrentar con mayor eficacia y facilidad el estrés generado, sintiéndose a su vez competentes en la crianza que dan a sus hijos (Villavicencio & López, 2019).

Las madres que se encuentran solas en la crianza de sus hijos con discapacidad son más propensas a tener deficientes niveles de vida que se relacionan con diferentes preocupaciones sobre las atenciones que sus hijos requieren, el aumento del estrés y una salud mental defectuosa, teniendo una experiencia más dificultosa donde persisten juicios negativos sobre la maternidad y la discapacidad, lo que las hace recurrir al aislamiento social generalmente (Briones & Tumbaco, 2017).

En otras investigaciones plasmadas en este estudio se demuestra que las madres suelen recibir una impresión impactante o de duda sobre lo que será, con sensaciones emocionales de por medio y complicándose estas por la situación económica, los servicios que requerirán sus hijos, desconocimiento sobre la discapacidad, recursos, etc. que incrementan las frustraciones y las molestias. No obstante, otros padres se adaptan con serenidad ajustándose a esta nueva forma de vivir. En bastantes estudios se evidencia también que las madres generalmente



suprimen el dolor y tienen la idea de convertirse en súper-madres (Briones & Tumbaco, 2017).

En los resultados de este estudio se evidencia que el grado de satisfacción tiene correlación con las estrategias de afrontamiento, por lo que mientras más satisfechas se encontraban las madres en su vida familiar, menor era la frustración y descarga emocional que puedan tener por la situación. Por esto, el estudio indica que es posible que las madres solteras sientan mayores amenazas y por ende tienen una mayor descarga emocional, lo que las conduce a un desajuste psicológico muchas veces preocupante (Salvador, Baena, Domínguez, & Lima, 2018).

Por otra parte, en un artículo realizado en España por el autor Alcolea, que lleva por título “Cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual”, menciona que generalmente son los familiares quienes se hacen cargo de las personas con discapacidad en la atención de sus requerimientos, por lo que el autor propone la investigación del perfil del cuidador a su cargo (Alcolea, 2017).

En el artículo se da a conocer la responsabilidad que tienen las familias en cuanto al cuidado de estas personas, lo que los conlleva a adaptar sus vidas ante la construcción de la discapacidad. A su vez, se da cuenta de la importancia de que los trabajadores de la esfera social realicen investigaciones sobre las incidencias del cuidado que proporcionan los familiares en la calidad de vida de este grupo, debido a que es un grupo considerado como vulnerable a causa de las circunstancias que afrontan y con aportes a su vez en generar conocimientos y orientaciones de actuación ante el cuidado de las personas con discapacidad, siendo su principal apoyo ante la realidad que viven (Alcolea, 2017).

En lo que respecta a la dependencia que tienen algunas de las personas con discapacidad debido a esta condición, es propicio evidenciar las posibles cargas que esto genere a sus cuidadores, por lo que en un estudio cuantitativo realizado en España que se titula “Carga e impacto familiar de los cuidadores y cuidadoras de personas adultas con discapacidad intelectual, con y sin trastornos mentales asociados”, se encontró que los familiares a cargo de una persona con discapacidad tienen repercusiones en su salud mental, emocional y social, donde generalmente las madres al enterarse del diagnóstico de discapacidad o trastorno de sus hijos, padecen

sensaciones y emociones de angustia y dolor ante las dificultades que se presenten en el cuidado de ellos (Irazábal, 2017).

Ante los impactos que se evidencian anteriormente, se ha hecho una exploración sobre las formas de resiliencia que utilizan las familias al convivir con un integrante de ellos con discapacidad. En una investigación hecha en México, titulada “Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad” destaca en sus hallazgos que el soporte y acompañamiento familiar que reciben los cuidadores de la persona con discapacidad les ayuda a disminuir su carga y a su vez a generar un entorno afectuoso (Ramírez & Rivera, 2017).

A pesar de esto, esta aseveración varía dependiendo de la habilidad que tiene la familia para manifestar sentimientos y pensamientos que propicien un ambiente de confianza y respeto, debido a que, de acuerdo al grado de afecto proporcionado en el ambiente familiar, incide en el desenvolvimiento de todos sus miembros (Ramírez & Rivera, 2017).

Tomando también en consideración que el afecto influye en la relación familiar y relaciones interpersonales de la familia, varios autores afirman que el sistema familiar tiene su base en la protección que los padres dan a sus hijos, pero esto se da de forma distinta cuando un hijo es diagnosticado con algún tipo de discapacidad. Por ello, es que mediante la investigación que estos autores realizan sobre el desgaste emocional de la familia con un integrante con discapacidad, se hace un análisis del detrimento emocional que surge en sus integrantes por un diagnóstico de uno de ellos con esta afección (Villavicencio, Morocho, Criollo, & Peñaloza, 2018).

Dentro de los resultados que se obtuvieron de esta investigación, se afirmó que los procesos afectivos de los padres ante el diagnóstico de un hijo con discapacidad son individuales, por lo que es esencial por esto, comprender el proceso que traspasan, ya que el mismo no es regular ni lineal y su permanencia puede variar. La aceptación del diagnóstico de un hijo con discapacidad afecta de formas diferentes a las partes involucradas, conllevándolas a una sobrecarga para uno de los padres al momento de tratar con la negación del diagnóstico y explicándose esta con la teoría del duelo (Villavicencio, Morocho, Criollo, & Peñaloza, 2018).

Otra investigación de la Universidad Internacional de La Rioja nos indica que el impacto de la familia ante la discapacidad de su hijo es fundamental por la manera en que se van a enfrentar a ella, atravesando varias etapas como lo son: la negación, agresión, negociación, depresión y aceptación completa o paulatina. En este afrontamiento se determinan los puntos claves a seguir para potenciar el buen desenvolvimiento de sus hijos y hacer de su discapacidad una marca personal y no una negativa (UNIR, 2020).

La familia ocupa un rol importante en este transcurso porque la misma aflorará sentimientos diferentes ante este descubrimiento, por ello, lo que definirá la forma en que se irán dando los sucesos, es la manera en que los padres asumen la discapacidad de su hijo, puesto que a través de ello transmiten un mensaje tanto verbal como no verbal al hijo que padece esta condición (UNIR, 2020).

Dependiendo del comportamiento que los padres tengan ante la discapacidad de su hijo, se podrían incrementar los pensamientos negativos en estos niños ante las situaciones que enfrenten, o también con su actitud podrían reforzar su autoestima e inclusión en los ambientes en que estos se desarrollan. Por lo que el estudio refleja que el aprendizaje parental ante la discapacidad es importante también para su desenvolvimiento, y el mismo puede darse correctamente si los padres tienen acceso a la información, estrategias y técnicas que pueden emplear con sus hijos y la orientación profesional (UNIR, 2020).

Nacionalmente, el país tiene ciertos estudios que demuestran lo que se ha evidenciado anteriormente, uno de los estudios titulado “Terapia Familiar Estructural y la influencia del estrés parental en las familias que tienen hijos con Síndrome de Down” donde realiza una comparación cuantitativa sobre la forma en que la terapia familiar reduce los niveles de frustración de los padres que tienen hijos con Síndrome de Down (Villasmil, 2017).

Otro estudio que se le relaciona titulado “Percepciones de las familias en relación a la enfermedad mental y dinámica familiar. Casos de pacientes de un centro psiquiátrico de la ciudad de Guayaquil” se demuestra que la dinámica de las familias tiene cambios significativos en la convivencia con una persona con discapacidad (García & Rodríguez, 2018).

De la misma forma, estas autoras afirman que los cambios mencionados se relacionan con el distanciamiento familiar por dificultades en la comunicación y alteración en los roles. Aparte también, estas variaciones afectan de forma psicológica, emocional y social en todos los integrantes que conforman el núcleo familiar (García & Rodríguez, 2018).

Las autoras destacan también lo esencial del apoyo que reciba la familia en su entorno para que la dinámica que llevan pueda mantenerse en equilibrio, sobrellevar las exclusiones externas que se puedan generar frente a la discapacidad, contar con redes de apoyo sociales y profesionales y la involucración de la familia al tratar la discapacidad de uno de sus integrantes (García & Rodríguez, 2018).

No obstante, fuera de que se hayan determinado la existencia de los cambios en la dinámica familiar al vivir con una persona con discapacidad, y por ende la sobrecarga en el cuidado que le proporcionan, se ha podido conocer también un poco, pero no a profundidad, sobre el afrontamiento desde las madres que tienen en su familia un hijo con discapacidad intelectual, siendo este un estudio de carácter cuantitativo realizado en Ecuador, donde se demuestra que las variables más importantes para las madres al afrontar la discapacidad del hijo, son las familiares más que las extrafamiliares (Villavicencio & López, 2017).

Con esto se constata que, para las madres, las variables familiares son esenciales al momento de coordinar una intervención en el área de la discapacidad infantil y a su vez importantes en sus percepciones de afrontamiento ante la discapacidad de sus hijos. El apoyo y cohesión familiar ayuda a las madres a afrontar la discapacidad de su niño, pero también es de ayuda el apoyo social, sus relaciones de amistad, vecindario o redes de apoyo. Esta cohesión y bienestar en la familia, hace que para ellas sea un recurso al sobrellevar de mejor forma la discapacidad del hijo (Villavicencio & López, 2017).

En otro estudio titulado “Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad” con relación con lo mencionado anteriormente, también se evidencia que, en las variables relacionadas con la afectividad y relaciones interpersonales, son estrategias de afrontamiento externas (apoyo social) que favorecen la superación y la forma de manejar la discapacidad de un hijo. Con esto se

infiere que entre mayores conocimientos y apoyo tengan los padres para afrontar la discapacidad de su niño, mayor es la habilidad enfrentar las frustraciones que esta produce (Quintero, Amarís, & Pacheco, 2020).

Los padres también buscan su apoyo en fuentes de ayuda para mejorar la relación emocional con su hijo que tiene esta condición para comprenderlo afectivamente y favorecer su desarrollo con estrategias adaptativas para darles a sus hijos una incorporación social correcta, y que a su vez influya positivamente en el bienestar y calidad de vida de la persona con discapacidad (Llamazares, Arias, & Melcón, 2017).

Con base en lo anterior, se demuestra que el apoyo externo torna más sencillo el proceso de adaptación a la discapacidad, y este tipo de apoyo se relaciona con una organización familiar positiva para el niño por el hecho de contar con un soporte emocional adecuado (Quintero, Amarís, & Pacheco, 2020).

Sobre estas diversas realidades mencionadas, las circunstancias que atraviesan los padres de un hijo con discapacidad han sido abordadas mayormente por la psicología, comprendiendo sus afecciones partiendo del duelo o de estereotipos sociales, que aparecen por la llegada de un hijo con discapacidad, pero ¿qué sucede con las situaciones que la principal cuidadora de su hijo tiene que afrontar a lo largo de la crianza del mismo para determinar su buen desenvolvimiento en la sociedad? Los estudios hablan mucho de la adaptación y asimilación en la llegada de un integrante familiar con discapacidad, más no ahondan en las dificultades, preocupaciones y presiones que enfrenta la madre al criar a un hijo con esta condición desde un punto de vista subjetivo.

Al recapitular mediante estas investigaciones expuestas, se corrobora que hay muchos cambios y afecciones tanto positivas como negativas en la vida familiar con un integrante con discapacidad, y que a su vez estas tendrán un mayor impacto tanto personal, como familiar y social. Es por esto que el presente estudio tiene interés en indagar las formas de afrontamiento de las madres de hijos con discapacidad desde su perspectiva, y cómo ha sido sobrellevar la discapacidad de sus hijos durante su crianza e integración social de los mismos a partir de su subjetividad y vivencias individuales.

## **1.2. Definición del Problema de Investigación**

La estructura familiar, a través del tiempo, ha sido cambiante en cuanto a composición, cumplimiento de funciones, ciclo de vida y roles parentales; y al rol, cuya definición ha sido constantemente cuestionada, es el rol de la mujer dentro de la familia. La familia tiene una variedad de conceptos dentro de las distintas disciplinas de las ciencias sociales como lo son la psicología, sociología, economía, etc., atribuyéndole al concepto una perspectiva integradora.

Es así que, desde el concepto sociológico, se comprende a la familia como aquella institución que perpetúa la identidad y cultura social, es decir, según la sociología, la familia tiene que crear una identificación, seguir roles y ciertos modelos de conducta social.

Por otro lado, el concepto psicológico de familia hace hincapié en la responsabilidad que la familia tiene hacia sus miembros, la cual es proveer herramientas que permitan manejar bajo estrategias adecuadas las crisis, angustia, frustración y en general, las emociones a través de la enseñanza del autocontrol; así mismo, no sólo dirigir, pero también preparar a sus miembros para el desarrollo personal hacia la independencia y a los procesos adaptativos (Oliva & Villa, 2014).

De acuerdo con la Declaración Universal de los Derechos Humanos (OMS, 1948) Art. 16.3, se refiere a la familia como “El elemento natural o fundamental de la sociedad que tiene derecho a la protección de la sociedad y del estado.” Y, en el Ecuador, según la (Asamblea Nacional, 2008) menciona que “El Estado protegerá a la familia como núcleo fundamental de la sociedad y avalará condiciones que beneficien integralmente la consecución de sus fines.”

La existencia de la estructura familiar, comunicación, bienestar familiar e individual son características que determinarán si el sistema familiar es funcional. El funcionamiento familiar se define como aquellas características que representan a la familia como sistema y que le da explicaciones a las irregularidades o regularidades que se identifican al momento de analizar cómo el sistema familiar se configura, actúa y autoevalúa (McCubbin & Thompson, 1987). Es decir, cómo se encuentren organizados los subsistemas, cómo manejan el conflicto interno y su flexibilidad/adaptabilidad ante situaciones de tensión.

Muchas veces, esta dinámica familiar cambia o se reestructura con la llegada de un hijo con discapacidad, pudiendo desequilibrar el sistema familiar debido a que es una situación nueva y que será difícil de enfrentar. Los padres en este caso, que son principiantes respecto al tema, se encuentran llenos de incertidumbre y preocupación por aquello que puede conllevar el cuidado de un hijo con necesidades distintas (Betancourt, 2022).

Según la (Organización de las Naciones Unidas, 2021) define la discapacidad como una condición que afecta el desenvolvimiento de un sujeto. Este término es utilizado para referirse a las deficiencias mentales, sensoriales, físicas e incluso a varias enfermedades crónicas.

Así mismo, el Reglamento de la Ley Orgánica de Discapacidad dice que se puede definir a la discapacidad como el resultado de una o varias deficiencias independientemente de la causa originaria, siendo limitada perennemente sus capacidades tanto biológicas como psicológicas y asociativas para realizar actividades indispensables del diario vivir. La discapacidad es calificada por una autoridad sanitaria nacional y para denominarse así debe tener un porcentaje mínimo del 30% (Consejo de Discapacidades, 2017).

Y acorde a la delimitación de la siguiente investigación, que se centra en la discapacidad intelectual, esta se puede entender como la adquisición tardía e incompleta de las habilidades cognitivas durante las etapas de desarrollo; esto implica las dificultades de aprendizaje, comprensión, representación de información e incluso para recolectar información nueva; esto afecta las habilidades cognitivas, adaptativas, sociales y de lenguaje (Ke & Liu, Discapacidad intelectual, 2018).

Dentro de la discapacidad intelectual se distinguen 4 niveles: profundo, grave, moderado y leve. En el presente estudio, se limitará a la discapacidad intelectual moderada, la cual se caracteriza por poseer un coeficiente intelectual de entre 35 y 49. Las personas con DI moderada usualmente presentan indicios antes de los 18 años de edad, avanzan lentamente en sus procesos de desarrollo, y esto da evidencia en su baja capacidad de aprendizaje y de pensamiento lógico, a pesar de esto, sí son capaces de comunicarse y pueden llegar a ser autosuficientes con apoyo individualizado (Ke & Liu, Discapacidad intelectual, 2018).

Otros autores proponen otorgarle a la discapacidad intelectual una “perspectiva ecológica” ya que, de acuerdo con (Cuesta, Fuente, & Ortega, 2019), permite comprender la discapacidad no sólo como un rasgo individual, sino, a incluir su relación con el entorno, especialmente en la influencia que se puede proporcionar como sociedad para mejorar su funcionamiento e interacción.

Según las cifras oficiales del (INEC, 2019) la población ecuatoriana es de 17'352.129 habitantes, de los cuales 2,73% están registradas oficialmente con alguna discapacidad, y el Consejo Nacional indica que 77.539 personas que habitan el cantón del Guayas padecen de distintos tipos de discapacidad, de las cuales el 22,71% está conformado por las personas que padecen de DI. A partir de este porcentaje, el 30,51% de personas con DI reciben el Bono Joaquín Gallegos Lara (Quijije, Cedeño, Chalén, & Cuenca, 2020).

Dentro de las familias cuyos miembros presentan alguna discapacidad, en este caso, discapacidad intelectual, se provee constante asistencia a dichos familiares en los distintos ámbitos de los que son parte; en estos espacios se enfrentarán a grandes cambios, obstáculos y otras dificultades que, dependiendo de cómo los padres enfrentan la situación, definirá cómo la persona con discapacidad enfrentará el resto de su vida (Melendez, 2018).

Muchas veces las familias que enfrentan este tipo de crisis por primera vez tienden a atravesar por problemas adaptativos que, antes de la situación de discapacidad, no se consideraban prioritarios, como: tener que informarse sobre la discapacidad y el desarrollo de la misma, los prejuicios propios y ajenos, el proceso de duelo y qué conlleva el cuidado de un miembro con necesidades específicas (Melendez, 2018).

Todo esto, es una respuesta al efecto que tiene el diagnóstico sobre el estado emocional de los padres al momento de detectar la discapacidad en sus hijos, y si no se procesa adecuadamente, podría afectar la crianza y desenvolvimiento del resto de los elementos que conforman el sistema familiar, especialmente, al miembro con discapacidad. A partir de esto, se puede decir que la manera en que la familia enfrente la situación de discapacidad podría repercutir en la calidad de vida de toda la familia (Villavicencio C. , Romero, Criollo, & Peñaloza, 2018).



El impacto de la discapacidad es multidimensional ya que requiere de estrategias de afrontamiento físico, social, psicológico y económico. La escasez de estos aspectos tiende a incrementar la tensión y la disfuncionalidad en el sistema familiar.

Entonces, dentro de la familia, los padres que tienen un hijo con discapacidad tienen diferentes o similares formas de afrontamiento ante la condición de su hijo. Entendiéndose el afrontamiento como todo lo que un individuo hace para lidiar con una situación particular que se le presente, haciendo cara o frente a este suceso o problema ocurrente en el cual se ve comprometido de alguna forma (Martínez & Gómez, 2017).

Por otro lado, otros autores añaden que en el afrontamiento las circunstancias del contexto sociocultural establecen la interacción de la persona consigo misma y con el entorno que la rodea, por lo que el afrontamiento procede de la interacción de la gente con los diversos escenarios de su vida en este contexto mencionado, dejando en evidencia la multicausalidad del afrontamiento (Macías, Madariaga, Valle, & Zambrano, 2013).

Se adiciona también que este se basa en un desenvolvimiento cognoscitivo, corporal y social, ya que revela las formas de aceptación y resolución ante los acontecimientos dificultosos que afectan al bienestar de la persona. En esta línea, en el afrontamiento que llevan los padres al tener a un hijo con discapacidad, tiene que ver con enfrentar de una forma determinada esta situación vulnerable desarrollando procederes que les admitan superarla y sobrellevarla (Alfaro & Muga, 2016).

Mencionado esto, se puede decir que la forma en que los padres afrontan la discapacidad de sus hijos se ve afectada principalmente por las creencias y representaciones sociales que estos tienen interiorizadas en torno a la discapacidad, donde se entiende a las mismas como el conocimiento que tienen grabado las personas cognitivamente sobre algo, y conformado por concepciones, estereotipos, valores y patrones que guían sus prácticas (Maldonado, Gonzáles, & Cajigal, 2019).

Estas son construcciones de símbolos dinámicos y cambiantes en medida de los intercambios sociales que se dan a través de las interacciones y relacionamiento

con el entorno, por lo que estas no son estáticas debido a que se constituyen de las sociedades, construyéndose y operándose de manera social donde a su vez se edifica la cotidianidad de la realidad de forma colaborativa y ordenada por los grupos que conforman la sociedad (Materán, 2008).

Debido a estas creencias o representaciones de la realidad que regulan el actuar de las personas, se demuestra que cuando nace un hijo con discapacidad o los padres se enteran de la discapacidad del mismo, estos pueden experimentar un proceso doloroso, con sentimientos de culpa e incertidumbre, cierta pérdida de sueños o aspiraciones en torno a su hijo y sensación de tristeza y miedo sobre lo que le acaecerá al mismo (García & Bustos, Discapacidad y problemática familiar, 2015).

Los padres de estos hijos requieren de una guía y soporte de con quienes se relacionan para afrontar positivamente la discapacidad de su hijo, ya que así se sienten apoyados emocionalmente. No obstante, generalmente los mismos no obtienen de su entorno el apoyo necesario, por lo que esto influye grandemente en que sus sentimientos de soledad y aislamiento aumenten, así como también la incertidumbre y angustia, debido a que este sistema se ve afectado por el apoyo deficiente o inadecuado que reciben (Willis, Timmons, Pruitt, Schneider, & Ekas, 2016).

El desconocimiento o la desinformación de los padres en torno a la discapacidad también influye en gran manera en cómo estos la afrontan en su hijo, ya que esto no les permite ayudarlos de una manera eficiente y que favorezca completamente a su desarrollo integral, pudiéndolos incluso limitar en sus aptitudes y habilidades e inconscientemente aportar en la exclusión social que de por sí este grupo ya experimenta externamente (Martínez & Carlos, 2019).

Otra de las grandes dificultades que enfrentan los padres tiene que ver con las circunstancias conflictivas en su vínculo conyugal, ya que dentro de los factores se puede mencionar que puede haber una mayor predominancia del vínculo con el hijo que con la pareja, ocasionando una brecha en la relación conyugal, donde la relación de la misma se disminuye en gran medida la mayoría de las veces (Núñez B. , 2003).

Con las necesidades y demandas de atención que requiere el hijo con discapacidad, las necesidades conyugales en cambio pasan a un segundo plano y puede haber un alejamiento y deficiente comunicación en la pareja. También se suelen presentar reprensiones y reproches, ya sean directos o indirectos, acerca de la culpabilidad que pueda tener uno de los dos sobre la discapacidad que presenta el hijo (Núñez B. , 2003).

Algunos de los padres también experimentan sentimientos de soledad, ya que en ocasiones hay una escasa cooperación por parte de uno de los progenitores en las atenciones determinadas que recibe su hijo, provocando conflictos en la pareja por el deficiente compromiso, sintiendo una distribución injusta en sus deberes como padres y que los lleva a sentir un afrontamiento en solitario (Núñez, 2007).

El mayor inconveniente de estos sucesos es que pueden terminar en la ruptura de la relación de estos padres, dándose el mismo por abandono de uno de los dos (siendo el padre quien abandona con más frecuencia) o por separación de ambos progenitores. Afectando en gran medida a la dinámica familiar y a la crianza del hijo con discapacidad, dificultando este proceso para un progenitor más que al otro (Núñez, 2007).

También se pueden presentar conflictos en el vínculo entre los padres y su hijo con discapacidad, ya que en el afrontamiento los padres pueden sentir desconfianza en sí mismos en cuanto al rol que deben emplear, con inseguridades en las actuaciones que deben tener para con él, dándose esto por la inexperiencia que implica convivir y criar a alguien con esta condición (Galarza, 2021).

Muchos padres que no tienen a su disposición una resolución que englobe el problema en su totalidad, acarrean una deuda de por vida que puede ocasionar una total dependencia del hijo con discapacidad hacia ellos, convirtiéndolo en un individuo demandante y con baja satisfacción de la vida que tiene, lo cual también afecta al bienestar de sus padres en mayor medida de lo que ya conlleva criar a un hijo con discapacidad, generando en ellos mayores índices de estrés y sobrecarga en las atenciones que otorgan a sus hijos (Vergara, 2019).

Bastantes padres los crían con una permisividad excesiva, no responsabilizándose también de las disciplinas y reglas que debe cumplir su hijo para que pueda tener un sentido de la responsabilidad, dominio en su comportamiento y no tornarse en alguien que solamente busque satisfacer sus deseos. Algunas veces estos padres presentan un desequilibrio entre la permisividad y la rigidez exagerada, por ejemplo, el no instarle a la obediencia en su cotidianidad, y sí ser obsesivos con el cuidado que requieren. Afectando principalmente esta postura al comportamiento de su hijo de forma negativa (Gallegos, 2017).

Los padres a su vez pueden tener mayor enfoque y atención a su hijo con discapacidad por los requerimientos y demandas que el mismo necesita, lo que provoca que descuiden su atención hacia los demás integrantes de la familia y también hacia sí mismos. Ellos también pueden presentar graves inconvenientes al tomar decisiones apropiadas en el progreso de su hijo, como por ejemplo al elegir la institución educativa a la que ingresará, en las relaciones que mantendrá, etc. (Pérez & Mendieta, 2022).

En la elección de la unidad educativa, ambas opciones tienen ventajas y desventajas, ya que es probable que en una institución ordinaria el niño con discapacidad pueda padecer de bullying y segregación por parte de sus compañeros o personal educativo, como también sentirse limitado por las aptitudes y habilidades que tienen los otros y que él no tiene. Los maestros también pueden tener limitaciones en acoplar la enseñanza a este niño, debido también al desconocimiento (Pérez & Mendieta, 2022).

Por otra parte, en una institución especializada para ellos, el niño es propenso a la imitación de comportamientos de otros niños con mayor grado de discapacidad, la modalidad de trabajo puede no estar acorde a su potencialidad o la institución no está al alcance de los padres tanto en el ámbito económico como de movilización, repercutiendo en la salud de los padres experimentando frustraciones y descontentos en la búsqueda de lo más adecuado para la educación integral de su hijo (Romero, García, Flores, & Martínez, 2021).

Otro efecto de un afrontamiento negativo por parte de los padres es que pueden llegar a sobre-discapacitarlos, entendiéndose esto como una sobreprotección y

privación de prácticas que lo ayudan a desenvolverse y crecer a partir de sus facultades, disminuyendo el desarrollo de su autonomía y libertad. Las expectativas de los padres hacia su hijo con discapacidad pueden ensombrecerse no esperando más de él y limitando la realización de las actividades que puede llevar a cabo (Galarza, 2021).

Con base en lo mencionado mediante el presente estudio, y teniendo por objeto las formas en que los padres afrontan la discapacidad de sus hijos, haciendo referencia a las formas de afrontamiento como los diferentes comportamientos tanto positivos como negativos de los que hacen uso las personas como respuesta a un estresor y actividades orientadas a menguar el impacto de los mismos (Mayo, Real, Taboada, Iglesias, & Dosil, 2012).

Estas formas en que afrontan la discapacidad de sus hijos tienen consecuencias en las diferentes dimensiones de una persona (emocional, corporal, intelectual u otros), provocando posiblemente sobrecargas de angustia, estrés, incertidumbre, entre otras afecciones, ocasionando variaciones en su vida cotidiana y resultando en la adaptabilidad de este nuevo escenario.

Esta aseveración se vería agravada si las formas que utilizan los padres para afrontar la discapacidad de su hijo son negativas, en consecuencia, de los factores que se mencionó anteriormente que influyen en su afrontamiento y donde su calidad de vida cambia de cierta manera, entendiéndose a la misma como el estado anhelado de bienestar individual conformado por algunas dimensiones principales que se ven influidas por componentes propios y contextuales.

Estas dimensiones son las mismas para todos los individuos, pero pueden cambiar personalmente en la esencialidad e importancia que les da cada quien. Ellas se evalúan mediante indicadores perceptibles de acuerdo a la cultura y el entorno en el que se emplea (Schalock & Verdugo, 2007).

La calidad de vida representa dimensiones tanto personales como impersonales y dispone de sus mismos indicadores como la apreciación sobre algo, la conducta o estado en el que se encuentra para que sea calculable, refiriéndose a

un estado de bienestar cuando se consiguen los requerimientos individuales y que mantienen una importancia y ordenamiento distinto en cada individuo.

Estas dimensiones a las que se refieren estos autores mencionados, las dan a conocer como: bienestar mental, material, corporal, vínculos interpersonales, autonomía, crecimiento individual, derechos e inclusión de la sociedad (Schalock & Verdugo, 2007).

Es por esta razón que la problemática mostrada no afectará únicamente a una persona, sino que también incidirá en todos los que conforman este entorno familiar, debido a que los padres y los hijos al formar parte de este sistema que es la familia, están intrínsecamente vinculados, ya que lo que haga cada uno de ellos influye de manera colateral en los otros miembros, formando un quiebre en la dinámica de la familia y ocasionando que esta busque diferentes formas de adaptarse, donde dependiendo de la forma en que los padres afronten la discapacidad de su hijo, podría ser fructuosa o pernicioso para toda la familia.

Rescatando del párrafo anterior sobre la influencia propia de la actuación de cada uno de los padres ante la discapacidad de su hijo en la dinámica familiar, se busca hacer una distinción y focalizar este estudio en las madres de estos hijos, debido a que sus procesos subjetivos son distintos al del padre y es de interés profundizar en el afrontamiento desde su mirada en la experiencia de ser madre de un hijo con discapacidad en la actualidad.

El interés por realizarles un estudio a estas madres parte principalmente de que los estudios investigados abordan someramente las percepciones de las mismas y no proporcionan una visión completa de su experiencia en la crianza de su hijo y los afrontamientos por los que han pasado durante esta.

Generalmente, estudios demuestran que las madres de hijos con discapacidad son las que tienen el cuidado principal de su hijo, y las mismas llevan a cabo esta tarea de forma solitaria por el carente apoyo de parte de su entorno, lo que las insta a tener sentimientos negativos al no divisar por parte de este una valoración u apreciación en el cuidado que dan (Rodríguez, Bravo, & González, 2019).

Las mujeres a su vez, por su disposición hormonal, presentan mayores temores y preocupaciones en cuanto al nacimiento de su hijo, y a su vez sentimientos de culpa propia si algo no resulta como se esperaba en el nacimiento (Papalia, 2009), lo que las lleva a dar una crianza de acuerdo a las condiciones que el hijo presente y a sus mismos procesos subjetivos vividos a lo largo de sus vidas, lo cual tiene gran repercusión en el afrontamiento que estas llevarán si su hijo nace con alguna discapacidad.

Por otra parte, las madres de estos hijos se sienten doblemente presionadas en el ejercicio de su maternidad con estos hijos por la preconcepción de ser “buenas madres” lo que en la sociedad se sigue viendo actualmente como la ocupación de estas en la crianza de sus hijos, en las tareas del hogar, y sumándole en algunos casos a estas labores, el ámbito laboral de estas madres, haciendo que todas estas áreas converjan en una sobrecarga mayor para ellas al criar a su hijo con discapacidad, repercutiendo también en su bienestar (Muñoz, 2019).

Además de lo ya mencionado, esta problemática que afecta tanto a los padres de hijos con discapacidad, y de forma especial a las madres, así como también a estos hijos en cuestión, causada por las situaciones mencionadas anteriormente, como lo son principalmente las creencias interiorizadas, la desinformación respecto al tema u el apoyo deficiente del entorno en que se desenvuelven, se puede evidenciar en las indagaciones realizadas que los afrontamientos de los padres que tienen un hijo con esta condición, requieren de una mayor profundidad de estudio respecto a los mismos.

A nivel local e incluso del país, hay escasos estudios que den cuenta de forma subjetiva y profunda las vivencias de los padres de hijos con discapacidad en su afrontamiento en cuanto a la misma durante la crianza que les dan a estos, y donde tampoco se registran sus experiencias respecto al tema y la forma en que han afrontado la discapacidad de sus hijos, por lo que este estudio se plantea dar inicio a este mayor abordaje partiendo de las percepciones de las madres en la realidad que ellas viven como mujeres siendo madres de un hijo con discapacidad.

### **1.3. Preguntas de investigación**

**Pregunta general:** ¿Cuáles son las percepciones que tienen las madres de hijos con discapacidad intelectual moderada y las estrategias de afrontamiento utilizadas en su rol materno en la ciudad de Guayaquil?

#### **Sub-preguntas:**

1. ¿Cómo se desarrolla el diario vivir de las madres junto al hijo con discapacidad intelectual moderada?
2. ¿Cómo se desarrolla la relación de apego entre la madre y el hijo con discapacidad intelectual moderada?
3. ¿Cuáles han sido las estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres para el ejercicio de su maternidad?

### **1.4. Objetivo general**

Comprender las percepciones y estrategias de afrontamiento que tienen las madres de hijos con discapacidad intelectual moderada en su rol materno con la finalidad de visibilizar las experiencias silenciadas de este tipo de maternidad en la ciudad de Guayaquil.

#### **1.4.1. Objetivos específicos**

- Reconstruir la historia de la maternidad ejercida por las madres con hijos de discapacidad intelectual moderada.
- Identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres para el ejercicio de su maternidad.



## **1.5. Justificación**

El estudio presente tiene como propósito dar a conocer cómo los padres afrontan la discapacidad de sus hijos desde las percepciones de las madres de hijos con discapacidad intelectual moderada en la ciudad de Guayaquil, debido a que se espera que tendrá una gran importancia en la generación de conocimientos científicos e implementaciones de estrategias de intervención en distintos campos profesionales que apoyen, tanto a los niños con esta condición como a sus padres.

Aunque se hayan realizado diferentes investigaciones con una temática similar, no se ha ahondado a profundidad en las percepciones de los padres de estos niños en el ejercicio de su paternidad o maternidad, por lo que este estudio quiere enfatizar cómo se ha dado este ejercicio desde las percepciones de las madres, siendo estas las cuidadoras principales, generalmente.

Plasmar en este estudio los afrontamientos de estas en la crianza de sus hijos con discapacidad puede aportar a intervenciones posteriores y al diseño de formas y estrategias de prevención para los profesionales en sus áreas de actuación. Por lo que, al realizar el presente estudio, se tocará una línea de investigación que proporcionará una percepción diferente y propia de los cuidadores a lo que se conoce desde afuera de este sistema particular, que son las familias de niños con discapacidad intelectual.

Con base en esto, se tendrá la oportunidad para aprender a través de lo que expresan las madres en torno al rol que estas desempeñan, su importancia e influencia en su entorno, en los demás miembros de la familia, de su hijo con discapacidad intelectual y en sí mismas. Ya que, al ser las que se ocupan en mayor medida del cuidado de su hijo, influyen a su vez en el desarrollo y desenvolvimiento de este en su comportamiento, relaciones interpersonales y actitudes ante situaciones que acontezcan.

El ejercicio de su maternidad en la crianza de sus hijos puede provocar alteraciones de distinta índole en los que integran este sistema familiar, llevándolos

en ocasiones, a experimentar posibles riesgos psicosociales que pueden vulnerar los derechos de ambas partes.

Así pues, el estudio siguiente es relevante a nivel ciudadano de nuestro país, a través del Eje Social del Plan de Creación de Oportunidades, que se enfoca en la garantía de los derechos humanos y otorgando una vida digna con iguales accesos y oportunidades (Senplades, 2021).

Tal como se ha demostrado en los antecedentes, los padres suelen presentar algunas afecciones por su rol de cuidadores principales, por lo que también se busca plasmas estas afecciones durante la crianza de sus hijos con esta condición, las cuales pueden estar vulnerando los derechos de ambos y repercutiendo a su vez en su bienestar y calidad de vida, otorgando con esto una apertura a la posibilidad de que mediante el presente estudio se pueda identificar y generar nuevas estrategias de intervención con los padres y no menos importante, con sus hijos con discapacidad intelectual moderada.

Otra cuestión importante de por qué es propicia la realización de esta investigación es para evidencia y considerar si las leyes, el empleo de las políticas públicas y las distintas estrategias que ejecuta el Estado para las personas con discapacidad y sus principales cuidadores familiares se están cumpliendo en la práctica cotidiana.

De acuerdo a lo que menciona la Constitución de la República del Ecuador, en la sección sexta en su artículo 47 sobre gente con discapacidad, dictamina la garantía que el Estado dará a las personas con discapacidad con políticas preventivas y junto con la sociedad y el sistema familiar facilitará las oportunidades convenientes para las personas con esta condición y su involucramiento con la sociedad (Asamblea Nacional , 2008).

Mencionado esto, el Estado es el principal encargado del bienestar de las personas con discapacidad para que tengan una vida digna y libre de discriminación o accesos deficientes a los distintos servicios y obligaciones sociales, por lo que es importante mencionar también que es menester del Estado a más de garantizar

oportunidades a las personas con discapacidad, también debe prestar atención a las necesidades de sus padres para con sus hijos.

Comúnmente las personas con discapacidad no pueden valerse del todo por sí mismas y con mayor razón si son menores de edad se deben a sus padres o cuidadores, por lo que estos necesitan del mismo modo mayores facilidades y accesos eficaces para mejorar la crianza y llevarla de una manera más eficiente y en beneficio del hijo con discapacidad.

Por lo que el artículo 49 de la misma asegura que los cuidadores y familiares que se hagan cargo de las personas con discapacidad que necesiten de una atención perenne serán protegidas por la seguridad social recibiendo capacitaciones periódicamente en mejora de la atención que reciben (Asamblea Nacional , 2008).

Con este estudio se identificará desde el punto de vista de sus madres un recuento de su experiencia en la crianza de sus hijos, el cual involucra cuestiones tanto económicas como psicológicas y sociales que le compete al Estado intervenir adecuadamente para prevenir que se susciten sucesos desfavorables para estas personas y sus familias.

Y como asegura este artículo, es de importancia esta información experiencial para que estas personas puedan ser protegidas por el Estado debidamente identificando en la presente investigación situaciones negativas que afecten a estas familias, además de ser un insumo para otorgar capacitaciones periódicas de calidad y en temas que posiblemente no se estén considerando y que impiden una crianza adecuada a estos hijos.

A nivel académico, esta investigación es de gran aporte, ya que no sólo contribuirá a expandir los conocimientos de los profesionales en formación, sino también al darle la profundidad que se pretende, generará conocimiento académico que estará a disposición de la Universidad, quien puede hacer uso de esta para la mejora y el diseño de reglas de convivencia que permitan que aquellos estudiantes con discapacidad ejerzan sus derechos dignamente.

Y no sólo eso, pero también puede sentar las bases para otros profesionales y que, a partir de estas experiencias, desde su profesión, contribuyan a la mejora de la

accesibilidad de estos grupos a los distintos ámbitos con los que se pueden relacionar, mediante la elaboración de políticas de bienestar social.

Se tiene una responsabilidad social de producir conocimientos que no solo mejoren el entorno estudiantil de manera inclusiva, pero también para mejorar a nivel colectivo, recordando que el tema de la discapacidad, la vulneración de derechos y otras formas de exclusión, son un tema que le compete a varias disciplinas, no sólo a la de trabajo social.

Se determinó también que el presente trabajo da respuesta al dominio 4 "Dinámicas sociopolíticas, institucionales jurídicas y democracia", donde establece su enfoque en las personas que conforman la sociedad con el interés de permanecer en las políticas que se llevan a cabo buscando el desarrollo social de las diferentes realidades que necesitan de atención y de planificación.

Desde la perspectiva del trabajo social, la condición histórica de las personas con discapacidad para llevar una vida plena y productiva de forma independiente se ha contextualizado en una sociedad plagada de estigmas, discriminación y con políticas y prácticas limitantes (Díaz, 2013).

Entonces, a partir de esto, se puede decir que esta investigación le compete al trabajo social, ya que esta carrera frecuentemente interviene por aquellos grupos vulnerables, entre estos, las personas con discapacidad; y, entre los objetivos principales de esta profesión, está garantizar la no discriminación, la autonomía, la dignidad, la promoción de la participación y la inclusión; es decir, se encuentra en la búsqueda de la verdadera inclusión social y en vez de limitar a las personas por su condición, asegurar que exista una igualdad de oportunidades.

Pero las personas con discapacidad no son seres individuales que no se deben a otros más que a sí mismos, de hecho, todas las personas se deben a otros para subsistir, y estas personas necesitan de mayor soporte de los que están a su cargo; en este estudio, se toma el caso de que tengan a sus familiares como lo son los padres ya que se hace referencia a menores de edad con discapacidad intelectual.

Así que los Trabajadores Sociales del mismo modo, conociendo que su intervención es holística, deben velar por el bienestar tanto de estos hijos con

discapacidad como de sus familiares, y buscar un equilibrio en donde ambas partes se sientan satisfechas con el rol que ocupan y no haya desequilibrios en la balanza de los mismos.

Del mismo modo, para que se garanticen apropiadamente los derechos de las personas con discapacidad, los Trabajadores analizan el contexto de estas personas y cómo se desenvuelven en sus distintos ámbitos para detectar en cuál dimensión hay carencias o situaciones que puedan afectarles (Limón & Duarte, 2020).

En el caso de los menores con discapacidad, la mayor parte del tiempo ellos se deben a sus padres y en mayor medida como ya se vio anteriormente, a sus madres, por lo que sus familias influyen grandemente en cómo se desarrolla contextualmente este niño (Limón & Duarte, 2020).

El Trabajador Social también como terapeuta familiar puede trabajar en aspectos que los padres no saben cómo manejar ya sea derivándolos a servicios que les sean de ayuda mediante un diagnóstico integral o intervenir con una propuesta adecuada a la situación familiar desde la institución en la que trabaje.

Para el Trabajador Social, también es muy importante relacionarse con la familia y conocer sus procederes con sus hijos con discapacidad, convirtiéndose esta en un objeto de acción para el profesional por el hecho de que la familia, sus padres y madres como cuidadoras y encargadas guardan una relación directa con estos hijos para poder producir cambios positivos en este entorno e intervenir correctamente (Vera & Moreira, 2021).

Por lo que la intervención del Trabajo Social aporta en la dinámica familiar en el entorno de estas familias, agregando a las responsabilidades del mismo tanto el acompañamiento como el cuidado o visitas domiciliarias que permitan acercarse a la realidad de la familia cuando ambas o una de las partes presentan inconvenientes en su estado habitual (Vera & Moreira, 2021).

(Lorna, 2014) Afirma que “los trabajadores sociales intervienen en aquellas dimensiones sociales que determinan las condiciones de vida de los individuos, con el fin de eliminar o minimizar las barreras sociales y fortalecer o proporcionar facilitadores sociales”. En otras palabras, los profesionales del trabajo social actuamos

de manera inclusiva con los usuarios que necesitan una intervención eficiente, como las personas con discapacidad, y como se ha constatado, eso incluye también a sus familias.

Esta investigación pretende dar a conocer aspectos de las distintas realidades de estas familias y de sus hijos con discapacidad intelectual, para poder hacer de la sociedad un lugar más accesible y que desde el ejercicio de nuestra profesión, se realicen cambios que garanticen el ejercicio de una vida digna y la disminución de inequidades sociales con estos grupos.

## **CAPÍTULO II: Marcos Referenciales**

### **2.1. Referente Teórico**

El estudio presente mantiene una mirada integral que investiga desde las percepciones de la madre de un hijo con discapacidad intelectual cómo se desarrolla esta crianza que ellas les otorgan en los diferentes ambientes en donde estos se desenvuelven, la cual se ve influenciada a su vez por las construcciones sociales propias y de aquellos con quienes se relacionan; así mismo, de qué manera se desarrolla la relación de madre e hijo y como esta influye en su crecimiento. Por estos motivos, se abordará el tema desde la teoría del construccionismo la Teoría del Apego, con el fin de entender el objeto de estudio y los resultados conseguidos partiendo de esta investigación.

#### **2.1.1. Teoría del Construccionismo Social**

En el presente estudio, el Construccionismo social adjudicado a esta investigación, da pauta a llevar a cabo investigaciones cualitativas y exploratorias de tipo fenomenológicas. Persiguiendo la comprensión de un fenómeno social y sirviendo, consiguientemente, como base para otros estudios del mismo carácter, que se le relacione o derive (Donoso, 2004). Es así como se le dará relevancia a las percepciones sobre la realidad de los sujetos de la sociedad.

Las percepciones que tienen las personas son imprescindibles para englobar el problema planteado, debido a que estas se propician en espacios de comunicación comunes, por lo que el Construccionismo Social conducirá al entendimiento de las mismas. La teoría se refiere a una construcción de la realidad partiendo de las interacciones de la gente. Kenneth Gergen debate con la psicología social desmantelando el saber clásico y llamándolo construccionismo social.

Él menciona que la sociedad cambia históricamente, como también los significados que las personas dan a la realidad, por lo que si estos significados influyen en las decisiones que toman las personas en su accionar; el mismo saber científico,

caracterizado por dar sentidos actualizados a la realidad, tendría también la facultad de influir en cómo percibimos nuestro entorno (Sandoval, 2010).

De esta forma Gergen hace una correlación entre el saber y las realidades manifestando que es imposible pensar en la existencia del mundo sin tomar en cuenta las condiciones de sus sociedades, razón por la cual llama al construccionismo como aquel movimiento sustituyente de la realidad del pensamiento y del comportamiento por interpretaciones históricas y del contexto social (Magnabosco, 2014).

Entonces, esta teoría ve al universo como consecuencia de las interacciones sociales utilizando la comunicación, siendo ella el medio por el que se crea un saber relevante por ser dinámico y encontrarse siempre construyéndose y reinterpretándose de igual forma que el conocimiento, pero mediante ello es que las personas se construyen y a su realidad.

Con lo antes mencionado, se sabe que los significados se revelan mediante el lenguaje, partiendo de las narraciones de la gente, pero como mencionaron White y Epsen en 1983, que las historias no aparecen de la nada, sino que son construidas partiendo de una serie de procesos que comprenden diferentes eventos de forma recursiva. Las distintas prácticas son construidas y a su vez construyen el diario vivir. No hay conceptualización exacta de lo que son las narraciones, pero se entienden como formas verbales utilizadas para algo acerca de las vivencias, experiencias y sucesos (Magnabosco, 2014).

Con lo citado por esta autora, se puede decir que las narraciones tienen complejidad y se originan en la cotidianidad que siempre es dinámica y cambiante, resultando ello de las relaciones de la gente con el medio.

Berger y Luckmann son otros de los autores representantes del Construccionismo Social indicando que la construcción de la realidad se halla en que la sociedad es producto de las personas, siendo la realidad de la sociedad objetiva y siendo el individuo un producto social.

Tomando en cuenta que las personas son productos sociales, mediante el construccionismo se dice que la gente es construida conversacionalmente por la convergencia de operaciones verbales mediante las cuales se logra entender y dar



explicación a acciones y funciones que ocupan en determinado contexto. Estas funciones cambian, porque la sociedad en que se dan también cambia (López P. , 2013).

Con base en esto, Berger y Luckmann mencionan que la parte medular de esta teoría es la intersubjetividad, que es un suceso en crecimiento donde algunas personas concuerdan en experimentar un fenómeno igual de la misma forma. La experiencia subjetiva se implica en el significado y la comprensión, o sea que esta intersubjetividad es un universo que se comparte con los demás mediante el lenguaje, porque comprender el lenguaje es fundamental para entender la realidad de la vida diaria (Berger & Luckmann, 2003).

El entendimiento de la realidad es distinto para cada individuo, ya que cada persona tiene una percepción diferente y donde está la función del lenguaje, dando acceso a que la realidad se objetivase mediante significaciones y códigos (Jarpa, 2002).

En las relaciones intersubjetivas los significados tienen correlación directa con las acciones, sea esto si se hace algo o no, si se actúa o no, pues hay suposición en las creencias y valores creados a partir de la cotidianidad. Por cuanto Luckmann asevera que la interacción es la esencia de la sociedad pudiendo ser esta discontinua pero permanente, y orienta la interacción de las personas con otras (Rizo, 2015).

Considerando las palabras anteriores y vinculándolas con el tema de investigación, las interacciones tanto de los padres como de las madres de hijos con discapacidad son importantes, ya que se logrará entender, desde un punto de vista, sus percepciones frente al cuidado que han dado a sus hijos con discapacidad, tomando en cuenta el significado que estas le han otorgado al afrontar esta realidad.

Mediante lo planteado por estos autores, se concluye que la teoría del Construccinismo Social consentirá el cuestionarse la realidad, teniendo acceso a las experiencias o vivencias de las personas y los significados que ellas les otorgan teniendo en consideración su entorno social.

### **2.1.2. Teoría del Apego**

La presente investigación también toma la Teoría del Apego como complemento para poder entender cómo se desarrolla y se da esta relación entre el hijo con discapacidad bajo el cuidado de su madre y cómo esta relación influye en el desenvolvimiento de ambos durante la crianza que le da ella a su hijo. Desde la mirada investigadora, se acoge esta teoría cuyo enfoque es la relación entre las dos partes, siendo esta fuente de comprensión para hacer una descripción y observación de las dinámicas que hay entre la madre al cuidado de su hijo con discapacidad intelectual.

Con lo antes mencionado, la Teoría del Apego es expuesta por el autor John Bowlby en la década de los 60, en la cual destaca la importancia que ocupa el apego en el desenvolvimiento mental del niño, su desenvolvimiento emocional, desarrollar su seguridad y confianza. Del mismo modo, alude a la relevancia que tiene el entorno en la conformación psíquica, como también los efectos que produce un aislamiento emocional en el desarrollo mental del niño (Bowlby J. , Una Base Segura, 2009).

Según este autor, las representaciones mentales durante la infancia que surgen del vínculo de los niños con sus padres o madres, y una vez asumida por el niño la figura de apego, el vínculo entre ambos y los modelos de representación en el vínculo que mantienen con sus figuras de apego, les servirán de orientación para establecer otras relaciones significativas en sus vidas posteriormente, enfatizando también que la conducta del apego es toda forma de conducta que tiene por efecto lograr conservar esa proximidad con otra persona identificada como alguien que tiene una mejor capacidad para enfrentarse a la vida (Bowlby J. , Una Base Segura, 2009).

La autora Mary Ainsworth (Ainsworth & Bell, 1970) introduce a las 3 formas de apego que son:

1. Apego seguro
2. Apego ansioso resistente
3. Apego ansioso elusivo

El apego seguro tiene que ver con la confianza que el niño tiene en sus figuras parentales y que estos serán recursivos, sensibles y cooperativos si se hallan en una

situación insegura. Si los padres proporcionan seguridad, el niño se atreverá a explorar su entorno social.

Este tipo de apego es favorecido en los primeros años de vida, principalmente por la madre cuando ella se sensibiliza amorosamente ante las señales de protección y consuelo que su hijo manifiesta (Ainsworth & Bell, 1970).

Por otro lado, el apego ansioso resistente se refiere a que el niño no se siente seguro con si su figura parental será colaboradora o se sensibilizará cuando él lo requiera, y por causa de esto, el niño está predispuesto al aferramiento y se comporta ansioso al explorar su entorno social (Bowlby J. , Una Base Segura, 2009).

En este tipo de apego se evidencia un conflicto, ya que el padre o madre puede mostrarse cooperativo en ciertas ocasiones y en otras no, y a su vez hay amenazas que se utilizan como un medio para tener control sobre el hijo.

En el apego ansioso elusivo, el niño no espera de sus padres una respuesta asistencial de su parte cuando él necesita ayuda, sino más bien que se le desestime (Bowlby J. , Una Base Segura, 2009). Por lo que las personas que han experimentado este tipo de apego, viven sin el amor o ayuda de las demás personas, pretendiendo ser autosuficientes emocionalmente y en su adultez puede posiblemente identificarse como narcisista.

En este tipo de apego donde el conflicto está más escondido, es la consecuencia del continuo rechazo de una madre cuando el infante la busca para tener su protección y consolación.

Otros autores han planteado la existencia de otro tipo de apego llamado como desorganizado, y que ha sido observado generalmente en niños que sufren maltrato (Sanchis, 2008).

Ellos expresan que transmiten mayor inseguridad al momento de estar con la madre, mostrando distintas conductas difusas y discordantes pasando por un momento de colapso de sus estrategias de conducta (Botella, 2005).

Es con esto mencionado que se puede determinar que los niños con un apego seguro tienen un mayor bienestar y a su vez es mayormente gratificante para sus

padres cuidarlos. Como resultado también estos niños demuestran tener menos exigencias que otros que tienen cualquiera de los dos apegos ansiosos, donde estos otros tienen mayores quejas y aferramientos, o se portan asociales y en modo defensivo la gran parte del tiempo (Mesías, 2014).

Hay otros autores que adicionan a esta teoría que los tipos de apego se originan en edades tempranas y tienen una gran probabilidad de persistir a lo largo de la vida, por lo que esto puede ser también una etapa crítica, debido a que gran parte de las deficiencias en el apego pueden afectar a la conducta posterior de los infantes (Griffin & Bartholomew, 1994).

En cuanto al estudio del Apego enmarcada en esta investigación, es importante la relación y comunicación que llevan el menor y su madre, ya que esta interacción se torna en el primer lugar de acogimiento donde el niño recibe protección y atención emocional, ya que estamos hablando de que ellas son parte fundamental de su familia y es mediante esta institución que el menor se adiciona a la sociedad aprendiendo de la cultura de sus padres principalmente y de su medio social.

La familia es uno de los primeros referentes sociales, por ende, el papel que ocupan sus miembros es importante al momento de armar las representaciones que equilibrarán las interacciones posteriores del menor con el entorno (Musitu & Cava, 2001).

Por los aportes teóricos mencionados, es que se considera esencial a la hora de querer comprender la realidad de distintos grupos, y como en este caso, lo son las madres de hijos con discapacidad, de modo que aportan a la comprensión subjetiva y de su realidad encuadrada en su contexto, considerando el medio en el que se desenvuelven y sus interacciones.

Por cuanto, manejar estas teorías hace que el investigador se aproxime claramente a la realidad de los investigados, teniendo como base los aportes teóricos anteriormente mencionados, y como ellas convergen la una con la otra, revelando la realidad que viven estas personas mediante un discurso basado en las vivencias de los afrontamientos que han llevado ante la discapacidad de sus hijos.

## **2.2. Referente Conceptual**

En el referente consiguiente se consideran diferentes conceptualizaciones que son de utilidad para sustentación de la presente investigación.

### **2.2.1. Discapacidad**

El concepto de discapacidad ha ido evolucionando a través del tiempo, y como se menciona en capítulos anteriores, se le atribuyen distintos modelos que explican lo que conlleva el término discapacidad desde la antigüedad hasta el presente.

Según (Organización Panamericana de la Salud, 2018) se entiende por discapacidad a quienes viven bajo condiciones restrictivas físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que, a largo plazo se presentan como barreras que pueden afectar su desenvolvimiento a lo largo de su vida y obstaculizan su ejercicio pleno en la sociedad.

Por otro lado, las personas con discapacidad según (INEGI, 2010 citado por García & Bustos, Discapacidad y problemática familiar, 2015) explica que son aquellas personas que tienen deficiencias físicas, sensoriales, mentales y que al tratar de desenvolverse en cierto contexto se les imposibilita su participación y no la puede ejercer de manera efectiva y plena.

Recientemente, aquello que comprende el término “discapacidad” ha pasado de una percepción netamente médica o física a una perspectiva que toma en consideración otros aspectos de los que, quién presente una discapacidad, es participe, como la política y lo social. Así mismo, como lo explica el modelo social de discapacidad, la relación que tiene la condición de una persona con el entorno (factores ambientales) y todo lo que este conlleva (Organización Panamericana de la Salud, 2018).

En el Ecuador, según la (Asamblea Nacional, 2017), Art. 1, se entiende por persona discapacitada a quien padezca de uno o más deficientes a nivel mental, sensorial, intelectual o física y esta, restringe su capacidad de desarrollo, no sólo

psicológico pero asociativo para poder ejecutar acciones básicas en su cotidianidad; y, según la autoridad sanitaria nacional, es equivalente al 30% de discapacidad.

En el Art. 2, se entiende por persona bajo condición discapacitante a quien evidencie una supresión temporal de alguna de sus capacidades intelectuales, físicas o sensoriales, y según la ley, a pesar de que la evolución de su condición, bajo tratamiento clínico, se vea desfavorable en un plazo mayor a un año, no será permanente (Asamblea Nacional, 2017).

Discapacidad, se puede definir como un déficit de la capacidad de llevar a cabo actividades de cierta manera o bajo los parámetros que se clasifiquen como normal para una persona promedio. Comprende aquellas condiciones limitantes a nivel funcional que no permiten que se actúe de manera eficaz, siendo esto considerado como deficiente y afectando la vida de quienes padecen de discapacidad (Ríos M. H., 2015).

### **2.2.2. Tipos de discapacidad**

El (Ministerio de salud pública, 2022) reconoce los siguientes tipos de discapacidad: auditiva, visual, de lenguaje, física, intelectual y psicosocial.

Hasta enero del 2022, las estadísticas de discapacidad indican que el 45,66% de la población ecuatoriana padece de discapacidad física; el 23,12% le corresponde a la discapacidad intelectual; el 14,12% tiene discapacidad auditiva; y, el 11,54% le corresponde a la discapacidad visual (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2022).

La discapacidad física o motora es un estado físico que estado físico que le imposibilita permanentemente la capacidad de moverse con plenitud ya que su sistema motriz se encuentra afectado. Es decir, conlleva la falta o la falla de alguna extremidad, lo cual no permite que la persona se desenvuelva con normalidad. Un ejemplo, las personas minusválidas, las personas a quienes se les dificulta manipular objetos y/o coordinar movimientos con el fin de completar una actividad diaria (Observatorio Discapacidad Física, 2022).

La discapacidad de tipo sensorial, permanentemente o parcial, que comprende a aquellas personas que han perdido o congénitamente presentar una discapacidad visual, auditiva y a quienes, al momento de hacer uso del lenguaje, presentan dificultades. (Tamil Nadu Open University, 2021).

Así mismo, la discapacidad intelectual conlleva limitaciones que se hacen presentes diariamente para quien la padezca. Las personas con discapacidad intelectual tienen un déficit en el neurodesarrollo caracterizado por las limitaciones de sus funciones intelectuales y comportamiento adaptativo (aprender, analizar, comprender y comportarse). Este tipo de discapacidad se origina usualmente desde el nacimiento (complicaciones en el embarazo, se ingirió alcohol durante el embarazo y otros factores ambientales) y se manifiesta antes de la edad de 18 años; y puede arraigarse de varias causas y problemas que se presenten con frecuencia, incluyendo problemas de salud mental, como la ansiedad/depresión, problemas en el neurodesarrollo como el trastorno del espectro autista, déficit de atención, o neurológico, como por ejemplo la parálisis cerebral infantil y/u otras condiciones médicas (Lee, Cascella, & Marwaha, 2019).

Un concepto a considerar para comprender la discapacidad intelectual es el funcionamiento intelectual, el cual se mide comúnmente por el coeficiente intelectual (CI), que representa una puntuación total obtenida de pruebas estandarizadas desarrolladas para evaluar la inteligencia humana. El puntaje de la prueba de CI tiene una mediana de 100 y una desviación estándar de 15. Si se obtiene un puntaje 70 o inferior a 70, indica limitaciones intelectuales (Katz & Lazcano, 2007).

Así mismo, como se menciona en capítulos anteriores, el comportamiento adaptativo también se ve afectado. Estas discapacidades se expresan como falta de competencia en habilidades sociales, conceptuales y prácticas. Las habilidades sociales incluyen habilidades interpersonales, responsabilidad social, autoestima, resolución de problemas sociales, la capacidad de seguir las reglas de la sociedad y obedecer las leyes. Las habilidades conceptuales incluyen la capacidad de entender el tiempo, las finanzas y el lenguaje. Las habilidades prácticas incluyen la capacidad de usar herramientas, llevar a cabo actividades de la vida diaria e interactuar con otras personas. Todas estas habilidades se aprenden a lo largo del desarrollo y se realizan

como respuesta a situaciones comunes, así como a las expectativas de nuestra comunidad y sociedad (Lee, Cascella, & Marwaha, 2019).

### **2.2.3. Niveles de discapacidad intelectual**

Dentro de los niveles de discapacidad intelectual se distinguen 4: leve, moderada, grave y profundo.

La discapacidad intelectual profunda presenta un coeficiente intelectual de 19 o menos. Necesitan ayuda con sus habilidades de autocuidado ya que estas son deficientes y al ser profundo, esto tiende a conllevar otras deficiencias físicas o sensoriales (Ke & Liu, Discapacidad intelectual, 2018).

La discapacidad intelectual grave presenta un coeficiente intelectual de entre 20 a 35. En este nivel, las personas son capaces de aprender pocas actividades de autoayuda. Sus habilidades de comunicación oral son limitadas, logran hablar de manera simple y su comunicación escrita es casi nula (Ke & Liu, Discapacidad intelectual, 2018).

La discapacidad intelectual leve presenta un coeficiente intelectual de entre 52 y 69. Frecuentemente, se manifiesta como un retraso del lenguaje oral y se tiende a diagnosticar de manera tardía, sin embargo, sí tiene la posibilidad de comunicarse apropiadamente y desarrollar habilidades sociales (Katz & Lazcano, 2007).

La discapacidad intelectual moderada presente un coeficiente intelectual de entre 36-51. No desarrolla o desarrolla parcialmente conciencia o responsabilidad social. A pesar de que sus habilidades sociales son limitadas, sí logra entablar amistades y vínculos amorosos, es decir, sí logra comunicarse. Entre las edades de 6 a 21 años, tiende a necesitar orientación o guía para sus finanzas, ya que tienden a presentar problemas al momento de planificar tareas sin importar que la complejidad de esta, sea mínima. Alcanzan la independencia financiera ya que obtienen trabajos para los que se encuentran semicualificados y se les brinde apoyo (Katz & Lazcano, 2007)



#### **2.2.4. Familia**

La Familia es considerada como la base fundamental de la sociedad, y se conforma por un grupo de personas que conviven en un mismo espacio denominado hogar. Dentro del hogar, cada persona que la conforma tiene un rol; el rol paterno, materno, de hermanos y estos puedan estar vinculados por consanguineidad o no (García & Bustos, Discapacidad y problemática familiar, 2015).

Para (Sintes, 2008) la familia representa la primera red de apoyo social que tiene el sujeto al llegar al mundo; se encarga de la transmisión de valores y ejecuta funciones importantes para el desarrollo del sujeto en distintos contextos: lo biológico, lo social y psicológico.

Según (Alberdi, 1999 citado por Moratto, Zapata, & Massager, 2015) explica que la familia se compone de individuos que se encuentran relacionados por el matrimonio o la unión, conviven y comparten ideologías sobre la socialización durante su convivencia. Es común que compartan bienes y otros servicios. Cada una de estas composiciones son diversas y cuentan con sus propias características; la familia es la primera institución social a la que se pertenece.

En esta institución se aprenden los primeros hitos más relevantes para el desenvolvimiento de las personas en la comunidad, es decir, las primeras formas de interacción social. Es importante tener en cuenta que la realidad familiar y la realidad de la sociedad, son distintas; sin embargo, la familia es el primer espacio donde el ser humano se construye así mismo y ayuda a la construcción de otros (Suárez & Vélez, 2018).

Esto incluye la enseñanza de roles sociales, los valores, habilidades sociales, forjar la conciencia social, cómo participar en la comunidad y de qué manera. Se puede decir que la familia responde a las demandas de la sociedad por medio de estas enseñanzas y al mismo tiempo actúa como entidad protectora (Suárez & Vélez, 2018)

Según (Lovo, Ciclo Vital Familiar, 2020), la OMS menciona que la familia y su ciclo vital se divide en etapas. Estas etapas muestran el nacimiento, crecimiento y declive de la familia. La primera etapa, es la etapa de formación donde se constituye la pareja. En esta etapa se establecen roles para cada persona y se dan los primeros ajustes sobre la nueva dinámica de matrimonio, las necesidades, aspectos que

cambian y derivan de la unión. En el transcurso del ciclo se da paso a la etapa parental, a partir de esto las familias se reducen o extienden a medida que sus hijos se integran y/o abandonan este espacio.

Las autoras (Aylwin & Solar, 2002) explican a profundidad este ciclo familiar. Empiezan con la primera etapa, la cual comprende el inicio del matrimonio, la formación de la identidad de pareja donde se consolidan distintos aspectos como la intimidad, la comprensión y satisfacción de las necesidades maritales, las expectativas que se tiene sobre la convivencia y la complementación de los rasgos de personalidad de ambos, etc. Se empiezan a compartir aspectos de vida como vínculos familiares y amistosos, surgen los primeros conflictos y se trabaja en equipo para su resolución, entre otros sucesos importantes

Segundo, la llegada de los hijos como se mencionó anteriormente la cual se da inicio con la llegada del primogénito, hasta que este inicie la vida escolar y en esta etapa, la familia se reestructura ya que existen nuevos procesos de adaptación de por medio y en este caso, se exige una mejor distribución del tiempo de los padres quienes tienen como deber proveer cuidado y atención a la familia y otros aspectos de su vida doméstica (Valdiviezo, 2007).

Dentro de la tercera etapa, se tiene la entrada de los hijos a la escolaridad donde el niño crece y se desarrolla en este nuevo y vital ambiental. Así mismo, como el resto de etapas atraviesan por cambios y ahora el ámbito escolar es corresponsable por la educación del niño. Durante su crecimiento se empieza a desenvolverse socialmente y a relacionarse con otros individuos que se considerarán figuras significativas. Cada elemento de la familia empieza a fortalecer su autonomía como individuos, deben respetar los intereses y gustos del resto de elementos (Valdiviezo, 2007).

En la cuarta etapa de la familia, los niños entran a la adolescencia la cual se caracteriza por ser la más "difícil" dentro del ciclo familiar, ya que la adolescencia representa nuevos retos para los padres. Entre los ejemplos de estos retos están el cuestionamiento de reglas, muchas veces los adolescentes se distancian de sus padres y existe una constante batalla de la independencia. Esto hace que los padres tengan que encontrar un equilibrio entre ser flexibles y establecer límites

suficientemente rígidos que no permitan que deje su rol autoritario de lado. En esta etapa, los adolescentes experimentan todo tipo de intereses en el intento de encontrar su identidad personal (Moratto, Zapata, & Messenger, 2015).

Sigue la etapa donde los hijos dejan el nido, es decir, una vez se dé por terminada la etapa profesional, pasan a la etapa independiente, y poco a poco abandonan el hogar. Esta etapa se relaciona con la capacidad que provee la familia al hijo, mediante herramientas de autosuficiencia y otros elementos, se convierta en un ser autónomo (Moratto, Zapata, & Messenger, 2015)

Finalmente, la última etapa, el nido vacío, donde la pareja está sola nuevamente y en varios casos, siguen teniendo partícipes en el ámbito laboral incluso después de que sus hijos abandonen el hogar. Otra característica de esta etapa es que los cónyuges se empiezan a redescubrir (Aylwin & Solar, 2002).

El ciclo familiar atraviesa etapas que son necesarias para la evolución de la familia, esta da paso al desarrollo personal de cada persona que conforma el sistema familia. También se observa cambios en las necesidades de cada integrante que se relacionan fuertemente con las demandas que surgen entorno al sexo de cada integrante, sentimientos de pertenencia, sus propias vidas y todo lo que conllevan estas como lo afectivo, social y personal (Suárez & Vélez, 2018).

Todo lo mencionado debe responder a las formas de vida del sistema cultural al que pertenecen y está expuesto a factores externos como las leyes y factores internos como las crisis del desarrollo, estilos de apego, etc. (Suárez & Vélez, 2018).

Dentro de este ciclo vital de la familia también se presentan las crisis entre etapas, que como se menciona, son necesarias ya que aportan al desarrollo personal de los componentes del sistema familiar. Sin embargo, para superar dichas crisis se necesitan de estrategias de afrontamiento, las cuales no todos poseen. Un ejemplo que se suele evidenciar es al inicio cuando se consolida el vínculo de pareja, si un componente no se ajusta a la vida del otro y no se aprende a sobrellevar diferencias, muchas veces esta crisis lleva al divorcio/disolución del vínculo; y otras veces, cuando sí se cuentan con las estrategias de afrontamiento, el vínculo se fortalece y conlleva al matrimonio/solidificación del mismo (Solorzano, 2018).

Así mismo, entre las primeras crisis se presenta la crisis parental cuando aparece el primer hijo y con esto, la ansiedad y expectativas que tienen con respecto a la crianza de su primogénito. La dinámica conyugal cambia a una parental y las necesidades conyugales pasan a segundo plano (Solorzano, 2018).

Estos estresores o crisis se clasifican en normativos y no normativos, dependiendo de la recurrencia y gravedad de estas crisis, determinará las estrategias de afrontamiento familiar. Las crisis normativas, según (Lovo, Crisis familiares normativas, 2020) se refieren a situaciones naturales que suceden en el desarrollo de la vida familiar, por ejemplo: matrimonio, embarazo y nacimiento de un hijo; por otro lado, las no normativas, son eventos inesperados e incluso que se llegan a considerar catastróficas (accidentes, muertes, conflictos conyugales, alcoholismo, etc.) (Lovo, Crisis familiares paranormativas, 2020).

#### **2.2.5. Familia con un miembro con discapacidad**

Según (Nuñez, 2003, pág. 133) dice que “la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizada a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico”. Ya que como (García & Bustos, Discapacidad y problemática familiar, 2015) explican que la interrupción de un miembro con algún tipo de discapacidad en la familia, provoca una serie de modificaciones en la dinámica de la misma, no sólo por la crisis para-normativa que se está experimentando (evento inesperado), pero también el trauma que trae consigo el desencadenamiento de los eventos sobre los miembros de la familia afectándolos de manera emocional, propiciando todo tipo de crisis.

Entiéndase como crisis, según (Koselleck, 2002) como aquello que inspira “inseguridad, desgracia y prueba, y refiere a un futuro incierto, cuyas condiciones no pueden ser lo suficientemente elucidadas” es decir una situación que cause incertidumbre y ansiedad frente a la falta de claridad de la misma.

En su artículo *“La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares”*, (Nuñez, 2003), menciona a Caplan, un pionero en el campo de la psiquiatría preventiva quien define la crisis como un período de desequilibrio psicológico que experimentan las personas que atraviesan situaciones peligrosas; estas

situaciones se consideran desde la perspectiva del sujeto como un problema o amenaza que al momento de presentarse no puede evitarse ni resolverse con recursos que se acostumbra a utilizar.

Se mencionó anteriormente que la familia tiene la función principal de cubrir las necesidades psicoafectivas de los miembros que la conforman, y así mismo, brindar un ambiente adecuado para su desarrollo, donde le sea posible tener oportunidades de integrarse y participar, pero este no siempre es el caso. Las familias que tienen algún miembro con discapacidad, son propensas al estrés, alteración en los roles y funciones de los integrantes. Estas familias tienden a experimentar efectos tanto negativos como positivos. Por ejemplo, entre los efectos positivos están el reforzamiento del vínculo familiar o efectos negativos como abandonos o crisis matrimoniales (García & Bustos, Discapacidad y problemática familiar, 2015).

Partiendo de esto, se menciona anteriormente que las familias suelen atravesar por crisis para su evolución. Estas crisis se dividen en normativas y no normativas/ para-normativas; y cuando, en una familia aparece la llegada de un familiar con discapacidad, esta se clasificaría como una crisis no normativa, ya que esta es un evento inesperado que altera la dinámica familiar.

De acuerdo con (Araque, Pedroza, & Beltrán, 2019) en su artículo "*Discapacidad, familia y derechos humanos*" este evento conmueve a la familia conjuntamente y todos los componentes se ven afectados de diferente forma y grado; así mismo, depende de la etapa en el que la familia se encuentre, el apoyo externo/interno, el contexto socio-económico y cultural en el que la familia se desarrolle, lo que definirá el afrontamiento de esta frente a la inserción de un miembro con discapacidad.

La familia pasa por un tiempo de duelo ya que, al tener un miembro de la misma con discapacidad, sus expectativas de una vida normal se reducen y el entorno familiar se ve afectado. Según (Villavicencio C. , Romero, Crillo, & Peñaloza, 2018) se ve afectado el sistema de valores y creencias. Estas etapas según (Schertz, Karni-Visel, Tamir, Genizi, & DanaRoth, 2016) se denominan las Etapas de duelo del conjunto familiar.

La primera etapa denominada Etapa de desintegración, donde confirma la condición de discapacidad. En esta fase la familia entra en shock, angustia, desesperanza y miedo al futuro; se pierde la capacidad de tomar decisiones importantes. Seguido de esto, aparecen los conflictos familiares donde se culpan uno al otro por la razón de la discapacidad del miembro que la padece (Sánchez L. , 2009).

La segunda es la etapa de ajuste: negación-aceptación de la realidad. Y es en donde experimenta negación, donde se siente dolor frente a la pérdida, confusión frente a lo desconocido; en esta etapa la familia trata de encontrar soluciones que favorezcan la situación, incluso si estas no son realistas o carecen de pruebas científicas. Después de esto, muchas veces se suele buscar apoyo en fuentes externas como la religión o redes de apoyo (Gilson, Bethune, Carter, & McMillan, 2017).

Muchas familias logran alcanzar un alto grado de comprensión frente a la crisis y se adaptan a la misma, se informan sobre la discapacidad, cuentan con apoyo social, apoyo familiar, se restablece la comunicación familiar y se construyen en la familia, las estrategias de afrontamiento.

Y, la tercera etapa que se basa en la reintegración: la búsqueda de ayuda y el tratamiento, donde la familia se enfoca en conseguir ayuda profesional que no sólo mejore la calidad de vida del paciente, sino también el de la familia, ya que será quien dará guía para sus cuidados. Que el ambiente familiar mejore no sólo depende de un tratamiento de calidad, pero también de cómo ellos reaccionen frente al mismo y hagan uso de sus recursos personales para un mejor afrontamiento (Villavicencio C. , Romero, Crillo, & Peñaloza, 2018).

Dentro de la familia, el cuidado de un miembro con discapacidad los obliga a reestructura la vida familiar, social y laboral con el objetivo de encontrar balance en función a todo lo que implica el cuidado y la atención hacia este miembro de la familia (Albarracín, Rey, & Jaimes, 2014).

#### **2.2.6. Maternidad**

Se entiende por maternidad como algo natural, debido a que la cultura patriarcal lo normalizó; esta misma sociedad instauro en la identidad femenina el ser

madre como “uno de los pilares de subjetividad, un lugar de subordinación y de exclusión de la categoría sujeto social” (Sánchez N. , 2016). Esta misma autora, explica que el patriarcado ha impuesto tareas de cuidado y educación a través de la creación e institucionalización de la maternidad mediante normas, leyes y reglas establecidas en torno a la palabra “madre”.

Desde la infancia, la sociedad ha impuesto a las mujeres su rol y tareas dentro de la misma. Desde que son niñas, los juguetes se clasifican por género e incluso, la industria de los juguetes reproduce estos pensamientos donde las tareas del hogar, son un juego estrictamente de niñas. En el hogar se crece pensando que las tareas principales de la mujer por ser mujer son el cuidado y el servicio a otros, configurando los valores, códigos y símbolos que refuerzan estos estereotipos.

Se tiene la creencia de que las mujeres tienen un carácter biológico innato para ser madres, y, además, para ser “buenas madres”, esto incluye el cuidado del hogar, el afecto, la atención, el cuidado de los hijos, etc. Según esta lógica, (Hernández J. , 2020) explica que las mujeres experimentarán, como mandato natural, la maternidad durante su ciclo de vida por el simple hecho de ser mujer. Socialmente se considera erróneo cuando la mujer decide desviarse de este camino, ya que al tomar esta decisión diferente, la sociedad la considera como distinta al resto y por tanto, experimenta los juicios sociales.

La maternidad se convierte en un condicional para las mujeres dentro de la percepción que la sociedad tiene sobre ellas. Al momento en que una mujer se convierte en madre, empiezan a enaltecer su feminidad de la mano de los rasgos típicos del estereotipo femenino, atribuyéndoles a ellas todas las actividades o acciones de cuidado, afectividad, emotividad y atención. (Garrido Luque, Álvaro Estramiana, & Rosas Torres, 2018)

Se puede decir que para el entender la maternidad, se necesita comprender el concepto de género. Comprendiendo que los roles de género, los estereotipos y la maternidad se vinculan fuertemente unos con otros y, como se mencionó anteriormente, se evidencian desde la infancia.

Según (Harding, 1983 citado por Hernández, 2020) se puede comprender por género que este, es “una construcción social sistemática de hombres y mujeres que, a veces es determinada por la biología, y existe en todas las sociedades y abarca todas las dimensiones de la vida social y privada”. Este concepto permite investigar cómo la sociedad determina decisivamente el comportamiento de hombres y mujeres en las personas según períodos históricos. También podemos entender el género como la identidad que se adquiere por medio de la socialización y predetermina la forma de relacionarse de los sujetos con su entorno. Reiterando que al género femenino se le atribuyen estas características naturalmente maternales desde el inicio de la historia y a través del tiempo, se han ido reforzando, reconfigurando y cuestionando.

De acuerdo con (Sánchez N. , 2016) esta explica que los estereotipos frente a la maternidad se hacen presentes al momento profundizar qué conlleva ser una “buena madre”. Un ejemplo que ella expone en su artículo “ La experiencia de la maternidad en mujeres feministas” es cuando se espera que una “buena madre” deba posponer sus necesidades y deseos ante el cuidado de sus hijos; una mujer debe ser devota a su familia y enfocarse en la crianza perfecta de sus hijos. Que estos sacrificios son aquello que configura la identidad femenina.

De la mano de las creencias de lo que una “buena madre” debe realizar, los autores (Garrido Luque, Álvaro Estramiana, & Rosas Torres, 2018) señalan que el rol maternal está envuelto de expectativas sociales, las cuales están únicamente ligados a los procesos biológicos del embarazo y el parto, de tal manera que se considera que las mujeres tienen por naturaleza una predisposición para el cuidado y crianza del hijo. Esto ocasiona una creencia colectiva de que la mujer tiene una capacidad innata para detectar las necesidades del hijo, capacidad que es considerada exclusiva de la mujer madre, más no que el hombre en su rol paterno puede también se capaz de detectar dichas necesidades del hijo.

En el caso de una madre que tiene un hijo con discapacidad, también se tienen expectativas sobre su cuidado. Se espera que esta sea la cuidadora primordial del niño, y así mismo, devote su existencia a las necesidades de su hijo. Según (Brock S. , 2015) expone que aquellas mujeres que son cuidadoras principales sienten que, al



ser mujeres, tienen la responsabilidad de cuidar y proveer por sus hijos, incluso si esto se da de manera indefinida. Otras mujeres bajo la misma situación, han rechazado esta perspectiva debido a la falta de apoyo externo, ya sea institucional o familiar.

Otra expectativa, es cuando se espera que la “buena madre” que tiene un hijo con discapacidad sea resistente a todo, que sea una mujer fuerte, capaz de enfrentarse a las adversidades sin demostrar señales de debilidad; esta expectativa se magnifica para estas madres en comparación a aquellas que no tienen un hijo con discapacidad (Brock S. , 2015).

La maternidad y todo aquello que abarca ser madres, hace que la sociedad no tome en cuenta que, aparte de ser sujeto madre, tienen la condición de sujeto mujer y la maternidad no debería dejar ese factor de lado (Tubert, 2007).

Principalmente en la esfera donde más se puede ver la repercusión de los estereotipos de género referentes a la maternidad, es en la laboral. Pese a que en la actualidad hay un mayor porcentaje de mujeres que son activas económicamente y se encuentran trabajando, existen múltiples dificultades y desafíos a los que se enfrentan por el hecho de ser madres.

La investigación hecha por (Garrido Luque, Álvaro Estramiana, & Rosas Torres, 2018) titulada “Estereotipos de género, maternidad y empleo: un análisis psicosociológico”, basa su discusión en una encuesta realizada a hombres y mujeres, la cual mostró que la mayoría de los encuestados creen que la madre debe reducir su jornada de trabajo cuando tengan hijos en edades de preescolar y en paralelo, se invierte este porcentaje cuando se trata del padre, donde la mayoría considera que el hombre debe continuar trabajando una jornada completa.

Esta percepción se fundamenta en las ideas y estereotipos de género, que como se mencionó anteriormente, han sido hechas en base a construcciones sociales, donde la figura materna tiene un nivel de importancia mucho más fuerte que la figura paterna en relación a la crianza de los hijos. Este tipo de concepciones son las que perpetúan la falta de equidad en el reparto del trabajo doméstico, donde el hombre participa en menor grado en comparación a las actividades que se les asigna a las mujeres.

En gran medida, la maternidad es concebida como un limitante para las mujeres bajo la perspectiva del empleador, señalando que debido a ser la mujer la principal responsable del cuidado del hijo, su rendimiento será menor y significaría una pérdida para el lugar de trabajo, ya que no tienen la disponibilidad, dedicación y tiempo que tendría una mujer sin hijos o que un hombre, sea padre o no. Lo cual se vuelve una barrera para la carrera profesional de la mujer y su desarrollo individual.

Es importante reconocer lo que indican (Garrido Luque, Álvaro Estramiana, & Rosas Torres, 2018) cada vez son más las mujeres que establecen un balance entre las responsabilidades familiares con las jornadas laborales, sin embargo debido al poco apoyo institucional que se les ofrece a las mujeres madres con respecto a sus horarios de trabajo y su trabajo en el hogar, hay como resultado un alto coste psicológico, donde se desencadenan niveles altos de estrés, culpabilidad y ansiedad, donde la mujer se ve martirizada por la idea de no ser una “buena madre” y no atender de la manera adecuada a sus hijos y esposo.

Estos sentimientos de culpa se intensifican cuando en el hogar hay la presencia de un miembro con discapacidad, pues como se mencionó antes, el cuidado que requieren es mucho más extenso, delicado y detallista; tanto que es necesario se reorganice la vida familiar, laboral y social para que se pueda darle la atención y cuidado que necesita.

De por sí, la formación de una familia y la llegada de hijos al hogar, afecta de manera distinta a hombres y mujeres en la esfera laboral, sin embargo, cuando hay la llegada de un miembro con discapacidad se agrava la situación, dependiendo del contexto socio-económico de la familia y de los recursos con los que cuenta, muchas veces es la mujer quien manipulada por las ideas estereotipadas de la maternidad, previamente explicadas, se dedica exclusivamente a la atención y cuidado de dicho miembro, dejando de lado su desarrollo profesional y personal como mujer, volteando y dedicándose de manera abnegada al cuidado del miembro con discapacidad.

### **2.2.7. Cuidado**

El término cuidado se refiere a aquellas tareas que se encuentran directamente relacionadas con la asistencia y atención para mantener el bienestar de otras

personas; en varios casos esto se refiere a los niños, niñas, adultos mayores, personas con enfermedades catastróficas o personas con discapacidad. El cuidado comprende proveer recursos por el otro, durante su situación vulnerable como la alimentación, higiene; otros recursos no materiales como el afecto y el sentimiento de preocupación (LÓPEZ, y otros, 2015).

Aquí mismo (LÓPEZ, y otros, 2015) menciona que el cuidado también conlleva aquellos elementos como la estimulación en los niños y la estimulación para lograr mantener las capacidades que ya se poseen, en el caso de personas con discapacidad y/o adultos mayores.

Según el (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2018) en la sociedad, entre las principales funciones de la familia se incluye el cuidado y satisfacción de las necesidades de los elementos que la conforman; así como las necesidades básicas, de protección, de pertenencia, emocionales y de formación.

La (Cepal, 2013 citado por el Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2018) reconoce el cuidado como un derecho de las personas, la cual es considerada una responsabilidad compartida por tanto hombres como mujeres en la sociedad, la familia y el estado; este último deberá adoptar medidas e implementar programas de cuidado donde se imparta la corresponsabilidad de hombres y mujeres en el ejercicio de su vida familiar, social y laboral.

A partir de esto, la (ONU, 2009) reitera que entre las funciones de la familia se encuentra la crianza y el cuidado, esto incluye la crianza de sus hijos y asistencia del resto de los integrantes de la familia que tengan necesidades específicas, enfermedades, en la adultez mayor y/o discapacidad.

#### **2.2.8. Afrontamiento**

Para conceptualizar el afrontamiento es necesario mencionar autores como Lazarus y Folkman (1986), quienes definen el afrontamiento como todo aquello que hacen las personas para apaciguar el grado de afectación de los estresores, es decir, las estrategias defensivas frente a la situación instigante del estrés. Si no se poseen las estrategias para afrontar la situación que instiga el estrés, este se intensifica. El

afrontamiento es un proceso en el cual el individuo tiene que actuar para manejar los estresores, independientemente de su resultado (Solís & Vidal, 2006).

A partir de esto, se puede decir que el afrontamiento no es una característica permanente en el sujeto y que no es una conducta automática. Es una respuesta o acción que surge como consecuencia de una situación y el afrontamiento no es la única respuesta que el sujeto tiene frente a la situación que lo requiera. Al no ser innato del comportamiento de una persona, se considera al afrontamiento como una capacidad cambiante y es por eso que se habla de “tipos” y no de “estilos” de afrontamiento. Varios autores rechazan esta idea entorno al afrontamiento, ya que sí se considera que el ser humano es propenso o tiene tendencias de ciertos patrones de comportamientos o de determinada manera (Soriano, 2022) .

Dentro del mismo artículo, (Soriano, 2022) menciona que el afrontamiento funciona ante ciertas situaciones o eventos que el sujeto valora y ejecuta acciones frente a las siguientes preguntas: ¿En qué me afecta? ¿Cuáles son mis reacciones ante este evento? Este proceso de pensamiento arroja la primera de varias respuestas emocionales, las cuales variarían en intensidad y características. Siguiendo, el sujeto actúa de acuerdo a los recursos que tiene a su alcance, y estos recursos determinarán su capacidad de resolver el problema y reducir los efectos/impacto que se ha causado en respuesta al evento. Si, por el contrario, no se cuenta con los recursos que se necesitan se da paso a las estrategias de afrontamiento que ya se poseen.

Estas estrategias tienen como objetivo aminorar los efectos negativos que puede tener la situación sobre la persona. En este punto, algo cambia entre la situación que causa el estrés y la persona, dando paso a una revalorización del evento y esta, como se mencionó anteriormente provocará una respuesta emocional (que tiene características propias y cierta intensidad) y así se repetirá el bucle hasta que el sujeto se agote o se adapte.

Por otro lado, (Halstead, Bennett, Cunningham, 1993 citado por Solís & Vidal, 2006) explican el afrontamiento como un esfuerzo cognitivo y conductual que permite que se controlen, reduzcan y se toleren los factores externo o internos que propicien una situación de estrés.

Merle H. Mishel, menciona en su teoría de la Incertidumbre frente a la enfermedad el afrontamiento, el cual explica que se da de dos maneras y que tienen como objetivo la adaptación. Este se da dependiendo si a la incertidumbre se le otorga características de peligro o de oportunidad (Allgood & Marrine Tomey, 2011).

Se distinguen estilos de afrontamiento que se basan en la postura de la persona frente a los estresores de la situación. Según (Contreras, Esguerra, Espinosa, & Gómez, 2007) el afrontamiento activo se basa en las acciones que toma las personas mientras maneja su dolor, es decir, le da protagonismo al manejo efectivo de emociones, propicia mecanismos saludables y sobre todo, un estado positivo frente a dicha situación.

Estos mismos autores explican que, por otro lado, el afrontamiento pasivo es un tipo de afrontamiento que, se basa en la el sentimiento de pérdida de control de los estresores y buscar apoyo externo u otras formas de sobrellevar la situación de manera negativa, que pueden llevar a la dependencia.

De acuerdo con (Pollard & Kennedy, 2007), estos mencionan que las estrategias de afrontamiento activas que se basan en el problema y la aceptación del mismo, se relacionan con la realización de ajustes positivos; mientras que las estrategias de afrontamiento pasivas, iniciando por la negación, seguido del consumo de sustancias o de alcohol que lleven al sujeto a adoptar conductas volátiles, etc. Es decir, se realizan ajustes negativos.

La familia es un sistema de elementos que se encuentran conectados, entonces lo que afecta a un solo elemento, por extensión, afecta al resto. Centrando este concepto de acuerdo al tema de estudio, también se menciona al afrontamiento familiar la cual hace referencia a la capacidad familiar de movilizarse y actuar frente a los cambios o situaciones que demanden de acción. Es decir, una respuesta natural que se presenta cuando la familia debe emplear un esfuerzo inusual que requiere que se tomen decisiones que permitan a la familia retomar su rutina y camino normal de vida (Pollard & Kennedy, 2007).

Entre las funciones que las estrategias de afrontamiento cumplen para la familia se encuentran: mantener las condiciones adecuadas para que exista organización y

comunicación familiar; promover la independencia de los miembros; mantener el apoyo; fortalecer y desarrollar los vínculos de coherencia y unión familiar; manejar los efectos que ciertos eventos puedan tener sobre la dinámica familiar (Jiménez, Amarís, & Valle, 2012) .

Según (Jiménez, Amarís, & Valle, 2012) las estrategias de afrontamiento se dividen en externas e internas. Por internas explican que para enfrentar o manejar usa los recursos que la familia provee; por ejemplo, la reestructuración o la habilidad de procesar las experiencias de estrés de forma que sean situaciones más aceptables; la evaluación pasiva, es decir cuando se adoptan actitudes pasivas se reduce la responsabilidad de enfrentar las dificultades, se toman actitudes pesimistas o de evasión.

### **2.3. Referente Normativo**

#### **Constitución de la República del Ecuador**

La discapacidad es una condición que pone a la persona que la tiene en situación vulnerable y de dependencia acorde al nivel y tipo que tenga, por lo que se necesita de la presencia de alguien más en su cuidado para mayor satisfacción de las necesidades de los mismos. Generalmente es un familiar el que se encarga del cuidado de ellos y que se les conoce a su vez como sus padres si es un menor con discapacidad.

El país es un Estado garante de derechos al incluir en sus leyes rectoras a estas personas en condición de dependencia, para asegurar sus derechos de forma plena y con base en esto se han creado normativas que les favorecen y a su vez a los familiares o gente a cargo de su cuidado.

En la reforma de la constitución al año 2008, a más de garantizar los derechos de las personas con discapacidad, se incluye también a los que están al cuidado de ellos, constatando la protección de la salud mental de los familiares que cuidan a un miembro con discapacidad (Asamblea Nacional, 2008).

La Constitución constata en su artículo 35 que los que tienen discapacidad se los considera vulnerables ante los otros, y más los que tienen doble vulneración, donde a más de su discapacidad, padecen de otras afectaciones independientes a la discapacidad que propician la disminución de sus capacidades y una vida digna (Asamblea Nacional, 2008).

En esta Constitución es donde se evidencian los avances acerca de las personas que están relacionadas íntimamente con el que tiene discapacidad, constatando en el artículo 47 que las familias de personas con discapacidad y los que tienen esta condición tendrán un servicio psicológico gratuito y especialmente quienes tienen discapacidad intelectual (Asamblea Nacional, 2008).

Centrándose también en programas integrales de atención para quienes tienen discapacidad severa otorgando así una mayor especificidad con los distintos niveles de discapacidad, siendo una constitución mejor distribuida sobre las condiciones de este grupo, y a las familias a cargo de ellos se les da apoyos en proyectos productores como bien señala su artículo 48 (Asamblea Nacional, 2008).

Como se ve, el Estado del país extiende su cobertura hacia sus cuidadores, debido a que proporciona maneras de restitución y capacitaciones en el rol que ocupan, como se afirma en su artículo 49 donde asegura que estas familias tendrán seguridad social y preparaciones para llevar a cabo de la mejor manera su función de cuidadores (Asamblea Nacional, 2008).

Teniendo en cuenta esta mirada integral del Estado, el mismo aporta a la igualdad de género debido a que la misma manifiesta que la responsabilidad recae sobre todos los miembros familiares que tienen a alguien con discapacidad viviendo con ellos (Asamblea Nacional, 2008).

Es por esto mencionado que, mediante la Constitución del 2008 el Estado brinda a las familias que tienen en sus integrantes a alguien con discapacidad, seguridad social, atenciones psicológicas, apoyos en proyectos, constatando un progreso en el tema de discapacidad tomando en cuenta también a los que están a su cargo.

### **2.3.1. Normativas Nacionales**

#### **Leyes orgánicas y reglamentos**

Estas leyes son normativas garantes de los derechos de los distintos grupos de la población, por lo que el Estado tendrá que llevar a cabo medidas de acción para promoción de la equidad y un total ejercicio de los derechos.

La Ley Orgánica de Discapacidades es una norma legal que se centra en proteger a las personas con discapacidad y a sus familiares hasta consanguinidad de cuarto grado, donde se constata en su artículo 1,2 y 5 el prevenir los riesgos producto de la discapacidad y sanciones por no acatar los derechos que promulga esta ley.

La ley también indica en su artículo 1 que alguien con discapacidad es el que tiene deficiencias ya sean físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y se vea restringido por estas para desenvolverse cotidianamente desde el 30% de discapacidad de acuerdo a la valoración de la institución competente, por lo que los que tengan un porcentaje menor a este no se consideran personas con discapacidad (Asamblea Nacional, 2017).

Cabe recalcar también que, para acceder a las coberturas y beneficios anteriormente mencionados, la persona con discapacidad debe contar con un carnet de discapacidad proporcionado por el Sistema de salud como bien lo afirma el artículo 3 y 5 de esta ley (Asamblea Nacional, 2017).

Se puede inferir que la Ley Orgánica de Discapacidad y la Ley Orgánica de Salud tienen un control y prevención de la discapacidad en el país, ya que según La Ley Orgánica de Salud, mediante sus diferentes entidades de atención tienen la tarea de regulación y aplicación de normas que detecten y prevengan la discapacidad y es también responsabilidad suya según el artículo 6 de su ley (Asamblea Nacional , 2015).

Por otra parte, el encargado de asegurar el cumplimiento y aplicación de esta ley es el Consejo Nacional de Discapacidades coordinando con las autoridades competentes para promoción, asesoramientos y recursos en concordancia con la Agenda Nacional de Discapacidad como se indica en el artículo 18 (Asamblea Nacional, 2012).



Sin embargo, ni en la Ley Orgánica de Discapacidad ni en el reglamento se detalla claramente los requisitos para que su cuidador pueda acceder a capacitaciones, programas, retiro de bonos u atenciones psicológicas en favor de la persona con discapacidad. Así se infiere que cualquier integrante de la familia puede retirar los beneficios económicos u otros que proclama la ley.

Cabe mencionar también que el organismo encargado de llevar a cabo lo mencionado anteriormente y de brindar información sobre la discapacidad al que la tiene y a su cuidador, es el Ministerio de Salud Pública como bien se menciona en su artículo 20, así como también de proporcionar programas de ayuda psicológica y capacitación constante para facilitar el rol de cuidador (Asamblea Nacional, 2012).

A su vez, los organismos encargados de velar por la implementación de programas referentes a la atención que el cuidador debe darle a la persona con discapacidad, son el Ministerio de Inclusión Económica y Social y los Gobiernos Autónomos Descentralizados (Asamblea Nacional, 2012).

Como se ve, esta ley también involucra integralmente a la familia del integrante con discapacidad, sin acepción de género, ayudando así en la distribución de la carga, igualdad de género y cumplimiento de este rol. Además, también se destaca que, aunque la ley presente sanciones para instituciones que incumplan lo mencionado, no hay sanciones para familiares que menosprecien, abandonen o cometan actos que atañan al integrante con discapacidad (Asamblea Nacional, 2012).

Sin embargo, en el Código Integral Penal sí se expresan sanciones privativas de libertad de 1 a 3 años, a los familiares que abandonen a sus integrantes con discapacidad poniéndolos en un estado de doble vulneración como lo indica su artículo 153 (Asamblea Nacional, 2014).

### **Leyes Ordinarias y Específicas y sus Reglamentos**

Dentro de la Ley de Seguridad Social, cuyo objetivo es otorgar a todos los empleados beneficios de retiro laboral, Montepío y Fondo Mortuorio mediante el IESS que da estos servicios también a los cónyuges e hijos menores de edad (Superintendencia de Bancos, s.f.).

En esta ley se menciona en su artículo 7 que se dará protección a gente con discapacidad no afiliada concordando con la CRE en su artículo 47 reconociendo el derecho de estas personas y dando énfasis a la discapacidad intelectual, por lo que cualquier persona con discapacidad puede gozar de los derechos ya mencionados anteriormente y servicios especializados sin estar afiliado (Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, 2011).

Si bien se ve que esta ley es garante de los derechos de personas con discapacidad y de sus familias, cabe resaltar que ninguno de sus artículos respalda a sus cuidadores familiares, por lo que cabe a su vez cuestionarse qué protegería a estos cuidadores ante riesgos posibles porque hay condicionantes que no aseguran que su cuidador acceda a los servicios que otorga el IESS.

Como ejemplo surgen las interrogantes de si su cuidador no está afiliado, si tiene un cónyuge afiliado, si no tiene un trabajo formal o cuenta con la economía para ser afiliado, o si tiene algún accidente. Estas cuestiones motivan a plantearse la inclusión del cuidador/a familiar en la ley o bien tener una ley específica.

### **Acuerdos Ministeriales**

El Ministerio de Inclusión Económica y Social menciona a la gente con discapacidad en distintos acuerdos ministeriales, no obstante, ellos declaran sólo de manera general las normas o formas de pago de pensiones o bonificaciones, como también restricciones si hay bonos emergentes (MIES, 2019).

Del mismo modo el acuerdo 0031 remite la norma de prestaciones en los servicios de atención a discapacitados y a sus familiares, aludiendo también a las modalidades y entidades de atención (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2017).

En el acuerdo 109 en su artículo 35 se menciona que sus representantes pueden cobrar la transferencia mensual al discapacitado, siempre y cuando estos sean menores de 18 años, sin embargo, en este acuerdo no se hace nombramiento a su cuidador familiar (MIES, 2019).

Con esto se constata que en los acuerdos ministeriales no hay nombramiento alguno acerca de quienes cuidan de estas personas, aparte de tampoco haber normas

específicas sobre procedimientos relacionados con regulaciones ante la transferencia de bonificaciones y pensiones para estos.

Como se puede ver, esta normativa tiene reconocimiento por los discapacitados y a su cuidador familiar, no obstante, esto no concuerda con la Constitución de forma micro, porque no hay leyes ordinarias, decretos, acuerdos u ordenanzas específicas sobre los familiares que los cuidan.

Con base en lo anteriormente narrado, se puede decir que el Ecuador es un Estado que protege el bienestar de todos sus ciudadanos, especialmente de aquellos que tienen vulneraciones como lo son la gente con discapacidad y sus familiares a través de las diferentes leyes y normas que propicien su cumplimiento.

### **2.3.2. Normativas Internacionales**

En primera instancia, cabe enfatizar que, a través de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el Ecuador se logra crear la Ley Orgánica para Personas con Discapacidad. En esta Convención se hace énfasis en que los Estados deben implementar diferentes beneficios como estrategias de cuidado, capacitaciones, programas, etc. para la protección y acompañamiento de los familiares o cuidadores de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2007).

En ella se menciona que los países deben corroborar que las familias de estas personas sean protegidas para que ellas puedan ayudar y contribuir en que obtengan los mismos derechos y accesibilidad que los demás, así como también facilitar la información pertinente a los familiares en torno al integrante con discapacidad como bien se menciona en su artículo 45 (Naciones Unidas, 2007).

Del mismo modo, la Convención hace énfasis en que los Estados deben garantizar anticipadamente la proporción de información, servicios y apoyos a los niños/as y adolescentes que tienen discapacidad junto con sus familias, así como también reconocerles un estilo de vida digno como la alimentación, la indumentaria y vivienda adecuada, contribuyendo así al mejoramiento de sus condiciones de vida (Naciones Unidas, 2007).

Por otra parte, el país a través de la Asamblea Nacional, que se encarga del poder legislativo, tiene en sus funciones la suscripción a tratados internacionales para beneficio de los ecuatorianos, para lo cual con base en las características de la presente investigación y teniendo en cuenta los tratados a los que el país se encuentra suscrito, se constata que hasta el año presente sólo se ratificó un tratado en el año 2016 para personas con discapacidad.

No obstante, este tratado llamado “Tratado de Marrakech para facilitar el acceso a las obras públicas a las personas ciegas, con discapacidad visual, o con otras discapacidades para acceder al texto impreso” se centra sólo en gente con discapacidad visual u otra discapacidad referente a su acceso a textos impresos, dejando de lado a las personas con discapacidad intelectual en la que se enfoca este estudio (Asamblea Nacional , s.f.).

Se entiende así, que al momento presente, el país no se ha suscrito a ningún otro tratado internacional que se dirija a los que tienen diferentes tipos de discapacidad, mucho menos con los familiares o padres y madres que cuidan de estas personas. Sin embargo, en la norma técnica de atención a hogar y comunidad de quienes tienen discapacidad emitida por el MIES, indica que este documento de atención a gente con discapacidad es basado en leyes nacionales y acuerdos internacionales adquiridos en el 2008 en la Convención sobre Derechos Humanos de Personas con Discapacidad de parte de la ONU en el 2006, pero el tratado no se halla registrado en la página oficial de la Asamblea (MIES, 2018).

Con esto, se infiere que este tratado internacional ya no está vigente, pero los procesos que se hicieron, se han mantenido hasta la actualidad, debido a que también son basados en leyes del mismo país para implementarse.

## **2.4 Referente Estratégico**

### **2.4.1. “Plan de Creación de Oportunidades 2021-2025”**

Este plan propone políticas y metas sociales que aseguren a los pobladores del país una vida digna y libre de discriminación y violencia, donde se priorizan a los

grupos vulnerables en los cuales se incluyen las personas con discapacidad (Senplades, 2021).

Dentro de los principios del presente plan, en el principio de inclusión se constata que el plan está basado en la igualdad de oportunidades y rebate cualquier tipo de discriminación social y que violentan los derechos de los grupos vulnerables (Senplades, 2021).

El plan a su vez hace mención de la desvinculación laboral que han tenido últimamente las personas con discapacidad, y dentro de las metas del eje económico está el aumento de la inserción laboral de las personas con discapacidad mediante la creación de oportunidades de trabajo en dignas condiciones como se menciona en su política 1.1 del objetivo 1 (Senplades, 2021).

Si bien en el eje social del plan se hace menciones de las problemáticas presentes en el país a la actualidad, como también políticas de promoción de derechos y eliminación de la pobreza de los grupos vulnerables, no se hace mención alguna de los problemas actuales o necesidades que puedan presentar las personas con discapacidad enfocándose en estas como se hace con otros grupos en las metas de este eje.

Como se puede ver, si bien el presente plan hace referencia de las personas con discapacidad propiciando la garantía de sus derechos tanto en lo económico, sanitario y social, el mismo es muy escueto en cuanto a políticas y metas para este grupo poblacional en las diferentes dimensiones ya mencionadas, como sí se hace con otros grupos vulnerables especificando a mayores rasgos las problemáticas de estos otros.

No está de más decir que este plan actual no hace ninguna mención a sus cuidadores familiares o políticas en favor de ellos para que puedan facilitar el mejoramiento del cuidado que estos le dan al integrante de su familia que tiene alguna discapacidad, ya que a más de mencionar la inclusión laboral de este grupo, el país no tiene sólo adultos con discapacidad únicamente.

#### **2.4.2. Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades**

Por otra parte, en la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2021-2025, se hallan las políticas consiguientes que contestan a la población a investigar:

- El fortalecimiento e innovación de servicios sociales de protección para gente con discapacidad y sus familiares (Conadis , 2021).
- Fomento de aseguramiento universal a la seguridad social para gente con discapacidad y responsables de su cuidado (Conadis , 2021).

A pesar de que la agenda tiene otras políticas referentes a las personas con discapacidad y sus familiares, estas son las únicas que se focalizan en la atención para el bienestar únicamente de estos usuarios, y que se basa en los aportes para los discapacitados y sus familiares. No obstante, no hay evidencia estadística relacionada con el implemento de políticas públicas de igualdad e inversión en el tema de discapacidad.

Según la misma agenda, el CONADIS es el encargado de observar, dar seguimiento y evaluar las políticas públicas para gente con discapacidad, sin embargo, esta institución indica que, aunque se hayan realizado grandes avances sobre el implemento de políticas para las personas con discapacidad y sus familiares, no hay sistema que dé seguimiento o evaluaciones que permitan elaborar estadísticas en relación al implemento de esas políticas. Por lo que se entiende que no hay medición alguna de las políticas que se han hecho en beneficio de estas personas (Conadis , 2021).

Las políticas mencionadas buscan el fortalecimiento del acceso y calidad de servicios sociales y programas para este grupo con una atención holística, especializada y enfocada en quienes tienen bajos recursos económicos (Conadis , 2021).

Entidades como el CONADIS, MIES, IESS, MSP, ISSFA, STPTV e ISSPOL son responsables de realizar la ejecución de programas y servicios que aseguren el cumplimiento de esta, por lo que tienen una responsabilidad compartida, no obstante,

sólo el Ministerio de Salud es el único que toma acciones en respuesta a la política a través de sus atenciones (Conadis , 2021).

Por otro lado, las entidades a cargo de la accesibilidad a la seguridad social de este grupo y sus cuidadores responsables como lo es el IESS, no han realizado programaciones, proyectos o servicios de atención específicos hacia estas personas (Conadis , 2021).

También se deduce que estas políticas a pesar de que se focalicen en los discapacitados y sus familiares, las mantenciones de ellas se las pueden calificar de poco sustento, debido a que no revelan un presupuesto claro, seguimientos o evaluaciones de las metas propuestas a pesar de basarse en las normas de la Ley Orgánica de Discapacidades.

#### **2.4.3. Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial**

En lo que respecta a la lectura del Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial de la ciudad de Guayaquil, en el estudio realizado ante las políticas que este plan manifiesta, no se hallaron políticas dirigidas a los que tienen discapacidad mental u intelectual o de los familiares que les cuidan.

## **Capítulo III: Metodología de la Investigación**

### **3.1. Enfoque de la Investigación**

La investigación cualitativa se basa en un punto de vista interpretativo enfocado en la comprensión del significado de cómo actúan las personas y sus correspondientes instituciones (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010).

El objetivo del enfoque elegido pretende reconstruir la realidad a partir de las experiencias de la gente dentro de un determinado contexto, a través de la interpretación y significación de una situación que afecta tanto directa como indirectamente en la vida de estas, ya que da pauta a describir y recoger datos como narrativas precisas de sucesos, hechos, interacciones, individuos, sus comportamientos y declaraciones desde la perspectiva de ciertas personas con cierta realidad (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010).

Por otra parte, otra autora menciona que esta investigación es de utilidad para observar y tener conocimiento de una realidad exacta sin alteración alguna, por lo que mediante este enfoque la investigación ocurre de forma natural con la mirada de las personas que viven una situación tal como la aprecian ellos (Vasilachis, 2006).

Este enfoque es de carácter integrador y permite entender las percepciones de las madres que tienen a un hijo con discapacidad mental e intelectual moderada, dándoles un papel protagónico a estas actoras y pudiendo profundizar en sus vivencias y experiencia como madres de estos hijos desde su punto de vista.

### **3.2. Tipo y Nivel de Investigación**

El alcance del presente estudio es de nivel y tipo Exploratorio-Descriptivo, ya que por una parte el primero se lo considera apropiado debido a que él da acceso a indagar cualquier tema o problemática poco antes profundizada, de la cual parten muchas dudas y se deriva en diferentes aristas que no se han ahondado antes y donde se puede obtener informaciones diversas (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010).

Por otra parte, se utiliza el nivel descriptivo por el hecho de que permite detallar ya sean características, especificidades y perfiles de la gente, grupos o comunas, así



como también sus procesos u otras anomalías que se deban a un análisis (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010).

Por ello es que con el primero se pudo investigar acerca de un tema de poco conocimiento como lo es el afrontamiento que tienen las madres de un hijo con discapacidad intelectual en Guayaquil. Y desde lo descriptivo, se abordó las narraciones y vivencias de estas madres, cada una en sus debidos contextos.

### **3.3. Método de Investigación**

Para el tema de investigación planteado acerca de las formas en que las madres afrontan la discapacidad de sus hijos, siendo este estudio desde las percepciones de ellas siendo madres de hijos con discapacidad intelectual moderada en Guayaquil, se utiliza el método de Historias de Vida.

Este método se usa en estudios cualitativos y hace referencia al recuento documentado de la vida de la gente, el cual es inherente a las Ciencias Sociales. Con este método se procura que mediante la información obtenida, haya una interpretación de la forma en que las personas perciben, experimentan e interiorizan su entorno (Magrassi & Rocca, 1979). Por lo que a través de estas experiencias narradas mediante el contacto directo de los que se busca la información, se pretende otorgarle una significación social a las mismas.

Las Historias de Vida se caracterizan de un enfoque biográfico, en el cual se rescata aspectos relevantes de la vida de alguien que sirven de insumo y se transmiten para generar nuevos conocimientos. En ella se ven reflejados los saberes de las personas y su percepción del mundo (Lucca & Berríos, 2003).

### **3.4. Universo, Muestra y Muestreo**

#### **3.4.1. Universo**

El universo de la investigación es el compendio de todo lo que concuerda con especificidades determinadas, el cual comparte toda caracterización que se busca en un objeto a estudiar, y donde a su vez se logre sacar una parte del mismo sin temor a perder informaciones esenciales (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010).

El universo que comprende el objeto de estudio se constituye por el número de madres de familia que tienen hijos con discapacidad intelectual moderada en la ciudad

de Guayaquil. Como este dato no se encuentra registrado en el INEC, entonces, se infiere que si hay 8.419 personas con discapacidad intelectual moderada registradas en la ciudad, el universo estaría constituido por 8. 419 madres de hijos con discapacidad intelectual moderada.

En cuanto al nivel socioeconómico, se tiene que el 23,2% de personas con discapacidad están en condiciones de pobreza y de estas el 58% habita en zona rural (MIES, 2020).

Por otra parte, el 48,8% de personas con discapacidad forma parte de la Población Económicamente Inactiva; y cerca del 50% son económicamente activas (MIES, 2020).

Con respecto a su afiliación al Seguro Social, el 62% de estas personas no cuentan con accesibilidad al mismo, mientras que el 38% sobrante sí se halla afiliado a este (MIES, 2020).

Además, los estudios señalan que, en las familias con hijos con discapacidad, generalmente el padre es el que abandona el hogar y es la madre la que asume el cuidado permanente del hijo o tiene el rol de cuidadora principal (Núñez, 2007).

### **3.4.2. Muestra y Muestreo**

La muestra de la investigación desde el enfoque cualitativo se ve conformada por un grupo de gente, situaciones, eventos, etc. de los cuales se consiguen los datos sin necesariamente ser representativo de la población de estudio (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010). Por lo que en esta investigación se ha seleccionado como muestra a 6 madres de hijos menores de edad con discapacidad intelectual moderada.

Para la selección de tal muestra se ha usado el muestreo no probabilístico por conveniencia, en el que no se establece una forma precisa la probabilidad un conformante de esta población sea participante de la muestra, ya que ellas son seleccionadas de manera no aleatoria (Tamayo, s.f.).

Cuando se habla de un muestreo no probabilístico por conveniencia se refiere a que se hace la selección de la muestra a conveniencia o acceso del investigador.

Este muestreo se usa en caso de que se quiera conseguir información de la población de forma económica y con prontitud (Tamayo, s.f.). Para selección de la muestra se consideraron los criterios consiguientes:

- Madres de hijos menores de edad con discapacidad intelectual moderada mayores a 25 años.
- Participación voluntaria.
- Residentes en la ciudad de Guayaquil-Ecuador.

Características	Mamá 1	Mamá 2	Mamá 3	Mamá 4	Mamá 5	Mamá 6
Edad	58	35	41	48	52	46
Nivel de instrucción	Bachiller	Bachiller	Bachiller	Bachiller	Superior	Bachiller
Estrato socioeconómico	Medio típico	Bajo	Medio típico	Medio bajo	Medio típico	Medio típico
Tipo de familia	Extendida	Extendida	Nuclear	Monoparental	Extendida	Extendida
# de miembros	6	4	5	2	5	7

Cabe la mención de que el acceso a tal información y acercamiento a estas madres se consigue mediante el contacto con la Directora del Centro Educativo Fasinarm, en el que se está realizando el presente estudio.

### **3.5. Formas de Recolección de la Información**

Las investigaciones requieren de técnicas y formas de recoger datos que, con el implemento de los métodos apropiados y dominio de los mismos, el investigador garantiza el éxito de los resultados con los argumentos pertinentes para responder a las preguntas de investigación (Hernández & Duana, 2020). En la investigación presente, se implementó la Entrevista en Profundidad y la Observación como formas de recolección de información.

Por una parte, la entrevista en profundidad es usada como técnica cualitativa para realizar una excavación en la vida de los entrevistados especificando y entendiendo las emociones más importantes en torno a un tema, teniendo como

recurso la conversación entre dos personas y así conseguir el autoanálisis del entrevistado a partir de sus mismas palabras (Robles, 2011).

Y por otro, se utiliza la observación como técnica que ha estado presente empíricamente en el diario vivir de la gente. No obstante, desde la perspectiva científica, es un proceso donde se contempla de forma detenida y sistemática el desarrollo de la vida social, sin manipulación o modificación en ella, y fluyendo esta por sí misma (Ruíz, 2012). Esto quiere decir que se propone mirar una realidad sin alterarla dentro del contexto a investigar.

En el contexto del presente estudio, se realizan estas técnicas a la muestra descrita anteriormente, mediante el contacto y previa solicitud de autorización al Centro Educativo Fasinarm de forma presencial, para recoger la información propicia de las madres de hijos con discapacidad intelectual moderada en la ciudad de Guayaquil.

### **3.6. Formas de Análisis de la Información**

En lo que respecta al análisis de la información obtenida se efectuó las transcripciones de las entrevistas realizadas a la muestra de la presente investigación haciendo una codificación, que se refiere a un procedimiento de análisis-definición sistematizado y minucioso mediante el cual se hacen procesos y destrezas que terminan en la aparición de una categoría principal, donde sus características se expresarán en conjunto con la teoría (Monge, 2015).

Para ello, la forma de codificación usada fue la codificación abierta, que trata sobre codificar datos de acuerdo a las diferentes categorías que van apareciendo en todas las categorías posibles, ajustando las emergentes a las ya existentes en la medida de lo posible (Hernández R. , 2014), para lo cual dio acceso al ordenamiento de la información recolectada para analizarla posteriormente a partir de la propia realidad.

Cabe recalcar que ello se llevó a cabo de forma manual asignando los códigos correspondientes para la clasificación de la información, la cual fue plasmada en una matriz de categorías que facilitó el análisis de esta información que se realizó a través de una triangulación, entendiéndose a esta como el uso de distintas teorías, datos,

autores o sistemas al momento de estudiar al objeto, analizándolo desde abordajes diferentes (Okuda & Gómez, 2005).

### **3.7. Categorías y Subcategorías**

- Discapacidad
  - Formas en que se evidenció la discapacidad
  - Desarrollo del niño con discapacidad
  - Percepción del niño/a sobre su discapacidad
  - Necesidades del niño/a con discapacidad
- Familias con miembros con discapacidad
  - Impacto de la familia
  - Valores y actitudes en el sistema familiar con respecto al miembro con discapacidad
  - Dinámica familiar
- Maternidad
  - Percepción del embarazo
  - Cuidado en la infancia
  - Corresponsabilidad en el cuidado
  - Relación con el hijo/a
  - Formas de generar confianza al hijo/a
  - Construcción del vínculo madre-hijo/a
- Afrontamiento
  - Formas de afrontamiento
  - Dificultades del afrontamiento
  - Redes de apoyo

## **Capítulo IV:**

### **Resultados de la Investigación**

A través del presente capítulo se procederá a analizar la información recolectada mediante las entrevistas en profundidad y observación realizadas a 6 madres de hijos menores de edad con discapacidad intelectual moderada señaladas previamente. Esto para responder a las preguntas de investigación planteadas, por lo que se develará el diario vivir que llevan las madres con hijos de discapacidad intelectual moderada; Además, se identificará la relación de apego existente entre las madres y el hijo con discapacidad intelectual moderada; y en última instancia, se expondrán las estrategias de afrontamiento utilizadas por estas madres para el ejercicio de su maternidad.

#### **4.1.1. Reconstrucción de la historia de la maternidad ejercida por las madres con hijos de discapacidad intelectual moderada.**

##### **Caso 1: “Su salud, mi único desafío, la única prioridad”**

###### **El temor de Marita: embarazo a los 39 años**

Marita tenía 39 años cuando se enteró que estaba embarazada, fue algo inesperado para ella, ya que no imaginaba estarlo, sino hasta cuando se le presentó un sangrado que terminó en amenaza de aborto, el médico le indicó que guardara reposo absoluto y la “sorpresa” (Madre 1, 2022) de enterarse que estaba embarazada, se convirtió en ansiedad, por el sentimiento de culpa que la embargaba y que fue el que marcó todo su tiempo de gestación restante, ante el pensamiento de que podía ocurrir algún “defecto” (Madre 1, 2022) como ella le llama, con el bebé, debido a la edad que tenía al momento de embarazarse.

Esta preocupación se volvió más real y persistente al nacer Gina, ya que ella mismo se dio cuenta de que su pequeña “no estaba normal” (Madre 1, 2022) desde los primeros días del nacimiento, y así lo corroboraría el médico; de esta manera empieza un estilo de vida diferente para Marita y toda la familia, no solo porque Gina tenía discapacidad intelectual, sino que también padecía de un soplo al corazón y el día a día de Marita cambió rotundamente.

“fue bastante preocupante porque me venía más la duda que iba a tener ese problema pero siempre decía Señor, que no salga mi hija así y estuve con esa preocupación” (Madre 1, 2022).

### **Sobrecarga y dolor de Marita**

El cuidado de Gina requería de su presencia a tiempo completo y entre consultas, cirugías, exámenes, laboratorios, fundaciones, papeleos, viajes, las funciones del hogar, cuidar de su otra hija y atender al esposo, sumado a la atención principal que Gina requería se convirtió para Marita, al principio, en una sobrecarga y luego un sentimiento de soledad: lloraba y se deprimía, pero ella después reaccionaba y se alentaba así misma diciéndose: “mi esposo trabaja para proveer en la casa” (Madre 1, 2022) y la otra hija aún era menor, así que ella tenía que “sacar fuerzas y luchar” (Madre 1, 2022) por Gina para no decaer, aun cuando un doctor le dijo “crudamente” (Madre 1, 2022) según ella sintió en aquel momento, que “le de todo gusto a la niña, ya que moriría a los 4 años y que ya no hiciera gastar más dinero” (Madre 1, 2022), aun así Marita “movió viento y marea” (Madre 1, 2022) para conseguir que se dieran las dos operaciones que Gina necesitaba hasta quedar bien de su soplo al corazón.

“yo lloraba, me deprimía, me sentía sola, yo decía si tuviéramos plata mi esposo hubiera estado conmigo y no me sentiría sola, incluso un día me fui a sentar a un parque y yo me quería ir, no sé dónde” (Madre 1, 2022).

### **Manos a la obra, hay que cuidar a Gina**

El día a día de Marita empezaba trasladándose de un lugar a otro, en el hospital por las operaciones de Gina, hasta los dos años, comprando recetas y atendiendo a Gina en su alimentación, ya que requería de una nutrición y cuidado especial, porque ella se atoraba con facilidad y se ponía pálida, “se desplomaba en cualquier lado y momento” (Madre 1, 2022).

Marita sentía que podía morir y eso le preocupaba, por eso siempre la tenía cerca donde estaba ella, además de alistarla para llevarla a consultas y a terapias que luego reforzaba en casa y en Fasinarm, ya que en aquel entonces Gina no caminaba, ni se desenvolvía sola, en Fasinarm se quedaba con Gina y la ponía en una

“hamaquita” (Madre 1, 2022) que ella mismo armaba, en su casa utilizaba un corral, pero siempre estaba al lado de Gina pendiente de sus necesidades.

“Sentía que no podía dejarla sola por esto, yo sentí que debía tener un cuidado extremo” (Madre 1, 2022).

### **El orgullo de mamá, ¡Todo valió la pena!**

Después de la operación que Gina tuvo donde quedó estable de su afección al corazón, Marita sintió un “gran alivio” (Madre 1, 2022) y empezó otra rutina con Gina a partir de ver mejorías en su estado anímico, ahora era más desenvuelta, y después que las terapias surtieron efecto, Gina ahora camina y habla un poco más; con esto, Marita decide ingresarla en una Academia de danza, y en la academia, Gina se presentó con niños que no tenían la condición especial de ella y cuyo desenvolvimiento fue “fantástico” (Madre 1, 2022) comenta la madre orgullosa, esto la conllevó a pensar que todo lo que había pasado Marita junto a Gina “valió la pena” (Madre 1, 2022). La felicidad de Marita en aquel momento “fue más grande que todo el dolor anterior” (Madre 1, 2022), más que todo por ver a Gina feliz y desenvuelta.

“Fue la felicidad más grande de mi vida porque ahí me recordé todo lo que yo había vivido y cuando ella se presentó a bailar ahí, y la gente gritaba, aplaudía, yo llegué a mi casa y yo me senté y dije Gracias Dios mío” (Madre 1, 2022).

### **Día a Día con Gina**

Actualmente, Marita desarrolla su diario vivir para ayudar a Gina en sus procesos con un poco más de soltura que en sus primeros años de vida como se evidenció anteriormente. Sus actividades empiezan entre 5 y 5:30 am con el rosario, ya que Marita es muy creyente, luego despierta a Gina para que se asee y se prepare para ir a Fasinarm, Gina se alista y asea sola, mientras Marita prepara el desayuno y lunch para Gina, luego caminan hasta la calle principal unos 10 minutos para coger el colectivo que las llevará a Fasinarm donde se queda Gina. Ahora ya la deja sola, y regresa al hogar a hacer limpiezas, almuerzo y demás necesidades de la casa, hasta salir a recoger a Gina.

Llegan, se cambian, se lavan las manos, agradecen por el almuerzo y comen juntas, Marita también hace que “Gina recoja platos, pase el trapo a la mesa, a veces



los lave, le ayude a recoger la mesa y también tiende su cama” (Madre 1, 2022). A medida que iba creciendo Gina, su mamá le fue enseñando algunos de estos oficios con los que puede colaborar en casa y a la vez le enseña responsabilidad y destreza en las actividades encomendadas. En la tarde, Gina se dedica a hacer sus tareas educativas con el seguimiento e indicaciones de su mamá, luego tiene un rato de esparcimiento ya sea en la televisión, juegos, lecturas, pintar, escuchar música y darle de comer a los perros, entre otras cosas.

Marita sale a la iglesia a las 7:00 pm, hora en la que ya ha llegado el papá y la hermana de Gina, quienes se quedan con ella y le hacen comer la merienda y acostarse. Cuando Marita llega, ya Gina está dormida y le da “un beso de buenas noches” (Madre 1, 2022), por ahora Gina no hace ninguna otra actividad en particular y cuando salen a algún lado siempre llevan a Gina, no se queda sola en casa nunca.

“En la casa ella llega, se va a cambiar de ropa, se lava las manos, baja a comer, con todos en la mesa y lo hace ella sola y me da una alegría de ver que era débil en sus primeros añitos y ahora hace las cosas que hacemos los demás” (Madre 1, 2022).

### **Me saqué la lotería con Gina**

El recorrido de Marita en estos 17 años, que ahora tiene Gina, no han sido fáciles, sin la “fe en Dios” (Madre 1, 2022) como ella mismo manifiesta, sin el apoyo familiar y de amistades que tuvo, sin las instituciones que la ayudaron no solo a Gina sino también a Marita, no hubiera podido salir adelante. A Marita la ayudaron a entender que su edad no fue la causante del estado en que nació Gina, también le indicaron el modo de sobrellevar todo lo relacionado al crecimiento de Gina de una manera óptima. Esto ha permitido a Marita sentirse tranquila, porque a pesar de todo lo que les tocó vivir y lo que seguirá haciendo, Marita siempre sentirá que “se sacó la lotería con Gina” (Madre 1, 2022).

### **Generando un apego: entre la salud y la enfermedad**

Uno de los temores que invaden el pensamiento de Marita es sobre quien cuidará de Gina cuando ella ya no pueda estar presente, ante esto se puede colegir que en Marita aún permanece la falta que su madre le hizo en sus primeros años de vida y más todavía con el rechazo que vivió de parte de ella: “con mi mamá... nunca

recibí un abrazo, un te quiero y me sentía mal hasta cuando ella falleció”, “sentía que ella no me quería, siempre me gritaba” (Madre 1, 2022).

Se infiere que ella vivió en su niñez un apego ansioso ambivalente con su mamá y que esto le conlleva a entristecerse y tener intrínseco en sus pensamientos el temor de que Gina pueda pasar su vida sin el amor y cuidado necesario. Esto se sostiene por el hecho de que los que desarrollaron este tipo de apego tienden a sentir angustias e inseguridades respecto a ciertas situaciones (Bowlby J. , 1979), como lo es el caso de Marita, donde se puede ver su angustia ante la posibilidad de que Gina no tenga los afectos necesarios en un futuro.

Es destacable que Marita aun cuando no pudo tener el cuidado directo de su mamá, si lo tuvo de parte de su abuela, por lo que se infiere que ello le llevó a superar y fortalecer de su parte el apego con su hija Gina y crear en ella un ambiente grato a su alrededor y además de generar en Gina un apego seguro, tanto así que Gina mismo es la que estimula también acercamientos y un fuerte lazo físico: “al principio me abrazaba, me acariciaba y yo sentí algo extraño porque no éramos así en la casa con mis otras hijas y aprendí con esos gestos de ella a ser más cariñosa con mis otras hijas porque no era pegajosa y con ese cariño de ella me hizo acercarme más a ella” (Madre 1, 2022).

Se infiere que, aunque la madre mencione que Gina fue la causante de estas demostraciones de afecto, fue la reavivación de los recuerdos de este relacionamiento con su abuela los que la hacían sentir “extraña” y que le provocaron demostrar afecto a su hija, donde a partir de estas aficiones que recibió Marita, pudo recordar cómo es dar afecto a su niña sin tener complicaciones al hacerlo.

Esto se sustenta en que este apego seguro generado por su abuela, ya que el apego no es unitario y puede variar de acuerdo a cada persona, es lo que hizo que ella brinde seguridad y el contacto suficiente hacia Gina (Bowlby J. , 1979).

En este proceso de relacionamiento y de apego que Gina ha desarrollado, se debe mencionar la ayuda y presencia del resto de la familia, tanto el padre, como la hermana de Gina y demás familiares han considerado a Gina con amor y respeto, también le han brindado su apoyo en la medida que han podido.

Finalmente, Marita ha tratado de crear en Gina una buena comunicación y absoluta confianza; ya que desde que nació tuvo que permanecer al lado de ella y prodigarle atención, protección y cuidado y también demostraciones físicas de amor que demuestran el enriquecimiento de ese lazo de apego, además, Marita está en constantes conversaciones, explicaciones y enseñanzas para con su hija, la cual tiene 17 años (mentalmente tiene 10 años), pero para ella, con la atención que su madre le da, cada día será un nuevo aprendizaje.

“yo siempre le digo te amo, le daba besos, abrazos y ahora también es lo mismo incluso a veces estoy ocupada y hasta que no le dé un abrazo o beso ella no se va” (Madre 1, 2022).

#### **4.1.2. Caso 2: “De los que esperaba tener apoyo, nunca me lo brindaron”**

##### **Expectativa vs. Realidad**

En la familia de Mara “todo era felicidad, todos estaban contentos” (Madre 2, 2022), anhelaban con ansiedad la llegada del bebé, que por cierto era varón, lo que acrecentaba el deseo de tener pronto a este nuevo miembro en el hogar, tanto la familia materna como paterna estaban contentos y esperaban la pronta llegada del bebé, sus expectativas eran grandes hasta que nació Mathews..., y la felicidad se convirtió en llanto, la realidad desilusionó la expectativa, el bebé ansiado fue rechazado y una madre primeriza de apenas 20 años desconcertada, que solo se preguntaba: “¿por qué no me dijeron antes?” (Madre 2, 2022).

##### **¿Por qué no me dijeron antes?**

Se le pregunta a Mara si ¿cambiaba en algo el haber sabido antes que Mathews tenía una discapacidad intelectual?, ella responde algo confusa que “quizás no lo hubiese tenido” (Madre 2, 2022), pero por instigación de la familia paterna, “específicamente de mi suegra” (Madre 2, 2022), ya que fue “la que más rechazó a Mathews” (Madre 2, 2022), lo cual la hizo sentir “más triste aún (Madre 2, 2022)”, luego lo piensa más y dice: “sí lo hubiese tenido, porque ¿no soy quién, para quitarle la vida a un niño?” (Madre 2, 2022), a lo que vuelve a recalcar que sí le hubiese igual gustado saberlo y no enterarse como se lo dijeron, ella comenta que “quizás por ser madre primeriza, o por ser muy joven” (Madre 2, 2022) no le dijeron nada primero.

“Tu hijo es un niño con discapacidad y yo le digo y qué es eso, porque yo no sabía, y me dicen tu hijo es un mongolo, que descende de los monos, que no sé qué, mírale las manos que parece monito, el doctor, el pediatra, me dijo eso” (Madre 2, 2022).

### **Mara se encuentra luchando sola**

La vida de Mara cambió, sus días se desarrollaron entre el cuidado de Mathews, los oficios del hogar, la atención al esposo; en los paseos ella era la que se encargaba de Mathews, “no disfrutaba de nada por cargarlo y cuidarlo, no me ayudaban” (Madre 2, 2022), comenta ella, sentía que todos se divertían menos ella, su propio esposo “los olvidaba” (Madre 2, 2022), la única ayuda que recibía era la de su mamá, pero por aquel entonces no vivía con ella, así que esto sucedía poco.

Mara se encargaba de llevarlo a las terapias y también de hacérselas en casa, pese a la oposición de la familia paterna, que le decían que “el niño nunca iba a caminar” (Madre 2, 2022) y Mara pasó la infancia de Mathews como terapeuta y maestra suyo. Ella contaba con el apoyo de su esposo más en lo económico, en un principio les había prometido “siempre cuidar de ellos” y “trabajar para que no le falte nada a Mathews” (Madre 2, 2022) pero con el tiempo la presencia del papá iba diluyéndose cada vez y su relación se volvió distante, hasta que se separaron, después de 16 años juntos y por aquel entonces ya había una segunda hija que atender y cuidar, aunque no con las mismas condiciones de Mathews.

“Sí me he sentido sobrecargada para cuidar a Mathews, he sentido que ya no puedo más... yo sentía mucha tristeza, frustración de ver que yo no podía divertirme, yo lloraba mucho por eso porque en esa parte me hubiese encantado tener el apoyo de ellos” (Madre 2, 2022)

### **El sacrificio: ¡valió la pena!**

Mathews ahora no solo camina, sino corre, se hace entender, puede realizar diferentes cosas igual que los niños sin discapacidad, el diario vivir de Mara en la actualidad se desarrolla entre despertarse a las 4:30 am para preparar desayuno y lunch de sus dos hijos, los despierta a las 5:30 am para que se aseen, alisten y desayunen, luego se dirigen a coger dos buses que los llevarán a Fasinar, que es la

fundación donde actualmente estudia Mathews, para dejarlo allí, esto les lleva alrededor de una hora y media y entran a las 7:30 am.

Normalmente retorna al hogar para terminar con el resto de oficios de la casa, y luego retornar a ver a Mathews, pero si tiene que hacer algo más fuera de casa, se queda hasta la salida de Mathews a las 12:15 aproximadamente, porque el recorrido a casa le toma mucho tiempo y así mismo son dos buses que toman de regreso, en estos casos la abuela de Mathews le ayuda con el almuerzo, retornan a casa y Mathews primero descansa luego almuerzan a las 2:00 pm., después revisan tareas juntos, Mara le ayuda a realizarlas, no lo deja solo, y si no hay, hacen actividades como juegos, ver televisión, escuchar música; meriendan a las 6:30 pm, para luego bañarse, y posteriormente ver un rato más la televisión. Y a las 9:00 pm. Mathews va a dormir, hasta un nuevo día, donde Mathews volverá a seguir afianzando sus conocimientos, porque la primera meta de Mara ya la cumplió, que era que Mathews camine, a ella la ex suegra le dijo que “nunca caminaría” (Madre 2, 2022), Mara estaba “enfocada en que Mathews camine” (Madre 2, 2022), por eso le hacía y llevaba a las terapias, “cuando Mathews caminaba un poquito, lo felicitaba”, “le aplaudía y él se reía”, “esa era mi meta” (Madre 2, 2022) dice alegre Mara.

### **Una historia entre apegos: “Siempre estaré ahí para él”**

Mara empieza su niñez con una madre ausente por trabajo ya que se había separado de su papá, cuando ella tenía 2 años, quedando al cuidado de una abuela materna que no supo darle la atención y el cariño que todo niño necesita, a su corta edad le toca hacer severos trabajos de casa y además sufrir golpes y malos tratos, recién a los 7 años al morir su abuela, Mara puede disfrutar de la compañía completa de su mamá a lo que ella convencida comenta: “ahí sí me sentía querida y fue bonito, para mí fue un alivio...con eso creo que yo vine a saber cómo ser apegada con Mathews también” (Madre 2, 2022).

Con esto mencionado, la inferencia de que el apego de Mara en sus primeros años de vida fue un apego ansioso, porque su madre no estaba siempre presente y el cuidado que recibía de su abuela materna le generaba dolor pensando que ella no era querida y valorada, por lo que se deduce que cuando tenía la oportunidad de ver a su

madre se refugiaba en ella para sentirse amada, y que cuando esta retornaba a sus labores, regresaba su sentimiento de angustia ante esta separación.

La inconsistencia de su madre y la desconfianza hacia su abuela materna son característicos de este tipo de apego, donde el niño no confía en sus cuidadores y sienten inseguridad con frecuencia generando en ellos dependencia emocional y verse reflejada a futuro (López F. , 2009), por lo que se infiere también que cuando Mara pudo vivir con su mamá, aún sentía el miedo de abandono, existiendo la posibilidad de que actualmente ese sentimiento haya permanecido en Mara con la separación de su esposo y que por eso optaba por “hacer oídos sordos” (Madre 2, 2022) ante el rechazo de la familia paterna.

Al recibir, aun cuando sea tarde la atención de su mamá, en Mara pudo desarrollarse ese deseo de velar por “sacar a su hijo adelante”, (Madre 2, 2022), aunque empieza su maternidad con desconocimientos, inmadurez y frustraciones, muy a pesar de todo esto, decide por el amor a su hijo en primer lugar y por demostrar a la familia paterna, que no se sentían contentos con la llegada de Mathews, que él lograría superar lo que parecía por aquel entonces imposible, debido a la condición de discapacidad intelectual de su hijo, así escucha las recomendaciones de profesionales de algunas áreas que con su presencia, atención, cuidado y constancia le permitirían a su hijo ir desarrollándose de una manera aunque lenta, pero sí con la seguridad de que su hijo crezca adecuadamente, a partir de allí nace el vínculo de apego con su hijo manteniéndose siempre a su lado, superando los momentos de frustración, tristeza y soledad por la sobrecarga que generaba un niño con la condición de Mathews y por la separación posterior de su esposo.

Se colige que un apego seguro es lo que caracteriza la relación entre Mara y Mathews, porque desde un comienzo ella optó por brindarle estos estímulos de atención para su buen desarrollo, y que lo que la motivó principalmente fue el rechazo recibido o que podría recibir su hijo con el pensamiento de que ella vivió este rechazo en su infancia y los sentimientos que le generaba, no queriendo que su hijo padezca de lo mismo, influyendo en su bienestar emocional, a pesar de transmitirle a Mathews el afecto que necesitaba.

Esto se explica con que en la adultez las personas tienen distintas motivaciones para darles un apego seguro a sus hijos, independientemente de si recibieron un apego negativo. El recibir un apego inseguro en la infancia no determina que en la adultez se replique esta conducta, ya que una infancia negativa y otros vínculos posteriores creados, motivan a no repetir este comportamiento (Bowlby J. , Una Base Segura, 2009).

Mathews también ha recibido estímulos físicos desde pequeño, lo que le han permitido desarrollar un apego seguro a su vez con la familia: ““A Mathews de más pequeño lo pasábamos apapachando...cuando quiere él mismo viene y me abraza o yo veo que está triste por algo del colegio y lo abrazo, le toco la cabeza, se la sobo, se acuesta un ratito conmigo y así” (Madre 2, 2022), también Mara se ha ingeniado para hacer que Mathews adquiera mayores conocimientos, creando ella mismo a través de manualidades, juegos didácticos para que su hijo junto a ella aprenda y desarrolle su ingenio, destacando así que: “ella siempre estará ahí para él” (Madre 2, 2022). En este contexto, Mathews tiene 15 años cronológicamente y edad mental de 11 años, según especialistas.

De esto se infiere que Mathews se siente seguro, a gusto y en una zona de confort con su madre, ya que ella es la cuidadora principal de él desde que nació y esto le ha propiciado las bases para que él se desenvuelva y se relacione bien. A pesar de no contar con la presencia de su padre en la actualidad, pero al sí disponer de ese apego seguro en su infancia no sólo de su madre sino también del cariño de otros familiares, incluyendo a su padre, actualmente no se ve afectado en sus interrelaciones o en su conducta.

#### **4.1.3. Caso 3: La Mayor Satisfacción**

##### **“Yo no lloré, ni me sorprendió la discapacidad de Anaís”**

Después de haber tenido una hija con discapacidad auditiva, Dora queda embarazada nuevamente, pero ella comenta que “fue algo inesperado, que no estaba planificado, nunca supe en el momento que estaba embarazada que mi hija tenía discapacidad intelectual” (Mamá 3, 2022) a pesar de la condición de su hija mayor, Dora dice “no haberse preocupado, ni decaído” durante el embarazo (Madre 3, 2022),

hasta que nace Anaís y quien se entera primero que su hija tenía discapacidad intelectual fue su esposo luego su mamá, su papá y su suegra, “todos lloraron” comenta Dora, a ella no le dicen inmediatamente porque estaba recién operada, pero ya de camino a casa su esposo se lo cuenta.

Él le explica que “Anaís va a ser como “los niños chinitos” (Madre 3, 2022), Anaís tenía síndrome de Down, Dora comenta haberse percatado que “la cara, la boca y todo el cuerpo de Anaís era bien chiquitito, la tetita no me la quería coger, porque la boca era bien chiquitita, pero pensé que era algo normal” (Madre 3, 2022), pero que aun así no estimó que podría tratarse de alguna discapacidad.

“no imaginé que por verla chiquita era discapacidad intelectual porque desconocía de eso y no me pareció extraño” (Madre 3, 2022).

### **Dora empieza por la salud y por el aprendizaje**

Dora desconocía sobre el cuidado de las personas con la discapacidad de Anaís, por eso tuvo que “aprender de personas profesionales” (Madre 3, 2022) y poner en práctica muchas recomendaciones, empezando desde la alimentación de ella misma hasta la toma de vitaminas, para poder transmitirle a través de la lactancia a su pequeña niña defensas que le permitan desarrollarse con buena salud, la llevaba a las terapias para que Anaís camine, las mismas que ella reforzaba en casa, además del control con los especialistas como cardiólogo, traumatólogo, entre otros.

Dora siempre quería estar segura de que su hija esté bien controlada en lo que respecta a su salud, ella comenta que siempre iba con preocupación y temor de lo que le dirían sobre la salud de Anaís pero luego: “salía con alegría de saber que todo estaba bien con la niña” (Madre 3, 2022).

### **El desafío de Dora**

Aunque Dora recibe y siempre recibió apoyo familiar, en un principio, dadas las condiciones de discapacidad de sus dos hijas, una auditiva y otra intelectual, y que el esposo trabajaba, ella se encontraba con el desafío de cuidar de las dos niñas, además de atender el hogar y de que ella también trabajaba con su hermano en un taller de costura, empezó a sentir “frustración y cansancio” (Madre 3, 2022) porque a veces le tocaba en un mismo día “tres o cuatro consultas, por las dos niñas” (Madre



3, 2022), en otras ocasiones “no tenía con quién dejar a Anaís y tenía que llevarla cargada a mis actividades” (Madre 3, 2022).

Luego se agregaría a la familia un nuevo miembro, una nueva hermana para Anaís, ahora Dora tenía que conjugar su vida entre tres niñas, representarlas en sus diferentes instituciones educativas, el hogar, terapias, doctores, trabajo, deberes, etc., Dora se sentía “sobrecargada” (Madre 3, 2022). Las niñas fueron creciendo y la familia se involucraba más en ayudar a Dora, así muchas veces el esposo la llevaba temprano a donde le tocara realizar su actividad de ese día y una de las hijas ya podía encargarse también de ir a ver a Anaís, porque ella no va ni regresa sola de la institución donde estudia.

La abuela materna le ayudaba en la cocina algunas veces, y su otra hija también le ayuda con las tareas de Anaís en ocasiones para que Dora pueda trabajar un poco más, y esto hace que a Dora “le cause alegría, porque se siente querida”. (Mamá 3, 2022).

### **El Hoy**

Actualmente Anaís tiene 17 años, según profesionales 9 años de edad, y Dora vive su día a día con más ayuda y menos preocupación que al principio cuando recién nació Anaís, su hora de levantarse normalmente es entre las 5 a 5:30 am, hace el desayuno y lunch para sus hijas y esposo, las despierta y ellas se asean y alistan para ir a sus respectivas unidades educativas y por su puesto lleva a Anaís a donde ella estudia que es Fasinarm, donde ingresa a las 7:30 am, la observa un ratito y luego retorna a su hogar donde hará el almuerzo entre otras actividades domésticas, entre 12:00 a 12:30 se encuentra con sus hijas mientras se dirige a recoger a Anaís y retornar a casa, almuerzan juntas y luego ayudan, incluyendo Anaís, en las distintas actividades del hogar, como: barrer, recoger los platos, lavarlos dependiendo de lo que Dora les indique.

En la tarde hacen tareas con Anaís y Dora cruza al taller de costura que queda al frente de donde viven, “entre tareas, juegos de mesa, ver televisión, juegos didácticos en la Tablet, dibujos, pinturas” (Madre 3, 2022), Anaís pasa sus días y Dora siempre está controlándola. Meriendan a las 7:00 pm en familia ahora que su esposo

ha llegado del trabajo, luego algo de esparcimiento, y a las 9:00 pm, se preparan para dormir. Ha terminado un día más, Anaís duerme tranquila porque sabe que Dora “siempre está viéndola, que por si le sucede algo ahí está cerca la mamá” (Mamá 3, 2022).

### **Construyendo una relación de confianza: entre cariño y cuidado**

Dora es una madre que aunque en su niñez no recibió expresiones de afecto físico de parte de su mamá, comenta que vivió una niñez agradable y que sintió que sí la tuvo a su lado y cuidó de ella, no solo proveyéndole de lo que necesitaba, sino que también le llevaba regalos y jugaba con ella, así comenta: “aunque mi mamá nunca ha sido tan demostrativa de cariño como yo soy con mis hijas, pero yo sabía que nos quería porque estaba siempre pendiente de nosotras” (Madre 3, 2022).

Se infiere que el apego que tuvo Dora con su mamá en la infancia fue un apego seguro, ya que a pesar de no demostrar afecto físico, este se suplía con otros tipos de afecto como la atención y cuidados, haciéndola sentir amada y valorada por su figura materna.

Esto se basa en que en la teoría del apego, un apego seguro se ve caracterizado por ciertos factores que lo determinan como lo anteriormente mencionado, y que aunque uno de estos factores tenga menor alcance que los demás, si la figura de apego cumple con la mayoría de estas características, el apego seguirá siendo seguro (Bowlby J. , Una Base Segura, 2009). Con esto también se deduce que la importancia del apego radica en el cuidado y seguridad que una madre le puede dar a su hijo, pero las formas pueden variar, como se puede ver en el caso de Dora.

Esta forma de demostración de afecto ha llevado a Dora a estar pendiente de su hija Anaís y aún más en darle lo que ella no recibió como las demostraciones de cariño tal como: decirlo con palabras, abrazos, besos, entre otros, ante lo que ella reconoce: “yo sí soy de demostrar cariño, dándoles besitos, abrazos, diciéndoles ¿cómo estás mi amor?, tú sabes que yo te amo mucho, cuenta conmigo para lo que sea, cosa que mi mamá no hacía, pero sabía que me quería” (Madre 3, 2022).

Ante esta expresión que Dora manifiesta, se puede colegir que ella no se sintió abandonada en su hogar, de hecho Dora aún recibe apoyo y ayuda de su madre en

el cuidado de sus hijas, por lo tanto la conllevó a que, a pesar de tener dos niñas con discapacidad, tampoco abandonarlas y buscar la manera de protegerlas y enseñarles a superar sus carencias.

Pero también se puede inferir que a pesar de que Dora tuvo un apego seguro con su madre, y manifiesta haberse sentido a gusto con su vínculo, ella decidió usar en sus hijas precisamente estas demostraciones de cariño que no tuvo, por lo que se resuelve que este tipo de afectos le hicieron falta de alguna forma, y ante el pensamiento de no querer que sus hijas se sientan así, fue lo que la motivó a proporcionarles este afecto.

Esto se explica con que los niños a partir de las experiencias relacionales que tienen con sus figuras de apego, se configura su psiquismo, y desde él se ven en la capacidad de modificar el pensamiento de la aplicación de la conducta de sus modelos de referencia, y a su vez, esto que se encuentra interiorizado en la psiquis se activa cuando se ven en la misma posición, ahora siendo ellos la figura de apego (Martínez C. , 2008).

Dora ha generado un buen relacionamiento con Anaís tanto afectivo, de confianza, de comunicación y respeto: “conversamos muy bien, me conversa sus cosas, para qué, nos llevamos bien me tiene confianza y yo me siento feliz y contenta de que me doy a entender, de que me comprende, que me quiere y que me respeta principalmente que sabe que lo que yo le digo es por su bien” (Madre 3, 2022), relacionamiento que Anaís disfruta, tanto que hasta ahora que ya tiene 17 años, Anaís sonrío al escuchar a su mamá decirle: “tú siempre vas a ser mi bebé”. (Madre 3, 2022).

Con esto mencionado, a más de inferir, se confirma que un apego seguro es lo que generó Dora en su hija, ya que estas demostraciones de afecto corresponden a todas las características que evidencian este tipo de apego y que dan pie a pensar que Anaís está en la capacidad de explorar su entorno de forma segura, ya que tiene a la disposición la confianza y la atención que su mamá prodigó en ella.

#### **4.1.4 Caso 4: “Me da pena decirlo, pero yo no lo quería a mi bebé”**

##### **Germania y su familia: la dejaron sola.**

En el siguiente relato se abarca el inicio de la vida de Germania, de 48 años junto con Alex, su hijo que tiene síndrome de down y tiene 17 años cronológicamente y por otro lado, mentalmente tiene 14 años de edad.

Germania tenía 33 años cuando se dio cuenta de que su periodo se estaba retrasando ese mes. Más tarde ese día, decide hacerse una prueba de embarazo, pero la desecha después de tomarla a causa de la ansiedad e incertidumbre. Al regresar a ver la basura se da cuenta que la prueba dice positivo. Después de 6 años será madre de nuevo. Su esposo, de aquel entonces y de quien se encuentra separada en la actualidad, siempre viajaba porque era comerciante informal, un hombre que “se molestaba por todo, poco cariñoso y muy ausente” (Madre 4, 2022) durante esta etapa muy importante para Germania.

Germania dice “mi hogar con él siempre fue igual con Alex o sin Alex” (Madre 4, 2022). Germania dice que su relación con sus hijos era buena antes de su sexto embarazo, compartía todo con ellos, pero se fueron alejando a medida que crecían y hacían sus vidas. Hoy en día, no la llaman y no la visitan. Se dieron cuenta que Germania sólo tendría ojos para Alex.

“Tal vez Diosito sabía que me iba a quedar sola, por eso me lo envió al Alex” (Madre 4, 2022)

##### **Germania y Alex: una realidad difícil de aceptar.**

Al nacer, Germania carga a su hijo y lo nota “aguadito y que no quería tomar teta”, se decía a sí misma que “era raro ¿será que está enfermo?” (Madre 4, 2022) le preguntaba a su esposo. El esposo de Germania le confiesa después de 15 días que el niño tenía Síndrome de Down y una cardiopatía. No le dijo antes porque ella era nerviosa y lloraba con facilidad. Buscaron otras opiniones profesionales y obtenían la misma respuesta. Hubo una negación rotunda por parte de Germania. “¿Por qué a mí? ¿Dónde está Dios?” (Madre 4, 2022). Después, empieza a cuestionar si su hijo era realmente suyo, “me lo cambiaron” pensó, ya que Alex nació rubio y muy blanco, era distinto a sus otros niños. Casi dos meses fue el tiempo en que Germania comenta

que “no quería a su bebé” (Madre 4, 2022), no le daba de lactar, no lo cambiaba y no lo miraba. Al tercer mes, Alex padece de neumonía y es en este crítico momento, es donde Germania cuenta sentir que su hijo la necesitaba, e incluso cuenta que “pidió perdón a Dios” por haberlo cuestionado.

“ Sí, él se puso bien grave, necesitaba oxígeno y él no dejaba de mirarme, nunca dejó de mirarme” (Madre 4, 2022).

### **Sólo yo, nadie más.**

No fue fácil por mucho tiempo aceptar el rechazo hacia su hijo por parte de su propia familia. Varias veces se ha encontrado en situaciones donde tiene que proteger a Alex de experimentar este rechazo, ya que sus familiares tienden a decirle a Germania frases desalentadoras como “Tu hijo no va a lograr aprender, gastas tu tiempo en Fasinarm” (Madre 4, 2022). Germania siente frustración ante estas palabras y acepta que la única persona que nunca le faltará a Alex, es ella. “Es mi hijo, es mi hijo y soy yo la que tiene que sacarlo adelante, nadie más” (Madre 4, 2022).

A pesar de manifestar que ella “ya aceptó” este rechazo por parte de su familia, ella desea que “ojalá pensarán un poco más en Alex”, que contribuyan a que él siga aprendiendo porque a ella se le dificulta económicamente lograrlo, que “no lo hagan por ella, pero por Alex” (Madre 4, 2022).

### **Alex logra entrar a Fasinarm: aprendemos los dos**

A los 5 años, Alex ingresa a la escuela regular donde experimentó exclusión por parte de los profesores y alumnos. Germania se sentía muy mal por su hijo hasta que se reveló frente a la directora sobre el tema y la respuesta de ella fue “usted debe saber muy bien qué el niño debe estar en una escuela especial, no aquí” (Madre 4, 2022).

Cuando Alex cumple 8 años, él ingresa a Fasinarm en el horario de la tarde, con incertidumbre Germania se comienza a familiarizar con el lugar. Germania se siente agradecida con Fasinarm porque en este Centro Educativo, se brindaban terapias a las mamás que se encontraban en situaciones similares, les enseñaban a “levantar la cabeza” (madre 4, 2022), a defender a sus hijos, y Germania ya no se

siente tan sola como antes, la institución se volvió una red de apoyo importante para ella.

### **Alex y yo contra el mundo**

En la actualidad, Germania y Alex despiertan a las 05:00 am, mientras él se asea, ella cocina alguna tortilla de verde para que Alex lleve como lunch y un pan con queso para que desayune. Alrededor de las 6:30 sale de su casa a caminar a la principal, les toma dos buses movilizarse a Fasinarm, los cuales se toman exactamente una hora. La señora Germania va y regresa a su casa, ella no cocina siempre ya que sólo viven los dos en el hogar, pero arregla la casa o termina algún pendiente de las ventas hasta que sea hora de ir a recoger a Alex.

A la 01:00 pm, Alex se encuentra en casa y ya es la hora del almuerzo. Ya después de eso Alex, recoge su plato y cuando gusta, el de Germania. Alex baila frente a su TV, conversa con su mamá, y habla con sus amigos por teléfono, Germania siempre está pendiente de él. Se baña y meriendan alrededor de la 6-7 pm, algo ligero acompañado de un té. A las 8:30 pm ya es hora de dormir. Ella a veces duerme 09:00 pm. Si Alex se queda hasta las 12am viendo películas o bailando, y Germania se duerme antes, Alex ya sabe qué hacer: asegurarse de cerrar ventanas, puertas y apagar las luces de la casa.

“Fasinarm, es mi casa, mi apoyo, hacen que uno de olvide de la tristeza. Yo me encuentro ahí bien. Antes yo lloraba y lloraba todo el tiempo y ya cuando entró a Fasinarm, ya cambió” (Madre 4, 2022).

### **¡Se logró! salimos adelante, pero seguimos solos**

En la actualidad, Germania se encuentra muy orgullosa de todo lo que Alex ha avanzado, ha crecido y ha aprendido. Alex ama bailar, lo hace todo el tiempo y Germania no podría estar más feliz por su hijo. Germania es comerciante, vende cosméticos y demás; y desde que ella tuvo a Alex, han sido los dos contra el mundo.

Ella está orgullosa de todo lo que ha podido darle a Alex y que más allá de lo económico, es un niño “amoroso, respetuoso, responsable y capaz” (Madre 4, 2022). Alex se puede quedar solo en casa, cumple con sus responsabilidades en el hogar y la escuela, se asea y se atiende solo. No necesita de asistencia, pero la soledad de

Germania persiste. A pesar de que ella es muy feliz con sólo Alex y “ha hecho paz con el hecho de que sus hijos ya hicieron su vida. Si no les importa su hermano, peor su madre” (Madre 4, 2022), ella dice que ambos, tanto Alex como ella, terminan sintiéndose solos pero que “es algo que toca”.

“ Yo sí, yo siento que yo he hecho bien y que sigo haciendo bien, Dios es todo. Dios siempre me va a ayudar. Yo me siento orgullosa, con la frente en alto. A él le falta bastante por aprender, él tiene las capacidades, pero falta ajá, explotarlas. Es rápido, él aprende rápido. Es muy inteligente. Él entiende todo, de los dos cuando pasa algo él me calma a mí, él es el que mantiene la calma de los dos” (Madre 4, 2022).

### **Alex y yo, yo y Alex: Él siente que yo lo quiero**

Germania no conoció a sus padres puesto que fallecieron cuando era apenas un bebé. Ella fue criada por su abuela, una mujer a quien Germania describe como “muy estricta” (Madre 4, 2022). Germania sentía que era explotada por su abuela y no tiene buenos recuerdos de su infancia. Hablar de su infancia la entristece y expresa con dolor “No tuve Infancia...me explotaba en las labores de la casa” (Madre 4, 2022). Germania ya no soportaba los golpes en la cabeza, los latigazos y ver las marcas que su abuela le dejaba en la piel; “Y ya no aguantaba más” (Madre 4, 2022).

El apego que Germania desarrolló a partir de la relación que tuvo con su abuela materna, la única figura de apego que tuvo durante sus primeros años de vida se infiere que tuvo un apego desorganizado ya que Germania creció en un ambiente hostil, lleno de agresividad y otros abusos por parte de su cuidadora, al verse atrapada decidió huir. El apego desorganizado de Germania se hizo presente en su adultez, cuando se encontró a sí misma repitiendo patrones agresivos con sus primeros hijos, experimenta rechazo y obstáculos en sus relaciones amorosas y filiales con frecuencia, y afectó su autoestima (Bowlby J. , Una base segura: Aplicaciones clínicas de la teoría del apego, 2009) al grado de que ella piensa que el estar sola con su hijo sin recibir apoyo familiar, “estaba en su destino”.

Cuando Alex apareció en la vida de Germania, a pesar de que ella presentó resistencia al inicio por su discapacidad, manifiesta que su llegada la cambió.

Germania se encargó de cumplir con todas necesidades de Alex, ella lo llevaba a las terapias, ella lo llevaba a las consultas, ella fue su única cuidadora y apoyo. En la actualidad, Alex y Germania tienen una relación donde consideran que la comunicación es clave. “No sólo soy tu mamá, soy tu amiga” (Madre 4, 2022) le dice Germania a Alex para que él sienta que puede contar con ella y conversar con ella sobre cualquier tema. La madre comenta que cuando ella se siente afligida por algo, Alex inmediatamente se da cuenta de esto, trata de hacer algo al respecto, y viceversa. Alex alcanzó cierto nivel de autonomía y es capaz de estar solo en casa, y su madre no presenta ansiedad frente a qué podría pasar si este está solo; tiene responsabilidades en el hogar y logra desenvolverse en su entorno social. Todo esto debido a la crianza de Germania, quien comenta que al inicio temía por todo aquello que podría representar un peligro para su hijo.

Teniendo en cuenta el tipo de apego que Germania desarrolló con su cuidadora, un apego desorganizado (Bowlby J. , 1979), hay que recordar que este no fue factor determinante en la relación que más adelante surgiría con Alex, con quien mantiene un apego seguro.

Según (Hernández J. , 2021) el amor es fuente de motivación y razones, y se infiere a partir de esto que a pesar de las dificultades que presentó para establecer sus redes de apoyo, el amor por su hijo la motivó a quererlo sacar adelante y a enfrentarse a los retos que traía consigo la crianza de un niño con discapacidad intelectual.

#### **4.1.5 Caso 5: “No me vi sobrecargada durante su crecimiento, ha habido apoyo de la familia, laboral y económico”**

##### **Un embarazo riesgoso.**

María tenía 34 años cuando quedó embarazada de Paulo, quien a pesar de biológicamente tener 17 años, mentalmente según su diagnóstico, tiene 9. Ella piensa que tuvo a sus hijos “ya a una edad mayor” (Madre 5, 2022), ya que tuvo a su primera hija a los 29 años. Ella había escuchado que las mujeres que tienen hijos durante estas edades son más propensas a tener hijos que presenten alguna condición.



A veces María y su esposo corrían al hospital porque ella “no lo sentía” (Madre 5, 2022) entonces se dirigían con urgencia al hospital. Les decían que todo estaba bien, pero eso no los tranquilizaba, aún se sentían preocupados y asustados, ya que esto sucedía varias veces. A los 7 meses de su embarazo, un día en la calle de paseo con su esposo, se cae y empiezan un leve sangrado. El doctor le dice que tiene que pasar en cama de manera estricta, pero después de un mes el sangrado empieza nuevamente y es llevada al hospital, donde le dicen que hay que hacerle una cesárea de manera inmediata.

Después de despertar de la anestesia por completo, María pregunta por su hijo, quien ha sido llevado al hospital Roberto Gilbert para operarlo de manera urgente. Sólo le dijeron que “tuvo complicaciones” (Madre 5, 2022) y por eso fue llevado a cirugía. Al tercer día cuando le dan de alta, deciden contarle a María la verdad. Además de una malformación anal, Paulo tenía una cardiopatía (que se cerraría a los 6 meses) e hipotiroidismo. María, su esposo y Paulo, pasarían por los dos años más difíciles de su vida.

“Al día siguiente que nació se le hizo la fundita de la colostomía del lado izquierdo, siempre pasábamos en hospitales si le pasaba algo. En un punto se le prolapso, es decir, el intestino se le salió. Su primer año y segundo año de vida pasamos en hospitales” (Madre 5, 2022)

### **María acepta la realidad de Paulo.**

María conoce a su hijo después de 3 días, su hermana había estado en el hospital con él y su cuñado (esposo de María). Su esposo no quería que fuera al hospital, pero ella lo hizo de todas maneras, hizo que el papá la llevara. Al llegar al hospital lo vio y primero no lo procesa ni llora, sólo escucha. Esa noche, María llora junto a su esposo, se empiezan a preguntar por qué y cuestionan la realidad que tendrían ahora en adelante: “A mí nunca me dijeron que él venía con síndrome de down”. María siente que lo más duro de aceptar fue la malformación anal y la cardiopatía; el síndrome de Down “fue muy aparte” (Madre 5, 2022).

María manifiesta haber llorado muy poco por las complicaciones de su hijo, se sentía triste pero también tuvo el apoyo de ambas familias, sobretodo de su hermana y esto la hacía sentir fuerte. Sin embargo, un día ella y su esposo entraron en duda si

este era su hijo o no. María y su esposo se acercan a preguntar por la persona que daba esta información en el hospital, pero no estaba, lo tomaron como una señal y dijeron “ok, lo aceptamos es la voluntad de Dios, es mi hijo y ya” (Madre 5, 2022).

“No cambiaría tener a mi niño, si hubiera sabido que él venía con down, lo hubiera tenido igual porque estoy en contra del aborto y porque así, vuelvo y le repito, hay que cumplir con la bendición de Dios” (Madre 5, 2022)

### **María, su hermana y esposo: Vivimos en el hospital**

María, su esposo y con ayuda de la hermana de María, tomaban turnos para cuidar de Paulo en el Hospital. Paulo tuvo un total de 6 cirugías para reconstruir su ano. Para este entonces, María ya había retomado su trabajo de secretaria; era necesario para poder solventar los gastos de hospital que ambos padres trabajaran. “Siempre andábamos por los hospitales si pasaba algo” (Madre 5, 2022), ya que varias veces el intestino de Paulo se le infectaba alrededor de la funda de colostomía. Nos desesperaba (la situación), le digo” (Madre 5, 2022).

Lo más difícil después de la última cirugía, la cual se logró hacer después de un tiempo, ya que Paulo tenía bajo peso, fue empezar a hacer las dilataciones para que su aparato digestivo funcionara con normalidad eventualmente. María describe que fue duro, especialmente para ella porque era quien tenía que dilatarlo. “Qué le estoy haciendo a mi hijo” (Madre 5, 2022) pensaba María. Ya para el tercer año de vida de Paulo, se calma esta crisis. Paulo hace sus necesidades normalmente y su cuidado se regula.

“Lo más duro fue la malformación en el ano rectal, le digo que ahí en ese entonces pasaba algo.. inmediato teníamos que ir al hospital y a veces decíamos, pero si recién nos dieron el alta y otra vez regresar al hospital, pero así nos tocaba veces” (Madre 5, 2022).

### **La rutina: antes y ahora**

Paulo ingresó a Fasinarm a los 2 años y 4 meses para sus terapias, ya había aprendido a caminar al año. Ya para sus 3 años, María se dividía las tareas del hogar y cuidado con su hermana y esposo, ya que ella trabajaba. Ella lo veía de noche, le daba de comer, lo bañaba y dormía en su cama. Cuando Paulo tenía 5 años, ingresó a una escuela regular que quedaba cerca de la casa, ella madrugaba y lo iba a dejar,

se iban caminando y después se dirigía a su trabajo. Y al final del día, se iría a dormir con su mamá.

En la actualidad, María es ama de casa y le dedica su tiempo al hogar. Se despiertan a las 6 am a desayunar, se asea y se viste para ir a Fasinarm junto a su papá, toman un solo bus. Durante el día María junto a su hija, se ocupan de las tareas del hogar. Alrededor de la 1pm llega Paulo con su papá para que todos almuercen en la mesa, María, mientras comen, le recuerda comer despacio debido a que puede atorarse con la comida.

A veces Paulo lava los platos o los recoge. También ayuda a María recogiendo la ropa, organizándola y tendiendo su cama. Paulo se cambia de ropa y durante el día pinta, escucha música y usa su Tablet. Todos meriendan alrededor de las 7:30pm y después, Paulo ya sabe que es hora de bañarse. A las 10-11pm Paulo sube a dormir, pero no antes sin subir al papá, ya que ahora "tiene papitis" (Madre 5, 2022).

"Yo describiría, por su condición que siempre su cuidado ha sido completo porque muy aparte de su síndrome de Down, por su condición de hipotiroidismo y ano imperforado no hubo ese descuido. Los dos primeros años fue difícil especialmente por las cirugías, después se fue normalizando su cuidado y creamos una rutina" (Madre 5, 2022).

### **La primera experiencia de la escuela**

A María le dijeron que su hijo estaba apto para estudiar en una escuela regular. Pero María pronto comenzó a sentir que a su hijo lo excluían, profesores y alumnos, eso la entristecía. No veía avances, y decía que "más allá del ma, me, mi, mo, mu" (Madre 5, 2022) su hijo no estaba aprendiendo. María veía las tareas que le enviaban y ella pensaba que sus tareas no iban de acuerdo con la edad de Paulo. Siente que "faltó acompañamiento" (Madre 5, 2022) por parte de esta escuela. Todo cambiaría cuando ingresara a Fasinarm como escuela, no sólo como terapias.

"Pero así, en escuelas regulares no hemos tenido buenas experiencias. Porque no hubo acompañamiento y yo me sentía decepcionada porque decía por qué no les dan más espacios a estos niños" (Madre 5, 2022).

### **Paulo está grande, qué felicidad.**

En la actualidad, María se siente contenta porque siente que está cumpliendo con su rol de madre, como la guía de Paulo. Ella sabe que Paulo en estos momentos se puede valer por sí mismo y que a pesar de que falta un largo camino, se encuentra satisfecha porque están alcanzando metas. Es un niño feliz, que siempre tendrá a su familia y el apoyo de ellos. La familia Rivera se llena de orgullo al ver a Paulo y vivir sus logros con él. Pero algo aún le preocupa a María; ¿Qué pasará cuando ella no esté? ¿Quién estará para Paulo? María dice que él tiene a su hermana, a sus otros familiares y se pregunta si alguien estará en la etapa de enamoramiento con Paulo, que quiera vivir con él. Se pregunta si su hijo experimentará aquello. Paulo es un chico autosuficiente que tiene responsabilidad en su casa, en su escuela y se desenvuelve como cualquier otro niño.

“Porque como sabemos, los padres no son eternos. Yo me lo pregunto, el día que yo falte, ¿quién se podrá hacer cargo de él? muy aparte de la hermana. Y, como siempre, pues no podía faltar él, quién se puede hacer cargo de él” (Madre 5, 2022).

### **Nuestro apego: Paulo y yo.**

María habla con facilidad sobre su infancia. En su infancia, María recuerda que ella y su madre conversaban naturalmente, que los momentos que fortalecían su relación eran cuando su madre le enseñaba a cocinar. Califica su relación como una buena, y dice que “no hubo incompreensión” (Madre 5, 2022) por parte de su madre. María dice recordar su infancia y adolescencia llena de memorias agradables con sus padres. La aconsejaban y ella sabía que sería escuchada, sentía cercanía con ellos, especialmente con su madre.

A través de estos relatos, se puede decir que María desarrolló un apego seguro, que se evidencia en su adultez ya que fue capaz de formar relaciones saludables con otros, desarrolló la confianza adecuadamente, y a pesar de ser capaz de pedir ayuda, es independiente y no le tiene miedo al abandono. Son personas que se sintieron valoradas desde muy pequeños y sabían que su cuidador principal no les fallaría (Bowlby, 1979).

Gracias esta base segura que la familia de María le proporcionó, no hubo alteraciones graves en la dinámica familiar y hubo inmediata aceptación frente a la

condición de discapacidad intelectual de Paulo. Esta respuesta por parte de ambas familias no fue gran sorpresa para María debido a que ella estaba acostumbrada a tener padres comprensivos que brinden soporte cuando era necesario, es decir, tuvo un vínculo emocional recíproco durante su infancia que permitió que se sienta segura dentro de este sistema (Papalia, Wendkos Olds, & Duskin Feldman, 2012).

María cuenta con varias redes de apoyo que la han ayudado durante la crianza de Paulo. Durante los primeros años de vida de Paulo este, debido a una condición médica donde tuvieron que reconstruirle el año, pasaron en los hospitales y pendientes de los cuidados que requería Paulo. Durante esta etapa, María y Paulo recibieron ayer apoyo por parte del resto de familiares, en este caso la tía materna de Paulo fue quien durante los primeros años de vida de él se hizo cargo de los cuidados durante el día, ya que en la noche llegaba su madre. María comenta que cuando Paulo y su hermana eran niños, ella no se encontraba durante el día, sin embargo, Hoy todos los días a la hora del almuerzo, los llamaba para preguntarles por su día. De noche llegaba, los bañaba, les daba de comer y los hacía a dormir. María experimenta sentir que esto era una compensación por no pasar el día con ellos.

A veces se quedaba dormida agarrada de la mano con Alex y comenta que a veces extraña cuando él era más pequeño. María se encargaba de estimular a Paulo en casa mediante el juego e incluso contrató un terapeuta físico para potenciar las habilidades motrices de Paulo y que no se quedara sólo en lo recibía por parte de Fasinarm. En la actualidad, Paulo ayuda en las tareas del hogar, hace sus tareas y ama pintar; es un niño que aprendió a desenvolverse dentro de los entornos de los que forma parte casi sin asistencia, incluyendo FASINARM. Paulo encuentra seguridad en sus padres debido a los patrones de crianza anteriormente mencionados.

#### **4.1.6 Caso 6: “Siempre vas a contar conmigo”**

##### **¿Mi hijo tiene síndrome de down?**

Glenda queda embarazada de Mike a los 33 años, un embarazo con un proceso “normal” (Madre 6, 2022) hasta que en uno de sus chequeos le indican que existía la posibilidad de que su hijo tenga síndrome de down, ya que el doctor le dice que “se le veía la nuquita muy gorda, hinchada en la parte de atrás” (Madre 6, 2022).

Glenda se sentía asustada sobre otras posibles complicaciones que su hijo podría tener. Una ginecóloga le presenta las opciones que tiene, al ya tener conocimiento de que su hijo tendría discapacidad, y le da la opción de detener el embarazo. Esta “sugerencia” (Madre 6, 2022) asustó a Glenda, dejó de confiar en la ginecóloga, y cambiaron de especialista por miedo “a qué podría suceder si seguían con ella” (Madre 6, 2022). Anteriormente Glenda, habría tenido abortos espontáneos y que la ginecóloga le “sugiriera” aquello, no era algo con lo que estuviera de acuerdo.

Glenda empieza a llorar y en ese momento, su esposo la acompañaba y le dijo que él siempre estaría presente, que no se preocupara, esto lo afrontarían juntos. Mike nació por medio de un parto normal a los 9 meses, presentaba una cardiopatía e hipotiroidismo.

“Él me dijo “tranquilízate deja de llorar, igual estoy contigo, Vamos a salir de esto. Venga como venga, lo vamos a tener” (Madre 6, 2022).

### **¿Tú? ¿Entrar a Fasinarm?**

Glenda manifiesta que en su experiencia la asistieron buenos doctores que estuvieron “pendientes de la situación de su hijo” (Madre 6, 2022). Una especialista le entrega a Glenda una tarjeta donde le indica que “apenas su hijo naciera, acuda a este lugar” (madre 6, 2022), Fasinarm. Glenda siente que se le presentaron obstáculos, ya que al acudir a las terapias de Mike ella le menciona a una trabajadora del lugar que necesitaba un certificado para poder ingresar a su hijo en este Centro, a lo que la chica le responde “¿ya te viste? Cómo andas vestidas ¿si te das cuenta? ¿Tú crees que cualquier persona entra a Fasinarm?, ahí no entra cualquier persona y mira como andas tú, tú no vas a tener para pagar” (Madre 6, 2022). Glenda se sintió humillada, empezó a llorar, toma a su hijo y deja el hospital. Llega a casa, le comenta a su esposo lo sucedido y él la consuela. Glenda tomó fuerza, porque estaba decidida a entrar a Fasinarm.

“Yo esperaba eso de cualquier persona, menos de un médico, esperaba que me guíen, que me digan “si hijita, puedes hacer esto, puedes hacer lo otro. Ya en casa me puse mejor y mi esposo me dijo que vayamos a hablarlo otra vez, a donde podemos ir y ahí me dijeron que vaya al Roberto. En el Roberto fue un cambio, ahí si

empecé de cero otra vez, las consultas las tuve que apartar nuevamente y ahí ya me quedé. " (Madre 6, 2022)

### **Todos cuidamos de Mike**

Glenda desde su ingreso a Fasinarm, ha aprendido sobre los cuidados de Mike y le ha permitido educar a sus hermanos en casa. Todos están pendientes de Mike. Si ella no está cerca de Mike, el resto de sus hijos son "los ojos y oídos" (Madre 6, 2022) de Glenda. Los hermanos de Mike le han enseñado a gatear, lo ayudan con las tareas de la escuela y lo sacan a pasear. Mike nunca está solo, siempre tiene a familiares cerca.

Glenda se siente orgullosa y agradecida de tener a su familia durante la crianza de Mike. Glenda dice que lo que aprende en Fasinarm, lo lleva a casa porque el cuidado de Mike no sólo requiere asegurarse de que no se haga daño, pero también de paciencia, apoyo y madurez emocional.

"Si necesito ayuda, si uno no puede venir, viene mi esposo a las terapias o a las consultas o a hacer alguna otra cosa con mis otros hijos. Ya mis otros hijos fueron creciendo y mi esposo les decía, tú me ayudas aquí, tú me ayudas con Mike, tú me ayudas en la cocina o en la comida, entre otros quehaceres, mientras yo me iba a las consultas con él (Mike)" (Madre 6, 2022).

### **La rutina**

La rutina de Glenda empieza cuando despierta a Mike a las 6h30, prepara su desayuno, Mike se asea y el expreso pasa por él a las 7h30. Durante este tiempo, Glenda continúa sus quehaceres del hogar hasta que empieza a cocinar alrededor de las 12h00. Mike llega a la casa 12h45; llega, se baña y se cambia. Almuerzan a las 13h30, durante el almuerzo Glenda le repite a Mike "que coma despacio porque se puede atorar" (Madre 6, 2022) después de eso cada miembro de la familia recoge su plato y Mike continúa jugando en la terraza junto a su hermana o utiliza su Tablet. Toma una siesta por una hora hasta que tenga que hacer tareas alrededor de las 18h00. Si Mike no tiene tareas, Glenda lo deja ver TV o jugar un rato más.

A las 20h30-21h00 cuando ya toda la familia se encuentra en casa, Mike se cepilla los dientes, se cambia al pijama, dice buenas noches y se acuesta a dormir.

Glenda dice que hay veces cuando Mike “no quiere irse a dormir o le cuesta levantarse, pero que no es algo frecuente” (Madre 6, 2022).

### **El orgullo de una madre**

En la actualidad, Glenda se encuentra sorprendida de las cosas que Mike logra en Fasinar día a día. Glenda dice que se siente contenta con el desenvolvimiento de Mike y que está orgullosa de que él reconozca sus habilidades. Mike es un niño que juega y logra completar sus propias tareas con poca asistencia, y el objetivo de Glenda es que Mike se desenvuelva por completo de manera independiente.

Ella desea tener la oportunidad de invertir en los aprendizajes de Mike, pero se le imposibilita por temas económicos, sin embargo, eso no la desmotiva porque siente que Mike logrará llenar aquellos vacíos con su familia en casa y al evidenciar sus avances, Glenda siente que no es imposible. Glenda se siente orgullosa de Mike, y hasta el día de hoy, reconoce las cualidades de Mike.

“Me siento bastante motivada, bastante alegre porque en lo poco que le podemos dar ayuda ahora que es esa. Yo siempre digo, a Mike no le gusta pintar. Pero cuando me llaman “señora Glenda hay una exposición de Mike tal día y mi esposo me dice “¿qué? Pero si aquí lo pongo a pintar y él no quiere.” Y yo digo, esos son los logros que nos motivan a todos en la casa. Porque sus logros son nuestros, lo que yo le digo a mi esposo” (Madre 6, 2022).

### **Glenda: Sí te quiero, Mike.**

¿Cómo era la relación de Glenda y su madre antes del nacimiento de Mike? “Difícil” (Madre 6, 2022), comenta Glenda. Ella cuenta que su madre estuvo presente toda su vida encargándose de lo económico, sin embargo, estuvo ausente emocionalmente para su hija y en vez de cariños, todo “se resolvía con golpes” (Madre 6, 2022). Glenda era hija única, ambos padres trabajaban y ella pasaba sola desde pequeña en su casa. Glenda no considera que su niñez fue la mejor y no es un tema del que disfruta conversar.

Así como en el caso de la madre #4, Glenda desarrolló un apego desorganizado, ya que se crio en un ambiente solitario y agresivo lo cual tuvo como consecuencia que ella replicara estos comportamientos hostiles con su primer hijo.



Así como Simona, su madre, “todo se resolvía con golpes y castigos”. Sin embargo, el esposo de Glenda tiene una base segura y reiterando que el apego no es estático, logró que Glenda cambie su estilo de crianza y direccionó a que esta tenga un apego seguro no sólo con Mike, pero con todos sus hijos y al mismo tiempo, le da seguridad constante sobre la crianza que le brinda a Mike

Al inicio, Glenda expresaba querer que Mike estuviera en una caja de cristal para que nadie le cause daño, este pensamiento se fue disipando gracias al resto de vínculos que Glenda empezó a formar a partir del diagnóstico de discapacidad de Mike; un ejemplo es cuando conoce a una trabajadora de Fasinarm que le recomienda empezarlo a tratar como trata al resto de sus hijos para que no limite el desarrollo de Mike ya que afecta sus habilidades adaptativas, así como concuerdan (Giaconi, Pedrero, & Martín, 2017). Glenda describe que durante el crecimiento de Mike hubo corresponsabilidad de cuidado, siente que la llegada de Mike la empoderó como mamá y la ayudó a desarrollar sus capacidades de afrontamiento, tomó una actitud resiliente frente a la discapacidad de Mike.

Todo esto gracias a Fasinarm, Glenda educa a sus hijos en casa con aquello que recibe en el centro educativo y propicia en el hogar un ambiente seguro donde Mike no tenga miedo a equivocarse o se exponga a peligros, siempre está supervisado. Mike encuentra en Glenda un espacio seguro y fortalece este vínculo a través de espacios de diálogo, lo lleva al parque, a comprar o habla con él en la terraza. Hay afecto por parte de ambos padres verbal y físicamente, Mike tiene con su madre y padre un apego seguro. En la actualidad, Mike tiene 14 años cronológicamente y según los especialistas, mentalmente tiene 11 años.

## **4.2. Estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres de hijos con discapacidad intelectual moderada para el ejercicio de su maternidad.**

### **4.2.1. Redes de apoyo familiar**

Las redes de apoyo tienen un impacto en la calidad de vida de las personas que requieren hacer uso de estas ya sea porque se encuentran en una situación vulnerable o pertenecen a un grupo vulnerable. No sólo por la transferencia que se da de instrumentos y otros servicios, pero la influencia que tiene en el ámbito emocional

de los mismos. El uso de las redes de apoyo en las familias que tienen hijos con discapacidad se refiere al otorgamiento de diferentes tipos de ayuda, ya sean estas económicas, de acompañamiento o afectivas y que hacen que estos enfrenten de forma resiliente el proceso de discapacidad del hijo (Huerta & Rivera, 2017).

Las madres entrevistadas hacen uso de esta red de apoyo al momento de enterarse de la discapacidad con las palabras de aliento de sus seres queridos, lo que las llevó a tranquilizarse y disipar aquellos sentimientos negativos que surgieron a partir del diagnóstico de la discapacidad:

“Cuando ella nació y la vieron y ellos fueron muy delicados... me decían esos niños son bien inteligentes, de los de mi familia que ya conocían chicos así, y eso me reconfortaba” (Madre 1, 2022).

“ Mi esposo, siempre ha estado ahí en todo momento, ese día estaba ahí y lo hicieron entrar, para que el vea el eco...Mi esposo me motivaba y me decía que íbamos a seguir adelante sin importar qué y que yo estaba siendo una buena madre” (Madre 6, 2022)

Según (Valencia, 2019), se puede decir que, en el caso de estas madres, el apoyo de sus parejas y/o el resto de sus familiares se considera como un recurso que ellas tuvieron para afrontar esta crisis, y les permitió obtener claridad sobre cuáles son las prioridades familiares a partir de ese momento, ya que este recurso personal (estrategia de afrontamiento) garantiza que este evento sea menos traumático para la madre.

Según Bowlby, aquellas madres que tuvieron una relación segura con su primera figura de apego, donde se sintieron seguras y cuidadas son propensas a tener un mejor afrontamiento, mejores capacidades para actuar frente a crisis, casi no presentan dificultades al momento de mantener vínculos y pedir apoyo a otros. Es por esto que la llegada de sus hijos con discapacidad intelectual media no alteró gravemente la dinámica familiar, fueron capaces de adaptarse y darse apoyo mutuo, lo cual evidencia una base segura.

Entonces, para las madres de este estudio, el disponer de una buena salud familiar permitió que se disminuyan aquellos sentimientos de abandono, frustración

y/o tristeza, cambiándolos por miradas optimistas sobre las expectativas para el futuro, ya que se sienten acompañadas y validadas por los miembros de su familia quienes actúan de soporte en ese momento y están dispuestos a seguir desempeñado ese rol.

También se sienten apoyadas cuando el cuidado se corresponsabiliza entre los miembros de la familia, aminorando la carga de tareas del hogar, generando así en ellas emociones positivas:

“Me siento halagada porque no me dejan sola y me dicen sabes qué yo te voy a ayudar a encargarme de Anaís mañana...me causa muchísima alegría porque me siento querida y ayudada” (Madre 3, 2022).

“Adoro a mi hermana porque ella se ofreció a ayudarme a cuidar de mi hijo, me ayudaba con mi nena de 5 años la hermana mayor de Paulo y Paulo, entonces ella me ayudó bastante, mis suegros todos ayudaron en el cuidado.” (Madre 5, 2022)

De acuerdo con (FEDER, 2010) la corresponsabilidad familiar se basa en la distribución equitativa, el uso de energía y habilidades para llevar a cabo las tareas del hogar y el cuidado de los elementos que conforman el sistema familiar, en este caso, el cuidado de un miembro con discapacidad.

Como en el caso de estas madres, se evidencia que la presencia de la corresponsabilidad de cuidados hacia el miembro que tiene discapacidad ha permitido que ellas experimenten sentimientos de alegría y sobre todo, alivio frente a esta situación, ya que como se menciona anteriormente, es común que las madres experimenten sobrecarga de responsabilidades llevándolas a manifestar sentimientos de soledad, tristeza y abandono, lo cual puede consecuentemente afectar el ejercicio de su maternidad.

El experimentar como familia estas situaciones permite que se fortalezcan los vínculos y la capacidad de resiliencia en los miembros que conforman este sistema, ya que no sólo se basa en el cumplimiento de tareas para una estabilidad familiar pero también se debe tener en cuenta el amor y la disponibilidad emocional de la familia al momento de enfrentarse a aquellas situaciones donde cada elemento se puede ver afectado y el soporte familiar sea necesario.

Esto se sigue evidenciando dentro de las muestras de afecto que tienen el resto de sus familiares para con el hijo ya sea en lo material o emocional:

“Me siento contenta porque todos mis hermanos, mis sobrinos la quieren a Gina, las cosas siempre son primero para ella...a veces mi cuñada, juega con su prima y los primos también la tratan bien, todos son cercanos” (Madre 1, 2022).

“Siempre fue así este trato con ella y yo con este cariño de mi familia me dan sentimientos de ternura de amor de que la hacen sentir querida a mi Anaís, porque yo la veo que ella disfruta de su familia, se ríe, les hace conversa, participa no se queda callada o se aísla” (Madre 3, 2022).

A diferencia de estas muestras de cariño que perciben y sienten de su familia, las madres 2 y 4 manifiestan no contar con este tipo de apoyo, y que esto les ha dificultado el proceso de crianza hacia su hijo:

“Yo lloraba porque mi exsuegra después tuvo otro nieto que es de la hija también fue varón y ahí ella sí pudo cuidarlo, ahí sí se le daba de comer ahí sí no había ningún problema pero en cuanto a Mathews siempre le puso el pero” (Madre 2, 2022).

“Me sentía sola porque siempre fui yo, me tocó aceptar así porque no tenía quién me ayudé. Me sentía mal, yo lloraba porque no sabía qué hacer, en qué apoyarme” (Madre 4, 2022).

Estas madres interpretan estas acciones de acuerdo a lo que han recibido de sus familiares, ya sean estas positivas o negativas, ya que, si bien las hace sentir queridas y acompañadas en su proceso de crianza, este no siempre es el caso; esta interpretación se da por cómo perciben estas acciones a través de la interacción que tienen con sus familiares y que se construye por el significado que ellas le atribuyen a lo que entienden de la realidad que están viviendo (Donoso, 2004).

Aquello que estas madres tienen en común, es que durante su infancia experimentaron la ausencia de su vínculo materno o figura de apego primaria, la cual proporcionaría aquellos sentimientos de seguridad y bienestar, y a pesar de que se presentó un “reemplazo” para este, en este caso las abuelas maternas, ellas hicieron uso de la violencia durante la infancia de las madres y no atendieron sus necesidades

emocionales. Esto propició en estas madres un apego ansioso ambivalente, el cual más adelante se manifiesta a través de su dificultad para establecer vínculos, pedir ayuda y formar redes.

Es importante recordar que según el tipo de apego que se haya desarrollado, el sujeto tiende a presentar ciertos patrones de afrontamiento frente a crisis. Estas herramientas y capacidades de afrontamiento son proporcionadas durante el cuidado y crianza de las personas y determinan cómo estas se desenvolverán en el mundo más adelante. Estas madres describen la maternidad con sus hijos que tienen discapacidad intelectual, como solitaria y ambas presentan obstáculos en sus relaciones, ya sea con su pareja o sus otros hijos; manifiestan “no tener en qué apoyarse”, y esto evidencia una deficiencia de apoyo familiar que se palpa a través de estas historias.

En el caso de estas madres, quienes, al ser las únicas cuidadoras y proveedoras de los niños, experimentaron rechazo por parte de sus familiares al punto de quebrantar vínculos. Y como consecuencia, al no haber corresponsabilidad de cuidado durante la crianza del niño, esto afecta el desarrollo personal no sólo del niño, pero de la madre, ya que la convierte propensa a experimentar estrés, depresión y baja autoestima como se menciona en estudios previos.

Sin embargo, a pesar de presentar inefectivos patrones de afrontamiento, esto no pareció afectar el vínculo con sus hijos durante la crianza quienes parecen tener un apego seguro con sus madres. A pesar de que al inicio si presentaron sentimientos de negación e incertidumbre frente a su maternidad, ya sea por no sentirse listas para ejercerla o simplemente rechazo frente a la discapacidad de los niños, estos parecieron disminuir con el tiempo. Llegando a la conclusión de que, a pesar de ser un factor que pudo haber influido durante la crianza, no fue un determinante para la relación de apego con su hijo.

Con respecto a los padres de los niños de estos casos mencionados, presentaron un afrontamiento basado en emociones, en estos casos, sus estrategias se basaron en la evasión y la minimización de la crisis, ya que tomaron distanciamiento del instigador del estrés; en este caso de la madre y el niño con discapacidad intelectual. Se puede decir que según los estudios de (Macías, Madariaga Orozco,

Valle Amarís, & Zambrano, 2013) estos señalan que a modo paliativo al sujeto se le reducen los niveles de tensión al hacerse ilusiones efectúa de forma pasiva intentos que conllevan a evitar el problema, lo cual le genera una sensación de bienestar.

En la actualidad, los niños mantienen una relación con sus padres, pero a pesar de la ausencia ya sea física o emocional, se encuentran tratando de mantener una relación con sus hijos. El tipo de apego que tienen los niños con sus padres se puede clasificar como un apego inseguro ambivalente, ya que es una relación donde se presentan contradicciones entre las partes, por ejemplo, tienden a desaparecer por largos periodos de tiempo, a reaparecer en la vida de sus hijos y repitiendo estos comportamientos durante la relación (Bowlby J. , Una base segura: Aplicaciones clínicas de la teoría del apego, 2009).

Como se puede ver, si el apoyo de la familia es deficiente o ciertos miembros demuestran rechazo hacia la discapacidad del hijo o falta de apoyo en el cuidado que ellas les dan, experimentan emociones negativas y mayor frustración durante el cuidado dificultando estas emociones y sentimientos el afrontamiento de la discapacidad, mientras que cuando cuentan con los apoyos mencionados, se les facilita la resolución de problemas en torno a la discapacidad, adaptándose a su vez al constructo de discapacidad (Villavicencio & López, 2019).

#### **4.2.2. Redes de apoyo externas**

Entre las redes de apoyo externas al núcleo familiar, estas madres han recibido el apoyo institucional, es decir, las redes de apoyo formal como los centros de salud, FASINARM, distritos escolares, las Juntas Cantonales y otras instituciones cuyo accionar e intervención se dirige a solventar una problemática a nivel comunitario o individual; por otro lado, las redes de apoyo informales, las cuales comprenden el apoyo, empatía y empoderamiento por parte de amistades y de su comunidad para sobrellevar la discapacidad de su hijo haciendo uso de sus propios recursos, y esto les ha ayudado a sentirse mejor consigo mismas:

“Conversaba esto con mi otra hija, con mis vecinos, entre compañeras de Fasinarm y yo decía ¡uy, ella va a ser así!, como preocupada y ellos me decían no

tranquila y eso es lo que me daba la fuerza para hacer lo que hice por mi hija...” (Madre 1, 2022).

“Los padres de los compañeritos de mi hija sí me ayudaron, en el sentido de darme ánimos, de trámites, de darme ese apoyo de dar, que recibir, ellos me dieron muchísimo apoyo” (Madre 1, 2022).

Las redes de apoyo informales por parte de los amigos y vecinos (la comunidad) de estas madres han actuado como soporte y motivación emocional, ya que les brindan ánimo y han dado paso a que actúen de manera positiva y favorable en su maternidad, buscando alcanzar el bienestar de sus hijos. Esta motivación, determinación y autonomía, trasciende a un objetivo mayor, en este caso no sólo una buena crianza para sus hijos pero que ellos alcancen cierto nivel de independencia, ya que manifiestan que eso las haría sentir aún más satisfechas con aquello que han alcanzado hasta ahora en lo que respecta el desenvolvimiento.

Así como hay madres que no han manifestado sentimientos de inconformidad con respecto a este tipo de apoyo en la mayor parte de sus vidas a partir del nacimiento de sus niños e incluso, demuestran que esto les ha ayudado a formarse y fortalecerse frente a otras crisis durante la crianza de su hijo con discapacidad intelectual, también hay madres que sí manifiestan sentimientos de tristeza por detectar exclusión hacia su hijo en ciertos momentos durante su desarrollo por parte de las instituciones de las que fueron parte al inicio de la etapa escolar de los niños, y las madres se refieren a estas instituciones como “escuelas regulares”.

“ A los 5 ya entró a la escolita normal; no fue una buena experiencia, ahí sí me lo excluían, me lo aislaban los profesores mientras ellos hacían rondas, a mi niño lo tenían en una esquina, ...” (Madre 4, 2022)

“En las escuelas regulares sí había cierto rechazo entre los compañeritos, pero no rechazo como que le hacían bullying, sino como que los compañeritos no optaban acercarse” (Madre 5, 2022).

Los niños que tienen síndrome de Down dentro de este estudio presentan problemas de aprendizaje y/o de lenguaje que obstaculizaron la integración educativa y los marginalizó de manera automática al inicio de su etapa escolar. La desatención

escolar es un factor común que afecta a los niños que tienen discapacidad intelectual moderada (SALAZAR, 2018) y esto es percibido por sus cuidadores, quienes manifiestan sentimiento de tristeza y desesperación frente a la exclusión de sus hijos por parte de las instituciones de quienes se espera recibir apoyo y guía. Estos sentimientos, a pesar de ser negativos, sirvieron de motivación para que estas madres busquen un centro educativo que cumpla con las expectativas de enseñanza e inclusión para sus hijos.

Contar con redes de apoyo es de vital importancia en el proceso de afrontamiento de las madres ya que tienen un impacto en el accionar familiar para asimilar la discapacidad y aprender a responder ante las necesidades psicosociales de la familia (Tsibidaki & Tsamparli, 2007). A pesar de que estas madres han recibido apoyo externo, manifiestan el dolor que sintieron por sus hijos al percibir el rechazo hacia ellos, afectándolas emocionalmente.

Como se evidencia, las redes de apoyo fueron los pilares básicos para la resiliencia de las madres mientras atravesaban una situación de crisis y durante el desarrollo de sus hijos (Lovo, 2020). A pesar de haber experimentado exclusión hacia sus hijos por parte de otros durante su crecimiento, el poder contar con redes de apoyo formales (Fasinarm) e informales (Comunidad, amigos) permitieron que haya una respuesta ante estos eventos que les ha ayudado a sentirse seguras y conformes con el desenvolvimiento de sus hijos en las etapas de crecimiento, y que, a su vez, los sentimientos negativos se disipen, conduciéndolas a un buen afrontamiento.

#### **4.2.3. Atención al cuidado**

Dentro de este estudio, algunas madres mencionan que realizarles chequeos médicos a sus hijos les genera un sentimiento de alivio y calma, debido a la preocupación que tienen por el estado de salud de ellos. Al momento de recibir los resultados médicos de que el niño se encuentra en buenas condiciones, ellas manifiestan experimentar una sensación de tranquilidad, ya que estas madres se han enfrentado a prejuicios sobre la condición de sus hijos; Manifiestan tener cuidados especiales y controles en su salud, lo cual implícitamente indica que, la atención a los cuidados con sus hijos, al generar calma en ellas, se considera una estrategia de afrontamiento positivo (Contreras & Rodríguez, 2013).



“A medida que veíamos especialistas y nos decían que todo estaba bien eso nos calmaba esa preocupación...” (Madre 3, 2022).

“Yo siempre que cumplía años, yo decía “mi hijo está vivo, gracias a Dios” y ahí seguía sumando...” (Madre 4, 2022).

“Tengo que andarle viendo que come y sin grasa, que no se me atore usted sabe por el hipotiroidismo él antes de desayunar toma su medicina. Y para que no me engorde también...” (Madre 5, 2022).

También, hay que tener en cuenta la connotación social del concepto de maternidad. Recordando que el cuidado de los hijos es una de las tareas principales dentro del ejercicio de la maternidad, que si una madre no brinda un cuidado adecuado es “mala madre” y estas expectativas, que se tienen en este caso, sobre las madres que tienen hijos con discapacidad intelectual son aún más altas debido a que se espera que estas madres “estén dispuestas a todo” y dediquen su vida netamente al cuidado de sus hijos.

Se infiere que estas madres experimentarían sentimientos de culpabilidad, en el caso de que se presenten inconvenientes en la salud de sus hijos, ya que manifiestan haber recibido comentarios por parte de otros sobre el tiempo estimado de vida de ellos y cuestionamientos sobre sus cuidados, infligiendo sentimientos culpabilidad por haber decidido continuar con su embarazo o haber continuado con el ejercicio de su maternidad a pesar de las adversidades. Esto se alivia al recibir validación por parte de otros profesionales y sus redes de apoyo cuando estos le comunican que todo está bien.

Estas madres confluyen en que este estado de tranquilidad se altera ante el pensamiento de que, si les sucede algo a ellas, otros no puedan tener el mismo cuidado que tienen con sus hijos:

“Tengo ese temor de con quién se va a quedar digo yo, porque por ejemplo mi hija quiere mucho a Gina pero yo sé que ella tiene su hogar y aunque la quieran no siento esa confianza de que puedan estar ahí con ella pendiente como yo” (Madre 1, 2022).

“Morir juntos o que él muera primero y después yo, pero que él no se quede solo, porque pienso que la familia no es igual que la mamá...” (Madre 2, 2022).

Se evidencia, a partir de lo que dicen las madres, el temor a que otros no puedan tener el cuidado que les proporcionan ellas, a que se queden solos, ya sea por la aparición de otra crisis para normativas o de muerte repentina. También se palpa el miedo a la soledad por parte de la madre, miedo a la separación de su hijo por la dependencia que tiene de este; como se menciona previamente, en este particular caso la madre no quiere que su hijo experimente aquello que ella vivió durante su infancia, la ausencia de la su madre, lo que con el tiempo tuvo como consecuencia que ella sienta que su hijo depende de ella, incluso si su hijo ha alcanzado cierto nivel de autonomía, que nadie será capaz de replicar sus cuidados y esto conduce a inferir que ella podría presentar dependencia emocional de su hijo.

Explicando esto desde la teoría del apego, la ansiedad frente a la separación o pérdida es un sentimiento normal, sin embargo, (Bowlby J. , Una base segura: Aplicaciones clínicas de la teoría del apego, 2009) menciona que la ansiedad frente a la separación como una respuesta a un ejercicio de parentalidad inconsistente o ausente en la infancia de la madre, lo cual la ha llevado a presentar señales de ansiedad o comportamiento temeroso frente a la incertidumbre de la posibilidad de ser abandonada.

El sujeto actúa o reacciona ante los sucesos o ante otros sujetos. Es decir, el actuar de las madres se ve influenciado por la base de significaciones que ellas les han dado a las situaciones que no sólo se vinculan con el bienestar de sus hijos, pero también con sus experiencias previas. Son sus interpretaciones las que determinan su accionar ante el cuidado, y las que terminan convergiendo en su preocupación por la protección de su hijo, puesto que desde el construccionismo se sabe que esta preocupación es la significación que estas madres le han estipulado y lo que las lleva a tener estos cuidados. (Donoso, 2004).

#### **4.2.4. Perseverancia**

La perseverancia se refiere a la persistencia que tienen las personas para hacer frente a alguna situación buscando una forma de superación a dicha situación que se

presenta en un momento de sus vidas (Barrero, Riaño, & Rincón, 2018). Las madres entrevistadas hacen uso de esta estrategia de afrontamiento en diferentes momentos de sus vidas de acuerdo a las condiciones particulares de cada hijo.

La mayoría de las madres que son las que han recibido respuestas negativas ante la discapacidad de sus hijos o ante alguna necesidad que estos presentan, ya sea en cualquiera de sus necesidades, son las que han creado esta estrategia a través del dolor que han experimentado por la condición sus hijos.

“Lo que quiero es sacar adelante a mi hijo y lo que me motivó fue demostrarle a las personas y a la familia de mi ex que mi hijo sí podía y yo como madre también...cuando yo veía me daba una emoción ver que estaba dando resultado lo que hacía” (Madre 2, 2022).

“Siento que lo ven con lástima...por otro lado, me dan fuerzas para demostrarle que él no es así. “Ay pobrecito” “él nunca va a aprender” pero yo les demuestro, Alex les demuestra que él sí puede y él va a seguir pudiendo” (Madre 4, 2022).

La perseverancia en madres que tienen hijos con discapacidad se presenta como un factor emocional intenso que les permite afrontar y realizar transformaciones positivas en sus vidas y en la vida de sus hijos (Rusique, Peña, Monroy, Montalvo, & Iglesias, 2013).

Por lo que se infiere que estas situaciones donde se pone en duda la capacidad de sus hijos o su estado de salud tienden a provocar en ellas una sensación de motivación o arranques emocionales que permiten que se busquen soluciones, se adapten a estas situaciones y se obtenga un resultado favorable.

Además de que, es posible de que el trasfondo de esta perseverancia por el buen desarrollo de sus hijos, se halla en la búsqueda de aceptación por parte de su entorno hacia ellas con el pensamiento de evidenciar ante el resto la labor que realizan con sus hijos, demostrando que a pesar de no ser una tarea sencilla, ellas lo han logrado y sus hijos también.

Se puede afirmar de esto también, que si bien es cierto que su entorno las estimuló a conseguir lo que deseaban ver en sus hijos, lo que las mantuvo en la lucha y no caer en la claudicación fue el sentimiento de amor que experimentaron hacia ellos

desde su nacimiento, ya que si tal emoción no fuera real para ellas y sólo las hubiera movido el rechazo hacia su niño, hubieran desistido de volcar su vida hacia ellos tal como ellas demuestran.

Por otra parte, la madre que no experimentó este sentimiento de dolor por motivos del desenvolvimiento físico y mental de su hija, la cual fue la madre 3, sí manifiesta la utilización de esta estrategia por el desenvolvimiento que ha logrado:

“Muy orgullosa de ella de mi hija orgullosa porque me ha dado momentos, momentos de felicidad y digo wow, wow lo logré, lo estoy logrando con Anaís, pero mírala cómo se desenvuelve, hace sus cosas, es inteligente” (Madre 3, 2022).

Con esto mencionado se infiere que aunque todas las madres se dispusieron a cumplir con su rol de madre de la forma más óptima posible y dentro de lo que estaba en sus alcances, la mayoría ha llevado consigo en su interior el dolor y constante preocupación interna, lo cual afecta a su salud mental, pudiéndose visibilizar mayores sentimientos de carga. No obstante, se deduce también de esto que como la madre 3 no tuvo estas mismas experiencias negativas predominantes, en ella se puede hacer más visible la transmisión de sentimientos de felicidad y calma a sus allegados en mayor medida en comparación a las otras.

Lo rescatable de esto es que todas ellas convergen en los sentimientos de realización, logro y felicidad al ver a sus hijos desenvolverse sanamente, ya que este era el resultado que todas esperaban a partir de la crianza que les han dado a sus hijos para su buen desarrollo:

“ya a partir de que se pudo operar y la vi que ella comenzaba a jugar, a caminar, la veía como lo que hacían otros niños... yo dije valió la pena esto que viví, me sentí tranquila de verla así” (Madre 1, 2022).

“ Yo feliz, yo pienso que lo está logrando. Yo estoy feliz con mi niño, y, por ejemplo, yo veo que ya cuenta mejor las cosas, él incluso a veces hasta me quiere enseñar. Es muy responsable” (Madre 4, 2022).

“Me siento contenta...para mí es una felicidad los logros de él, porque sus logros son nuestros” (Madre 6, 2022).

Al expresarse de esta forma, se infiere también que a más de considerar los logros de sus hijos como uno de los factores determinantes de su felicidad, se consideran a ellas también y se reconocen a sí mismas como un medio para la posibilidad de estos logros, y que al verlos, se sientan internamente a gusto consigo mismas ante el pensamiento de que están cumpliendo con su rol como cualquier otra madre regular.

Esto se relaciona con la ideología de una maternidad intensiva, donde las madres al sentir orgullo por sus hijos y vivir junto a ellos las cosas que estos hacen les genera este sentimiento que les permite evaluarse o auto-juzgarse concluyendo en el pensamiento de que si se sienten satisfechas con los logros de sus hijos, se pueden sentir aliviadas consigo mismas junto al sentimiento de que son buenas madres (Brock S. , 2013).

Se infiere además que este sentimiento de considerarse buenas madres a partir de verlo evidenciado en los logros de sus hijos, tiene de trasfondo las construcciones que estas han asimilado de la sociedad y de lo que esta les ha demostrado acerca de las responsabilidades y obligaciones de una madre para con su hijo, vinculando esto con la teoría del construccionismo que asevera lo mencionado en el marco teórico del estudio presente.

Actualmente estos niños son adolescentes y se desenvuelven en los distintos ámbitos en que participan o se ven inmersos; la Teoría del Apego menciona que el desarrollo futuro de las personas depende del cuidado y atención que tuvieron en sus primeros años de vida especialmente del de sus madres o una figura que ocupe el rol de cuidador o cuidadora principal (Bowlby J. , Una Base Segura, 2009).

En el caso de que sea la madre la principal cuidadora, cuando van creando este vínculo con sus hijos a través de las atenciones, cuidados y fomentos de aprendizaje en ellos como lo han venido haciendo estas madres, da como resultado la seguridad del hijo para desenvolverse en su entorno, explorarlo y expresarse con sus pares u otros tal como ellas lo mencionan (Bowlby J. , Una Base Segura, 2009).

La perseverancia que han tenido estas madres a su vez influencia en la formación de la mente de sus niños (White, 2007), por lo que se infiere que al observar

estos niños la conducta de sus madres ante ellos, caracterizada como cuidadosa y en la que hallan seguridad, influye en el bienestar, tranquilidad e incluso mejora el estado de salud integral del niño. Inclusive, el hecho palpar esta estrategia de sus madres con ellos, son proclives a replicarla en sus vidas y aplicarla ante situaciones desfavorables.

#### **4.2.5. La fe en Dios**

La fe en Dios, utilizada como estrategia de afrontamiento, se refiere a la religiosidad de la persona, a la creencia de que un Dios existe o a la creencia de que Dios les da la fortaleza para superar alguna situación adversa que se presente, facilitando el proceso de afrontamiento al depositar su confianza en Dios (Cruz, 2021).

Todas las madres además de expresar su confianza en Dios para las situaciones por las que han tenido que pasar en el recorrido de la crianza de su hijo, manifiestan tener un agradecimiento hacia Él y le atribuyen las cosas buenas que les han pasado en torno a sus hijos a Él también.

“yo siempre puse mi confianza en Dios” (Madre 1, 2022).

“ Yo sí yo siento que yo he hecho bien y que sigo haciendo bien Dios es todo, Dios siempre me va a ayudar” (Madre 4, 2022)

“Gracias a Dios y aquí estamos todos, agradecidos con Dios por haber avanzado tanto” (Madre 5, 2022).

“Gracias a Dios en lo que ha logrado (Mike) y mi familia que ha sido un pilar fundamental” (Madre 6, 2022).

Se colige con lo citado que detrás de estos sentimientos, para ellas el creer, en términos de fe, significa la entrega que ellas le dan del control de sus vidas y de lo que sucede en ellas a este ser superior, que es Dios; y que poner en sus manos los problemas que se les han presentado en torno a la discapacidad de sus hijos, les ha servido para mantener la calma y tranquilidad ante sucesos que ellas no pueden controlar para sus niños y donde en el entorno tampoco hallan o no se satisfacen completamente para sentir alivio.

Correlacionando esta inferencia con la fe desde la antropología, ella menciona que cuando hay falencias por parte del entorno, las personas generalmente sienten una tendencia hacia un ser supremo, teniendo esa dimensión de trascendencia (Ferrer, 2014), creyendo a su vez estas madres que hay un Ser Más Allá, al que le otorgan poder, independientemente de la denominación religiosa.

Adicionando también a la inferencia, que cuando estas madres consideran que no pueden ni por sí solas ni por lo que les puede proporcionar su entorno, hacen uso de esta estrategia como mecanismo para poder seguir subsistiendo y avanzando en esta travesía sin desistir, y que a su vez les permite guardar la esperanza y aguardar en la espera de que desde la voluntad divina, podrán superarlo y seguir adelante.

Según (Rodríguez & Castañeda, 2019) La fe juega un papel simbólico en la sociedad la cual está cargada de diferentes interpretaciones que se generan por medio de la interacción de los actores sociales, es decir, las personas creyentes quienes construyen un conjunto de prácticas, lenguaje o materiales.

Con esto en mente, en estas madres se puede ver adicionalmente también que interpretan la llegada de su hijo con una discapacidad como un propósito de Dios hacia sus vidas:

“Hay que cumplir con la bendición de Dios y si esto pasa es por un propósito que nosotros tenemos...Y así fue el inicio con Paulo Daniel” (Madre 5, 2022).

“Incluso le digo a mi hija, *Dios tiene un propósito para uno, para nosotros con él (Mike) y de Él para nosotros*” (Madre 6, 2022).

Infiriendo con esto que ante el desentendimiento de otras personas hacia la discapacidad de sus niños, el hecho de creer que es una bendición y privilegio el tenerlos, les ayuda a descartar o subsanar sentimientos negativos sobre la discapacidad, anteponiendo el pensamiento de que son especiales y que no deben frustrarse por hacer entender a otros lo que no entienden o cuestionan de ellos.

Por lo que se considera que este pensamiento es un mecanismo de evitación y protección hacia la cabida de sentimientos de tristeza que dan pauta al desánimo y afectando este a su bienestar y en la concentración y manejo óptimo de sus actividades cotidianas.

Este mecanismo de defensa surge de la fe en Dios como parte del afrontamiento, que tiene como finalidad aliviar los sentimientos negativos que se experimenta durante eventos traumáticos u otras crisis, y al mismo tiempo, mejora las capacidades de resolución de problemas (Quiceno & Vinaccia, 2011).

Se infiere por ende, que el uso de la fe fortaleció a las madres y actuó como fuente de apoyo para así poder enfrentar su nueva realidad, la discapacidad de sus hijos y las complicaciones adicionales que se presentaron desde el nacimiento. Es decir, en todo el proceso de crianza.

De acuerdo con la teoría del construccionismo social, donde hay significados más arraigados que otros, las madres le otorgan un gran significado a esta estrategia de afrontamiento (Quiceno & Vinaccia, 2011), en el aspecto de que se inflige que ellas reconocen esta estrategia por encima de las demás, que sin Él no hubiera sido posible lo logrado, por el hecho de que inclusive le atribuyen y agradecen a Él el disponer de las estrategias de afrontamiento anteriormente mencionadas, lo cual dio paso a que tengan una actitud positiva y de esperanza sobre la vida de ellas y de sus hijos, tendiendo a llevarlas a mirar el lado bueno de la situación, además de soportar y salir de los retos que conlleva el cuidado de un niño con discapacidad intelectual.

“Con ayuda de todos los que nos dieron la mano y el apoyo de las dos familias siempre, gracias a Dios y aquí estamos todos, agradecidos con Dios por haber avanzado tanto” (Madre 5, 2022).



## **CAPÍTULO V:**

### **Conclusiones y Recomendaciones**

#### **5.1. Conclusiones**

La llegada de un hijo con discapacidad intelectual moderada a la vida de las madres del presente estudio, supuso un cambio significativo en las vidas de estas, desde lo emocional hasta la propia maternidad, teniendo repercusiones tanto positivas como negativas que han influido en su labor de crianza y cuidado, lo cual las ha conllevado a tomar distintas acciones, pero pensando siempre en el bienestar de sus hijos.

Las madres entrevistadas y observadas manifiestan vivir, ante el descubrimiento de la discapacidad de sus hijos, una sensación de inseguridad y temor ante el hecho de desconocer ¿qué van a hacer? para llegar a lograr que sus hijos crezcan sanos y seguros y se desarrollen en lo más posible con normalidad junto a sus pares.

Luego de estas sensaciones, buscan la manera de provisionarse de conocimientos que les permitan tratar la discapacidad que manejan sus hijos de una manera óptima. En el proceso de adquisición de los mismos, se arman de valor, esfuerzo y fortaleza para empezar a luchar con y contra todo lo que se les presente para lograr un buen desarrollo y desenvolvimiento futuro de sus hijos.

En este proceso, las madres manifiestan que tanto las redes de apoyo familiares, las redes de apoyo externas como amistades e institucionales, los chequeos médicos a sus niños, su propia perseverancia y la fe en Dios, son estrategias de afrontamiento que les han ayudado a sobrellevar la discapacidad de una manera favorable para ellas. Siendo estas sus principales bases para no desmayar en su afán de proveer a sus hijos un ambiente confiable, seguro y ameno en su diario vivir.

Con estos apoyos, no tardaron en propiciarles seguridad afectiva desde sus primeros años con manifestaciones de amor, cuidado y protección en todos los ámbitos que fortalecen un vínculo, como muestras de cariño verbal y físico, atención y cuidado en la salud, cubrir sus necesidades básicas, proveerles de conocimientos educativos, entre otros.

Es importante destacar que contar con diferentes apoyos como los mencionados, son fundamentalmente esenciales ya que influyen emocionalmente tanto en la madre como en el niño. Contrastando esto con las investigaciones llevadas a cabo en diferentes lugares, donde afirman que un apoyo deficiente afecta a la salud de la madre y al crecimiento de su hijo, llevándola a sentirse sobrecargada y con un persistente sentimiento de soledad, e incluso este sentimiento se transmite al niño.

Y efectivamente, cuando estas madres en algún momento de sus vidas experimentaron exclusión o rechazo hacia sus hijos de parte de alguna de estas redes, se vieron rodeadas de sentimientos negativos como frustración y tristeza, buscando una salida lo más pronto posible a la situación, por el bienestar y felicidad de sus niños.

Se demuestra que las madres al mantener una buena relación con los familiares que habitan con ellas son de contribución para aminorar la carga de estas como cuidadoras principales, y que a su vez pueden considerarse como cocuidadores, a diferencia de las que no cuentan con este apoyo, cuya carga recae completamente sobre ellas, además de manifestar sentimientos de soledad.

Se logró evidenciar los tipos de apego que estas madres desarrollaron en su infancia y la influencia de estos en sus años de adultez, se lograron identificar sus estrategias de afrontamiento cuyas capacidades fueron provistas por parte de su primera figura de vínculo y cómo este impactó el ejercicio de su maternidad. Para algunas madres su apego fue cambiante y permitieron que incluso, si su apego fue de tipo negativo, por factores externos y el haber establecido vínculos sanos este apego cambiara y propiciaría un apego seguro para sus hijos.

Al ahondar en los resultados descritos anteriormente, y confrontándolos con el párrafo anterior, cabe resaltar el hecho de que el suceso principal que genera preocupación y temor en estas madres es el que a ellas les suscite una situación que les imposibilite continuar cuidando a sus hijos y que estos se queden desamparados y sin protección, a pesar de mantener buenas relaciones familiares y la cercanía que demuestra su unión, expresando que no los podrían cuidar como los cuidan ellas. O también, el hecho de que ellos fallezcan a una edad temprana por complicaciones en su salud, lo cual se da a notar en las madres sentimientos de miedo, incertidumbre o bloqueo ante este pensamiento.

Se puede ver que estas madres, a temprana edad de sus hijos, se dedicaron y enfocaron en el cuidado y protección que les iban a dar, es curioso destacar que en todo este proceso, la fe en Dios, Un Ser Supremo para ellas, nunca faltó en las diferentes preocupaciones que se les han presentado en torno a sus hijos, ya que expresan que esa gestación llegó a sus vidas por un Creador, que las escogió para cuidar de cada uno de estos niños; por lo tanto, se aferran a pedir la ayuda y orientación de ese Ser, además de darle el mérito a Él, a las alegrías que estos niños han traído a las vidas de estas madres.

## **5.2. Recomendaciones**

A partir de lo manifestado por las madres de niños que tienen discapacidad intelectual moderada y el análisis de este, se recomienda lo siguiente:

- Diseñar proyectos o planes de acción, desde el trabajo social, dentro de las instituciones que trabajan directamente con los cuidadores principales de los niños que tienen discapacidad intelectual en caso de que susciten situaciones que imposibiliten que los cuidadores continúen ejerciendo este rol (muerte fortuita del cuidador principal u otras crisis paranormativas).
- Promover en las instituciones que trabajan directamente con este grupo vulnerable y sus familiares, el acceso gratuito a grupos de apoyo desde el nacimiento del niño o niña con discapacidad, facilitando una guía de vida.
- Promover la gestión de proyectos y planes de acción en los Gobiernos Locales que se dirijan a aquellas familias que tienen hijos con discapacidad intelectual y no cuentan con fuentes de ingreso suficientes para proporcionarles un desarrollo físico-cognitivo completo.
- Sugerir a los centros de salud la orientación, promoción y vinculación con redes de apoyo o la asistencia a instituciones que tengan rutas de acción dirigidas a familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual.
- Capacitar desde las instituciones educativas a familiares sobre las consecuencias emocionales a largo plazo en los cuidadores que no cuentan con redes de apoyo durante la crianza de sus hijos con discapacidad.
- Propiciar oportunidades de formación docente en instituciones regulares que disipen prejuicios o desconocimientos en torno a aquellos alumnos que

presentan necesidades educativas especiales y se garantice que los docentes se encuentren capacitados para la enseñanza sin acepción de estudiantes, promoviendo así una educación inclusiva.

- Promover la gestión de programas y servicios que garanticen la protección, amparo y beneficien integralmente a las familias que tienen un miembro con discapacidad y respalden al cuidador principal, sin importar el nivel o el tipo de discapacidad.
- Fomentar investigaciones desde el trabajo social haciendo énfasis en el cuidado de los padres o de quienes ocupan este rol hacia sus hijos menores de edad con discapacidad, ya que el campo de la discapacidad es vasto por lo que la producción académica que actualmente es escasa, debe abarcarlo bastamente también para un posterior abordaje.

## REFERENCIAS

- Aguilar, C. G. (2017). *“Funcionamiento familiar según el modelo circumplejo de olson en adolescentes tardíos.* Obtenido de Universidad de Cuenca: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/28397/1/Trabajo%20de%20Titulaci%C3%B3n.pdf>
- Ainsworth, M., & Bell, S. (1970). Apego, exploración y separación: ilustrado por el comportamiento de niños de un año en una situación extraña. 49-67.
- Albarracín, Á., Rey, L., & Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*(42), 111-126. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/1942/194230899008.pdf>
- Alcolea, J. (2017). Cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. Obtenido de <https://digitum.um.es/digitum/handle/10201/52832>
- Alfaro, A., & Muga, L. (2016). Niveles de Afrontamiento y Autoeficacia emocional en los padres de hijos con cáncer. *Revista de Difusión Cultural y Científica de la Universidad La Salle en Bolivia*, 29-45. Obtenido de [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2071-081X2016000200003](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2071-081X2016000200003)
- Alligood, M., & Marrine Tomey, A. (2011). *Modelos y Teorías en enfermería.* Barcelona: Elsevier.
- Araque, F., Pedroza, A., & Beltrán, E. (2019). Discapacidad, familia y derechos humanos. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 206-216.
- Arráez, M., Calles, J., & Moreno de Tovar, L. (2006). La Hermenéutica: una realidad interpretativa. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, 171-181. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/410/41070212.pdf>
- Asamblea Nacional . (2008). *wipo.int.* Obtenido de <https://www.wipo.int/edocs/lexdocs/laws/es/ec/ec030es.pdf>

- Asamblea Nacional . (18 de Diciembre de 2015). *salud.gob.ec*. Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORG%C3%81NICA-DE-SALUD4.pdf>
- Asamblea Nacional . (s.f.). *asambleanacional.gob.ec*. Obtenido de <https://www.asambleanacional.gob.ec/es/tratados-instrumento-internacionales-2013-2017?created=&title=>
- Asamblea Nacional. (2008). *wipo.int*. Obtenido de <https://www.wipo.int/edocs/lexdocs/laws/es/ec/ec030es.pdf>
- Asamblea Nacional. (25 de Septiembre de 2012). *consejodiscapacidades.gob.ec*. Obtenido de [https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley\\_organica\\_discapacidades.pdf](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf)
- Asamblea Nacional. (10 de Febrero de 2014). *tbinternet.ohchr.org*. Obtenido de [https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CEDAW/Shared%20Documents/ECU/INT\\_CEDAW\\_ARL\\_ECU\\_18950\\_S.pdf](https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CEDAW/Shared%20Documents/ECU/INT_CEDAW_ARL_ECU_18950_S.pdf)
- Asamblea Nacional. (27 de Octubre de 2017). *consejodiscapacidades.gob.ec*. Obtenido de [https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/11/Reglamento-lod-decre\\_-194.pdf](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/11/Reglamento-lod-decre_-194.pdf)
- Asamblea Nacional. (2017). *Reglamento a la ley organica de discapacidades*. Quito.
- Aylwin, N., & Solar, M. (2002). *Trabajo social familiar*. Chile: ediciones universidad catolica de Chile. Obtenido de <https://www.fhyce.edu.py/wp-content/uploads/2020/08/Trabajo-Social-Familiar-N.-Aylwin.pdf>
- Badilla, L. (2006). Fundamentos del paradigma cualitativo en la investigación educativa. *Ciencias del Ejercicio y la Salud*, 42-51.
- Báez Cruz, J., Gallegos Cevallos, M., Gudiño Lara, P., Mantilla Cuesta, M., Meza Batalla, V., & Tovar Rubio, J. (2020). Experiencias de crianza de padres y madres de hijos/as con Síndrome de Down. *Revista Universidad Internacional SEK*, 1-11.

- Banco Mundial . (03 de 12 de 2021). *bancomundial.org*. Obtenido de <https://www.bancomundial.org/es/news/infographic/2021/12/03/rompiendo-barreras-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad-en-america-latina-y-el-caribe#:~:text=En%20la%20actualidad%2C%20unas%2085,14.7%25%20de%20la%20poblaci%C3%B3n%20regional>.
- Banco Mundial. (2019). *bancomundial.org*. Obtenido de <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability#1>
- Barrero, A., Riaño, K., & Rincón, L. (2018). Construyendo el concepto de la resiliencia: una revisión de la literatura. *Poiésis*, 121-127. Obtenido de <https://revistas.ucatolicaluisamigo.edu.co/index.php/poiesis/article/view/2966/227>
- Berger, P., & Luckmann, T. (2003). *La construcción social de la realidad*. Argentina: Amorrortu. Obtenido de <https://zoonpolitikonmx.files.wordpress.com/2014/09/la-construccic3b3n-social-de-la-realidad-berger-luckmann.pdf>
- Betancourt, P. (2022). Percepciones sobre el rol educativo de las familias de estudiantes con discapacidad. *Revista Chakiñan de Ciencias Sociales y Humanidades*. Obtenido de [http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2550-67222022000100068](http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2550-67222022000100068)
- Botella, L. (2005). Reconstrucción relacional y narrativa en psicoterapia: bases neurobiológicas. *Monografías de Psiquiatría*, 28-34.
- Bowlby, J. (1979). The Bowlby Ainsworth Attachment Theory. *Behavioral and Brain Sciences*, 637-638.
- Bowlby, J. (2009). *Una Base Segura*. Buenos Aires: Paidós. Obtenido de <https://holossanchezbodas.com/wp-content/uploads/2021/08/John-Bowlby-Una-base-segura.pdf>
- Bowlby, J. (2009). *Una base segura: Aplicaciones clínicas de la teoría del apego*. London: Paidós Psicología Profunda.

- Briones, P., & Tumbaco, L. (9 de Febrero de 2017). *repositorio.upeu.edu.pe*. Obtenido de <https://repositorio.upeu.edu.pe/handle/20.500.12840/416>
- Brock, S. (2013). Experiencias de madres con hijos con discapacidad. *A Fin*, 1-12.
- Brock, S. (2015). Experiencias de madres con hijos con discapacidad. *AFIN*(68). Obtenido de [https://ddd.uab.cat/pub/afin/afinSPA/afin\\_a2015m1n68iSPA.pdf](https://ddd.uab.cat/pub/afin/afinSPA/afin_a2015m1n68iSPA.pdf)
- Candón, J. (2019). *El sexismo en la publicidad de la industria juguetera*. España: Universidad de Sevilla.
- Chetty, S. (1996). The case study method for research in small- and médium - sized firms . *International small business journal*.
- Coello Barzola, K. J., & Naranjo Segovia, A. S. (2020). *"Percepciones de cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19 entre marzo y mayo de 2020 en la ciudad de Guayaquil*. Guayaquil: Universidad Católica Santiago de Guayaquil.
- Conadis . (24 de Junio de 2021). *zonalegal.net*. Obtenido de <https://www.zonalegal.net/uploads/documento/1SRO91.pdf>
- Conadis. (04 de julio de 2022). *Programa y Servicios del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades*. Obtenido de Estadísticas de Discapacidad: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Consejo de Discapacidades. (2017). *Reglamento a la Ley orgánica de Discapacidad*. Quito.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (Enero de 2022). *Estadísticas de Discapacidad*. Obtenido de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Contreras, F., Esguerra, G., Espinosa, J., & Gómez, V. (2007). *Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (irc) en tratamiento de hemodiálisis*. Bogotá: universidad Santo Tomás.



- Contreras, S., & Rodríguez, Y. (2013). *Procesos identitarios en madres cabeza de familia*. Bogotá: Universidad Piloto de Colombia.
- Córdova, I. V. (2017). Construyendo un objeto de intervención internacional: Análisis del caso Ecuatoriano sobre las personas con discapacidad (2012-2014). *Construyendo un objeto de intervención internacional: Análisis del caso Ecuatoriano sobre las personas con discapacidad (2012-2014)*. Universidad Internacional Del Ecuador, Quito. Obtenido de <https://repositorio.uide.edu.ec/bitstream/37000/2017/1/T-UIDE-1523.pdf>
- Cruz, L. (11 de Noviembre de 2021). *repository.uniminuto.edu*. Obtenido de [https://repositorio.uniminuto.edu/bitstream/10656/14601/1/T.P\\_CruzRodriguezLicyNatalia\\_2021](https://repositorio.uniminuto.edu/bitstream/10656/14601/1/T.P_CruzRodriguezLicyNatalia_2021)
- Cuesta, J., Fuente, R. d., & Ortega, T. (2019). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Redalyc*, 17. Obtenido de <https://www.redalyc.org/journal/5886/588662103007/588662103007.pdf>
- Díaz, R. (31 de agosto de 2013). Trabajo Social y discapacidad intelectual: Una perspectiva de género en centros. *Redalyc*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=161026336002>
- Donoso, T. (2004). Construcción Social: Aplicación del Grupo de Discusión en Praxis de Equipo Reflexivo en la investigación científica. *Revista de Psicología*, 9-20. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/264/26413102.pdf>
- Eisenhardt, K. (1989). Building Theories from Case Study Research. *Academy of Management Review*, 532-550.
- Fantova, F. (s.f.). Trabajando con las Familias de las Personas con Discapacidad. *Instituto Interamericano del Niño*, 24. Obtenido de [http://www.iin.oea.org/cursos\\_a\\_distancia/lectura13\\_disc..ut3.pdf](http://www.iin.oea.org/cursos_a_distancia/lectura13_disc..ut3.pdf)
- FEDER. (2010). *La familia: principal fuente*. ESPAÑA: Professional Growing.
- Ferrer, U. (2014). Fe, razón, persona: de la creencia como dimensión antropológica al acto personal de fe. *Revista de Filosofía Open Insight*.

- Galarza, Y. (18 de Noviembre de 2021). *repositorio.uta.edu.ec*. Obtenido de <https://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/34057/1/13%20Galarza%20Poaquiza%20Yadira%20Anabell%20%28tesis%20total%29-signed%20%281%29%20%281%29.pdf>
- Gallegos, M. (2017). Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. *Redalyc*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/journal/4677/467751868002/467751868002.pdf>
- García, R., & Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, 2-8. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>
- García, R., & Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*(8). Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>
- García, R., & Bustos, G. (marzo-agosto de 2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*(8). Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>
- García, S., & Rodríguez, R. (2018). *Percepciones de las familias en relación a la enfermedad mental y dinámica familiar. Casos de pacientes de un centro psiquiátrico de la ciudad de Guayaquil*. Guayaquil: Universidad Católica Santiago de Guayaquil. Obtenido de <http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/10682/1/T-UCSG-PRE-JUR-TSO-81.pdf>
- Garrido Luque, A., Álvaro Estramiana, J. L., & Rosas Torres, A. R. (2018). Estereotipos de género, maternidad y empleo: un análisis psicosociológico. *Pensando Psicología*, 14(23). doi:<https://doi.org/10.16925/pe.v14i23.2261>
- Giaconi, C., Pedrero, Z., & Martín, P. S. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16, 55-67. Obtenido de [https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-69242017000100006&script=sci\\_arttext&tlng=pt](https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-69242017000100006&script=sci_arttext&tlng=pt)

- Gilson, C. B., Bethune, L., Carter, E., & McMillan, E. (2017). Informing and Equipping Parents of People With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellect Dev Disabil.* doi:10.1352/1934-9556-55.5.347
- Griffin, D., & Bartholomew, K. (1994). Models of the self and other: Fundamental dimensions underlying measures of adult attachment. *Journal of Personality and Social Psychology*, 430-445.
- Hernandez, A. (2005). *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve*. Lovaina: El Buho.
- Hernández, J. (27 de febrero de 2020). La construcción social de la maternidad en México y las mujeres que deciden no procrear. *FEMERIS: Revista Multidisciplinar De Estudios De Género*, 5(1), 33-44. doi:<https://doi.org/10.20318/femeris.2020.5153>
- Hernández, J. (2021). AMOR Y RAZONES. *Eidos*.
- Hernández, R. (2014). La investigación cualitativa a través de entrevistas: su análisis mediante la teoría fundamentada. *Cuestiones Pedagógicas*, 187-210.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2010). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill. Obtenido de <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Hernández, S., & Duana, D. (2020). Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos. *Revista Científico de las Ciencias Económico Administrativas del ICEA*, 51-53. Obtenido de <https://es.scribd.com/document/503668963/6019-Manuscrito-35678-1-10-20201120>
- Huerta, Y., & Rivera, M. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con Discapacidad. *ournal of Behavior, Health & Social Issues*, 70-81. Obtenido de <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S2007078018300075?token=94861ADEC58CF8BCF81A1BD0386012DCB8996CB6E5027E9FA050B373F558981C02B24179151B6727DF7EA8839B6880DA&originRegion=us-east-1&originCreation=20230110000358>

- Husserl, E. (1996). *Diccionario de Filosofía*. México: Diana.
- Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social. (2011). *iess.gob.ec*. Obtenido de [https://www.iess.gob.ec/documents/10162/33701/Ley\\_de\\_Seguridad\\_Social](https://www.iess.gob.ec/documents/10162/33701/Ley_de_Seguridad_Social)
- Irazábal, M. (2017). *Carga e impacto familiar de los cuidadores y cuidadoras de personas adultas con discapacidad intelectual con y sin trastorno mental asociado*. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=154003>
- Jarpa, C. (2002). Mediación social: Construcción social de un significado. *Theoria*, 89-96. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/299/29901112.pdf>
- Jiménez, M., Amarís, M., & Valle, M. (2012). Afrontamiento en crisis familiares: El caso del divorcio cuando se tienen hijos. *Salud Uninorte*, 28(1). Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/817/81724108011.pdf>
- Katz, G., & Lazcano, E. (2007). Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. *Salud pública de México*, 50. Obtenido de <https://www.scielosp.org/pdf/spm/v50s2/a05v50s2.pdf>
- Ke, X., & Liu, J. (2017). Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP. En M. Irrázaval, & A. Martin (Edits.). Ginebra. Obtenido de [https://iacapap.org/\\_Resources/Persistent/9bb8e4d220ccfd6585053b90116d2a2345f3ef60/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf](https://iacapap.org/_Resources/Persistent/9bb8e4d220ccfd6585053b90116d2a2345f3ef60/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf)
- Ke, X., & Liu, J. (2018). *Discapacidad intelectual*. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y profesiones afines.
- Koselleck, R. (2002). *Some Questions Regarding the Conceptual History of "Crisis": The Practice of Conceptual History: Timing History, Spacing Concepts*. Stanford: Stanford University Press.
- Lee, K., Cascella, M., & Marwaha, R. (2019). *Intellectual Disability*. Treasure Island, Florida: StatPearls Publishing.
- Limón, C., & Duarte, J. (2020). Intervención del profesional del trabajo social con personas jóvenes y adultas con alguna discapacidad. *REVISTA*

- INTERNACIONAL DE TRABAJO SOCIAL Y BIENESTAR*, 17-28. Obtenido de <https://revistas.um.es/azarbe/article/view/410051/296811>
- Llamazares, J., Arias, A., & Melcón, M. (2017). El papel de los profesionales y la familia en la discapacidad visual desde la revisión teórica. *Reget*, 47-61. Obtenido de [https://www.researchgate.net/publication/319301933\\_El\\_Papel\\_de\\_los\\_Profesionales\\_y\\_la\\_Familia\\_en\\_la\\_Discapacidad\\_Visual\\_desde\\_la\\_Revision\\_Teorica\\_The\\_paper\\_of\\_the\\_professionals\\_and\\_family\\_in\\_the\\_Visual\\_Disability\\_from\\_the\\_theoretical\\_review](https://www.researchgate.net/publication/319301933_El_Papel_de_los_Profesionales_y_la_Familia_en_la_Discapacidad_Visual_desde_la_Revision_Teorica_The_paper_of_the_professionals_and_family_in_the_Visual_Disability_from_the_theoretical_review)
- LÓPEZ, E., FINDLING, L., LEHNER, M. P., VENTURIELLO, M. P., PONCE, M., MARIO, S., . . . CHAMPALBERT, L. (28 de junio de 2015). Los cuidados en las familias: senderos de la solidaridad intergeneracional. *Publicación del Instituto de Investigaciones Gino Germani*(17). Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6154352.pdf>
- López, F. (2009). *Amores y Desamores*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- López, P. (2013). Realidades, Construcciones y Dilemas. Una revisión filosófica al construccionismo social. *Cinta de Moebio*, 9-25. Obtenido de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cmoebio/n46/art02.pdf>
- Lorna, S. (2014). *El trabajo social en el área de discapacidad: Especificidades del rol profesional*. Córdoba: XXVII Congreso Nacional del Trabajo social.
- Lovo, J. (2020). Ciclo Vital Familiar. *Humanidades*, 26(1), 27. Obtenido de [https://revista.agamfec.com/wp-content/uploads/2020/07/Agamfec\\_26\\_1-Humanidades-Ciclo-Vital-Familiar.pdf](https://revista.agamfec.com/wp-content/uploads/2020/07/Agamfec_26_1-Humanidades-Ciclo-Vital-Familiar.pdf)
- Lovo, J. (2020). Crisis familiares normativas. *Aten Fam*, 7. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/atefam/af-2021/af212i.pdf>
- Lovo, J. (2020). Crisis familiares paranormativas. *Aten Fam*, 17(2).
- Lucca, N., & Berríos, R. (2003). *Investigación cualitativa en Educación y Ciencias Sociales*. Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas.

- Macías, M. A., Madariaga Orozco, C., Valle Amarís, M., & Zambrano, J. (2013). *Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico*. Barranquilla: Psicología desde el Caribe.
- Macías, M., Madariaga, C., Valle, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 123-145. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf>
- Magnabosco, M. (2014). El Construccinismo Social como abordaje teórico para la comprensión del abuso sexual. *Revista de Psicología*, 220-242. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/3378/337832618002.pdf>
- Magrassi, G., & Rocca, M. (1979). *Historia de Vida*. Argentina: Centro Editor de América Latina.
- Maldonado, A., Gonzáles, E., & Cajjal, E. (2019). Representaciones sociales y creencias epistemológicas. Conceptos convergentes en la investigación social. *Cultura y Representaciones Sociales*. Obtenido de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-81102019000100412&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-81102019000100412&script=sci_arttext)
- Martínez, C. (2008). Desarrollo del Vínculo Afectivo: Introducción. *Curso de Actualización Pediatría*.
- Martínez, J., & Carlos, G. (13 de Mayo de 2019). *repositorio.ulima.edu.pe*. Obtenido de [https://repositorio.ulima.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12724/10251/Mart%3adnez\\_Vega\\_Jorge\\_Issac.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.ulima.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12724/10251/Mart%3adnez_Vega_Jorge_Issac.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Martínez, M., & Gómez, J. (2017). Formalización del concepto de Afrontamiento: una aproximación en el cuidado de la Salud. *Scielo*. Obtenido de <https://scielo.isciii.es/pdf/ene/v11n3/1988-348X-ene-11-03-744.pdf>
- Materán, A. (2008). Las representaciones sociales: un referente teórico para la investigación educativa. *Revista Geoenseñanza*. *Revista Geoenseñanza*, 243-248.

- Mayo, M., Real, J., Taboada, E., Iglesias, P., & Dosil, A. (2012). Análisis de las propiedades psicométricas del Cuestionario de Formas de Afrontamiento de Acontecimientos Estresantes (C.E.A.), aplicado a padres de niños con discapacidad visual. *Anales de Psicología*, 83-88. Obtenido de <https://revistas.um.es/analesps/article/view/140552/126642>
- McCubbin, H., & Thompson, A. (1987). *Family assessment inventories for research and practice*. Madison: University of Wisconsin.
- Melendez, E. (16 de 02 de 2018). *repositorio.uma.edu.pe*. Obtenido de <https://repositorio.uma.edu.pe/handle/20.500.12970/164>
- Mesías, A. (13 de Mayo de 2014). <http://repositorio.ucsg.edu.ec/>. Obtenido de <http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/1719/1/T-UCSG-PRE-JUR-TSO-17.pdf>
- MIES. (2017). *Caracterización del servicio de personas con discapacidad*. Quito: Ministerio de Inclusión Económica y Social. Obtenido de <https://info.inclusion.gob.ec/index.php/informes-pcdusrext/2017-inf-pcd-usrint?download=216:informe-personas-con-discapacidad-octubre>
- MIES. (2018). *inclusion.gob.ec*. Obtenido de [https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/01/NORMA\\_TECNICA\\_ATENCION\\_EN\\_EL\\_HOGAR](https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/01/NORMA_TECNICA_ATENCION_EN_EL_HOGAR)
- MIES. (2019). *inclusion.gob.ec*. Obtenido de <https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/09/ACUERDO-109-de-27-de-junio-del-2019.pdf>
- MIES. (2020). *INFORME MENSUAL DE GESTIÓN DEL SERVICIO INTEGRAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DEL ESTADO SITUACIONAL DE SU POBLACIÓN OBJETIVO*. Quito.
- MIES. (2022). *Estado situacional del servicio de atención y cuidado para Personas con Discapacidad*. Ecuador: Dirección de Gestión de Información y Datos.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2017). Obtenido de [https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/04/Acuerdos\\_2017\\_MARZO\\_29-de-marzo.pdf](https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/04/Acuerdos_2017_MARZO_29-de-marzo.pdf)

- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2018). *El cuidado y protección a las familias*. Quito: FLACSO ANDES. Obtenido de <https://biblio.flacsoandes.edu.ec/libros/digital/58125.pdf>
- Ministerio de salud pública. (2022). *Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Paliativos*. Quito. Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-discapacidades-rehabilitacion-y-cuidados-paliativos/#:~:text=Los%20tipos%20de%20discapacidad%20son,%2C%20lenguaje%2C%20psicosocial%20y%20visual>.
- Minuchin, S. (1974). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa. Obtenido de <https://www.cphbidean.net/wp-content/uploads/2017/11/Salvador-Minuchin-Familias-y-terapia-familiar.pdf>
- Monge, V. (2015). La codificación en el método de investigación. *Innovaciones Educativas*, 77-84.
- Moratto, N., Zapata, J., & Messenger, T. (2015). Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015\*. *Revista CES Psicología*, 103-121.
- Muñoz, G. (10 de Octubre de 2019). [upnblib.pedagogica.edu.co/](http://upnblib.pedagogica.edu.co/). Obtenido de <http://upnblib.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/10665/TO-23438.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Musitu, G., & Cava, M. (2001). *La familia y la educación*. Barcelona: Octaedro.
- Naciones Unidas. (2007). *riadis.org*. Obtenido de <https://www.riadis.org/wp-content/uploads/2020/10/Decreto-129-1.pdf>
- Núñez. (2007). *Familia y discapacidad, de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar. Obtenido de [http://ciapat.org/biblioteca/pdf/870-Familia\\_y\\_discapacidad\\_de\\_la\\_vida\\_cotidiana\\_a\\_la\\_teoria.pdf](http://ciapat.org/biblioteca/pdf/870-Familia_y_discapacidad_de_la_vida_cotidiana_a_la_teoria.pdf)
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad:. 133-142. Obtenido de <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>



- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus vínculos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*. Obtenido de <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Observatorio Discapacidad Física. (2022). *La discapacidad física: ¿qué es y qué tipos hay?* Obtenido de <https://www.observatoriodiscapacitat.org/es/la-discapacidad-fisica-que-es-y-que-tipos-hay>
- Okuda, M., & Gómez, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: Triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 118-124.
- Oliva, E., & Villa, V. (2014). *Hacia un concepto interdisciplinario de la familia*. Morelos, México: Universidad Autónoma del Estado de Morelos.
- ONU. (2009). *Seguimiento del décimo aniversario del Año Internacional de la familia: Informe del secretario general*. Obtenido de <http://www.un.org/Depts/dhl/resguide/r64sp.shtml>
- Organización de las Naciones Unidas. (2021). *Día Internacional de las Personas con Discapacidad*. ONU.
- Organización Panamericana de la Salud. (2018). *Discapacidad*. PAHO. Obtenido de <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad#:~:text=Las%20personas%20con%20discapacidad%20son,de%20condiciones%20con%20los%20dem%C3%A1s.>
- Papalia, D. (2009). *Psicología del Desarrollo de la Infancia a la Adolescencia*. McGrawHill. Obtenido de <https://www.mendoza.gov.ar/salud/wp-content/uploads/sites/16/2017/03/Psicologia-del-Desarrollo-PAPALIA-2009.pdf>
- Pérez, B., & Mendieta, R. (2022). Estado Funcional de Alumnos con Discapacidad. *Revista Educación Inclusiva*, 50-65. Obtenido de <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/602/663>
- Perry, C. (1998). Processes of a case study methodology for postgraduate research in marketing. *European Journal of Marketing*, 785-802.

- Pollard, C., & Kennedy, P. (2007). A longitudinal analysis of emotional impact, coping strategies and post-traumatic psychological growth following spinal cord injury: a 10-year review. *Br J Health Psychol.* doi:10.1348/135910707X197046.
- Quiceno, J. M., & Vinaccia, S. (2011). Creencias-prácticas y afrontamiento espiritual-religioso y características sociodemográficas en enfermos crónicos. *Psychologia. Avances de la Disciplina.*
- Quijije, B., Cedeño, W., Chalén, S., & Cuenca, L. (2020). El bono de discapacidad y su utilización en los servicios de salud de Guayaquil - Ecuador. *Revista Espacios*, 12.
- Quintero, F., Amarís, M., & Pacheco, R. (2020). Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad. *Espacios*. Obtenido de <http://es.revistaespacios.com/a20v41n17/a20v41n17p21.pdf>
- Ramírez, Y., & Rivera, M. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. 70-81. Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078018300075>
- República, P. d. (s.f.). Prensa: Presidencia de la República del Ecuador. Obtenido de Noticias: Ecuador es un referente en inclusión a personas con discapacidades distintas: <https://www.presidencia.gob.ec/ecuador-es-un-referente-en-inclusion-a-personas-con-capacidades-distintas/>
- Ríos, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos\*. *Revista CES Derecho Volumen 6 No.2*, 14.
- Ríos, M. H. (Diciembre de 2015). El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. 6(2). Obtenido de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2145-77192015000200004](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2145-77192015000200004)
- Rizo, M. (2015). Construcción de la realidad, Comunicación y Vida Cotidiana -Una aproximación a la obra de Thomas Luckmann. *Intercom RBCC*, 19-38.

- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*, 39-49. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/351/35124304004.pdf>
- Rodríguez, A., & Castañeda, M. (2019). ENTRADA.: LA RELIGIÓN COMO CONSTRUCCIÓN CULTURAL DE ENCANTAMIENTOS. En *Fugas re-encantadas: Astucias cubanas de las identidades religiosas desde los noventa* (págs. 15-28). Chicago: CLACSO.
- Rodríguez, D., Bravo, K., & González, E. (2019). Percepciones de la sobrecarga subjetiva en cuidadoras principales de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o sensorial a través de su experiencia en la labor de cuidar. *HAL Open Science*. Obtenido de <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02411611/document>
- Romero, S., García, I., Flores, V., & Martínez, A. (2021). Rendimiento académico de alumnos con nee atendidos por educación especial y educación regular. *Revista de Educación Inclusiva*, 164-182. Obtenido de <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/715/673>
- Ruíz, J. (2012). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Bilbao.
- Rusínque, A. C., Peña, O. F., Monroy, L. C., Montalvo, S. M., & Iglesias, A. (2013). Análisis de los factores de resiliencia reportados por madres e hijos Adolescentes que han experimentado el desplazamiento forzado. *REVISTA IBEROAMERICANA DE PSICOLOGÍA: CIENCIA Y TECNOLOGÍA*, 93-105.
- SALAZAR, T. S. (2018). *Inclusion de niños con síndrome de down y su incidencia en el desarrollo de los estudiantes de la unidad educativa eugenio espejo de la ciudad de babahoyo*. Babahoyo: Universidad Técnica de Babahoyo.
- Salvador, J., Baena, M., Domínguez, I., & Lima, M. (2018). Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática. *Enfermería Clínica*, 89-102. Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130862117301584>

- Sánchez, L. (2009). Discapacidad, familia y escuela. *Revista innovación y experiencias educativas*, 1-8.
- Sánchez, N. (2016). La experiencia de la maternidad en mujeres feministas. *NÓMADAS*, 255-267. Obtenido de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-75502016000100015](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75502016000100015)
- Sanchis, F. (2008). *Apego, acontecimientos vitales y de apego, presión en una muestra de adolescentes*. Obtenido de [https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/9262/Primera\\_parte\\_MARCO\\_TEORICO](https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/9262/Primera_parte_MARCO_TEORICO)
- Sandoval, J. (2010). Construcciónismo, conocimiento y realidad: una lectura crítica desde la psicología social. *Revista del Magíster en Análisis Sistémico Aplicado a la Sociedad*, 31-37. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/3112/311224771005.pdf>
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2007). el concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 21-36. Obtenido de [https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224\\_articulos2.pdf](https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf)
- Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., & DanaRoth. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.028>
- Secretaría Técnica Ecuador Crece Sin Desnutrición Infantil. (2019). *Ecuador posiciona políticas en ONU*. Quito.
- Secretaría Técnica Ecuador Crece Sin Desnutrición Infantil. (2020). *Ecuador presentó acciones ejecutadas a favor de personas con discapacidad durante la emergencia sanitaria*. Quito. Obtenido de <https://www.infancia.gob.ec/ecuador-presento-acciones-ejecutadas-a-favor-de-personas-con-discapacidad-durante-la-emergencia-sanitaria/>

- Senplades. (22 de Septiembre de 2017). *planificacion.gob.ec*. Obtenido de [https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL\\_0K.compressed1.pdf](https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL_0K.compressed1.pdf)
- Senplades. (2021). *observatorioplanificacion.cepal.org*. Obtenido de [https://observatorioplanificacion.cepal.org/sites/default/files/plan/files/Plan-de-Creaci%C3%B3n-de-Oportunidades-2021-2025-Aprobado\\_compressed.pdf](https://observatorioplanificacion.cepal.org/sites/default/files/plan/files/Plan-de-Creaci%C3%B3n-de-Oportunidades-2021-2025-Aprobado_compressed.pdf)
- Servicio Nacional de Derechos Intelectuales. (15 de noviembre de 2018). Boletín de prensa No. 20: Ecuador avanza en la inclusión de personas con discapacidad. Quito, Pichincha, Ecuador. Obtenido de <https://www.derechosintelectuales.gob.ec/ecuador-avanza-en-la-inclusion-de-personas-con-discapacidad/>
- Sintes, Á. (2008). *Medicina General Integral: Salud y Medicina* (Vol. 2). La Habana: Ciencias médicas. Obtenido de <http://librodigital.sangregorio.edu.ec/librosusgp/B0025.pdf>
- Solís, C., & Vidal, A. (2006). Estilo de afrontamiento en adolescentes. *Resvista de psiquiatría y salud mental Hermilio Valdizan*, 33-39. Obtenido de [http://www.hhv.gob.pe/wp-content/uploads/Revista/2006/l/3-ESTILOS\\_Y ESTRATEGIAS\\_DE\\_AFRONTAMIENTO.pdf](http://www.hhv.gob.pe/wp-content/uploads/Revista/2006/l/3-ESTILOS_Y ESTRATEGIAS_DE_AFRONTAMIENTO.pdf)
- Solorzano, P. (2018). *Primera etapa del ciclo vital familiar: crisis y parejas*. Machala : Universidad Técnica de Machala.
- Soriano, J. (2022). Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología. *Boletín de psicología*, 73-85. Obtenido de <https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N75-4.pdf>
- Suárez, P., & Vélez, M. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *12(20)*, 25. doi:<https://doi.org/10.25057/21452776.1046>

- Superintendencia de Bancos. (s.f.). *superbancos.gob.ec*. Obtenido de <https://www.superbancos.gob.ec/bancos/instituto-ecuatoriano-de-seguridad-social-iess/#:~:text=Su%20objetivo%20fue%20conceder%20a,No>
- Tamayo, G. (s.f.). Diseños muestrales en la investigación. *Semestre Económico*, 1-14.
- Tamil Nadu Open University. (2021). *Introduction to sensory disabilities*. India. Obtenido de <https://tnou.ac.in/wp-content/uploads/2021/06/SED-14-Introduction-to-Sensory-Disabilities-English.pdf>
- The Equality Commission for Northern Ireland. (2007). *The Disability Discrimination Act 1995*. Irlanda del Norte: Equality House. Obtenido de <https://www.equalityni.org/ECNI/media/ECNI/Publications/Employers%20and%20Service%20Providers/DefinitionofDisability07.pdf>
- Toboso, M. (2018). Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad. *Política y Sociedad*, 55(3), 783-804. Obtenido de <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/56717/4564456549081>
- Tsibidaki, A., & Tsamparli, A. (2007). Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa*, 283-306.
- Tubert, S. (2007). Maternidad. *Diccionario de estudios de género y feminismos*, 208-210.
- UNIR. (2020). Familia y discapacidad: la importancia de la familia en menores con discapacidad. *Revista Unir*. Obtenido de <https://www.unir.net/educacion/revista/familia-y-discapacidad/>
- Valdiviezo, G. (2007). *El ciclo vital de la familia*. Cuenca: Universidad Del Azuay.
- Valencia, S. (noviembre de 2 de 2019). Crisis familiares: una oportunidad para transitar de la catástrofe y el caos, al despliegue de capacidades para el cambio. *Diversitas: Perspectivas psicológicas*. doi:<https://doi.org/10.15332/22563067.4115>

- Vasilachis, I. (2006). *Estrategias de Investigación Cualitativa*. España: Gedisa. Obtenido de <http://investigacionsocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/103/2013/03/Estrategias-de-la-investigacin-cualitativa-1.pdf>
- Vera, A., & Moreira, T. (2021). Entorno familiar de personas con discapacidad: una intervención desde el Trabajo Social. *Revista Cientific*, 21-39. Obtenido de [https://www.indteca.com/ojs/index.php/Revista\\_Scientific/article/view/698/1298](https://www.indteca.com/ojs/index.php/Revista_Scientific/article/view/698/1298)
- Vergara, A. (2019). El discurso sobre la discapacidad: principales dimensiones dicotómicas. *Raled*. Obtenido de <file:///C:/Users/Usuario%20Final/Downloads/Dialnet-ElDiscursoSobreLaDiscapacidad-7300296.pdf>
- Villasmil, A. (2017). *Terapia Familiar Estructural y la influencia del estrés parental en las familias que tienen hijos con síndrome de Down*. Quito: Universidad San Francisco de Quito. Obtenido de <http://repositorio.usfq.edu.ec/bitstream/23000/6384/1/130868.pdf>
- Villavicencio, C., & López, S. (2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. *Scielo*. Obtenido de [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2071-081X2017000200007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2071-081X2017000200007&script=sci_arttext)
- Villavicencio, C., & López, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Dialnet*, 140-153. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8375255>
- Villavicencio, C., Morocho, M., Criollo, M., & Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste Emocional. *Dialnet*, 89-98. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6267714>
- Villavicencio, C., Romero, C., Crillo, M., & Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO: Revista de investigación en ciencias sociales y humanidades*, 5(1). doi:10.30545/academo.2018.ene-jun.10

- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., & Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 10.
- White, E. (2007). *Mente, Carácter y Personalidad 1*. Ellen G. White Estate. Obtenido de  
file:///C:/Users/Usuario%20Final/Downloads/Mente,%20Car%C3%A1cter%20y%20Personalidad%201.pdf
- Willis, K., Timmons, L., Pruitt, M., Schneider, H. A., & Ekas, N. (2016). The Relationship Between Optimism, Coping, and Depressive Symptoms in Hispanic Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2427–2440. Obtenido de <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-016-2776-7#citeas>
- Yin, R. (1989). *Case Study Research: Design and Methods*.



## Anexos

### Matriz de Operacionalización de Variables

Objetivo Específico	Categoría	Variables
Develar el diario vivir que llevan las madres con hijos de discapacidad intelectual moderada.	Discapacidad	Formas en que se evidenció la discapacidad
		Desarrollo del niño con discapacidad
		Percepción del niño/a sobre su discapacidad
		Necesidades del niño/a con discapacidad
	Familias con miembros con discapacidad	Impacto de la familia
		Valores y actitudes en el sistema familiar con respecto al miembro con discapacidad
		Dinámica familiar
Identificar la relación de apego existente entre las madres y el hijo con discapacidad intelectual moderada.	Maternidad	Percepción del embarazo
		Cuidado en la infancia
		Corresponsabilidad en el cuidado
		Relación con el hijo/a
		Formas de generar confianza al hijo/a
		Construcción del vínculo madre-hijo/a
Exponer las estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres para el ejercicio de su maternidad.	Afrontamiento	Formas de afrontamiento
		Dificultades del afrontamiento
		Redes de apoyo

## Guía de Entrevista en Profundidad

**Objetivo:** Identificar el tipo de apego y las estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres de hijos con discapacidad intelectual moderada a través de la aplicación de una entrevista a profundidad.

### Sesión 1: Maternidad

- ¿Cómo fue su proceso de embarazo?
- ¿Cómo cuidaba a su hijo durante los primeros años de vida?
- ¿Cómo se siente sobre el involucramiento de los otros miembros de la familia en el cuidado del niño?
- ¿Cómo percibe usted la relación que ha tenido con su hijo hasta la actualidad?
- ¿Cómo considera que su hijo percibe la relación entre ustedes?
- ¿Cómo ha fortalecido el vínculo con su hijo?
- ¿cómo se siente frente a los espacios de diálogo existentes entre usted y su hijo?

### Sesión 2: Familia y Discapacidad

- ¿Cómo supo que su hijo tenía una discapacidad?
- ¿Cómo se sintió al enterarse de ello?
- ¿Qué necesidades de su hijo considera que no ha logrado cubrir durante su crianza?
- ¿Cómo considera que su hijo percibe su discapacidad?
- En la actualidad, ¿cómo se siente sobre el desenvolvimiento que ha tenido su hijo en los distintos ámbitos de los que forma parte? (escuela, casa, etc.)
- ¿Cómo percibe usted que influyó la llegada de un miembro con discapacidad intelectual en la dinámica familiar?
- ¿Cómo se siente usted frente a la relación de su hijo con el resto de sus familiares?

### Sesión 3: Afrontamiento

- ¿Cómo se siente frente al apoyo que ha recibido para el cuidado de su hijo?
- ¿Cómo le hubiese gustado recibir ayuda?

- ¿Cuáles considera usted que fueron las herramientas que le permitieron afrontar la discapacidad intelectual de su hijo?
- ¿De qué formas considera usted que su familia afrontó la discapacidad de su hijo?
- ¿Cuáles considera usted que fueron los mayores desafíos que se le presentaron durante la crianza de su hijo?
- ¿Cómo se siente usted actualmente ante la discapacidad de su hijo?

### **Guía de Observación**

**Objetivo:** Observar la rutina de un día a día en la vida de una madre con un hijo con discapacidad intelectual moderada.

#### **Vínculo**

- Formas en que la madre promueve el aprendizaje de su hijo.
- Formas en que el hijo interactúa con la madre cuando están juntos.
- Búsqueda de atención de la madre por parte del hijo.
- Interacción entre la madre y el hijo en los momentos de comer.
- Protección de la madre hacia su hijo ante riesgos físicos.
- Tipo de ayudas que la madre ofrece a su hijo durante el día.

#### **Alimentación**

- Preocupación de la madre en la alimentación del hijo.
- Alimentos que ingiere el hijo.
- Horas en que la madre da de comer a su hijo.
- Cantidad de veces que el hijo ingiere alimentos en todo el día.

#### **Seguridad Emocional**

- Formas en que la madre expresa afecto a su hijo.
- Uso de palabras afectivas de parte de la madre hacia su hijo.
- Reconocimiento de las habilidades del hijo por parte de la madre.
- Formas en que la madre llama la atención a su hijo.
- Apoyo de la madre en actividades lúdicas del hijo.

- Existencia de conflictos conyugales en presencia del hijo.
- Formas en que la madre da motivación a su hijo.
- Existencia de responsabilidades para el hijo dentro del hogar de acuerdo a su edad.

### **Seguridad Física**

- Formas en que la madre protege la seguridad de su hijo.
- Zona en la que habitan la madre y su hijo.
- Riesgos físicos que se evidencian para el hijo dentro del hogar.
- Existencia de centros de asistencia cercanos a la vivienda.
- Formas de movilización del hijo.
- Disposición de espacios adecuados al niño dentro del hogar de acuerdo a su discapacidad.
- Cantidad de veces en que la madre sale sola de casa.

## Ejemplos de Diarios de campo.

Diario de Campo madre #1		
Hora	Observación	Interpretación
8H30am- 20H30pm	<p>El día 18 de diciembre se tuvo un encuentro temprano en la parte de abajo en la entrada de la Marta de Roldós con la mamita #1 de ahí nos dirigimos hasta su casa en el carro de mi papá y tardamos alrededor de unos 6 minutos y ella me comentó que todos los días ella camina ese trayecto para coger el bus que las lleva a Fasinarm, cuando llegué la niña estaba jugando con su sobrina pequeña que se veía de unos 8 años, las saludé y les pregunté qué hicieron y me dijo que se levantó para irse a la iglesia, pero que la niña se levantó sola y le dijo que se vistiera, tendió su cama, así mismo a su nieta, a las dos las peinó, le amarró los cordones de los zapatos, porque dice que no se los amarra bien y se fueron juntas a la iglesia, que queda a unos 12 minutos a pie, oyeron la misa, luego regresaron a la</p>	<p>Considero que tanto la mamá como la hija son muy cariñosas y demostrativas de afecto, aunque más físico que en palabras, pero ambas estuvieron presentes en lo que pude observar.</p> <p>Infiero que la mamá observada es la que pasa la mayor parte del tiempo con su hija y su sobrina, pero no percibo que lo vea como una carga sino como algo que le gusta hacer, porque en todo lo que hizo durante el día, tenía un lenguaje corporal animado.</p> <p>Creo que a la niña sienta la falta tanto de su papá como de su mamá, porque no hubiera llorado delante de alguien que ve por primera vez diciendo que lo extraña si de verdad no fuera así.</p> <p>Sentí que la mamá también extrañaba a su esposo porque cuando la consolaba a la hija tenía cara de pena. Creo que les hubiera gustado más y la hubieran</p>

	<p> casa, les dijo que se lavaran las manos para desayunar, Gina puso los individuales y la nieta las cucharas, desayunaron cereal con leche porque las dos querían eso, luego comieron mango picadito, porque me dice que la hermana de la niña y su papá estaban de viaje y sólo estaban las 3, luego la niña recogió los platos, los puso en el lavadero y la mamá los lavó, de ahí llegué yo y me dijeron que le iban a dar de comer a los perritos, la nieta desde un principio fue abierta conmigo y la niña se mostró un poco tímida, fuimos al patio para dar de comer a los perritos, la vi emocionada y feliz dándoles en la boca y la niña me comenzó a decir cómo se llamaban y la otra también, aunque no le entendía sus palabras, cuando ella hablaba la mamá me repetía seguido, se llama Cookie, como haciéndole repetir a su hija, porque la miraba, luego las niñas cogieron los platitos de los perritos para lavarlos y se salpicaban como </p>	<p> pasado mejor estando con él ese día, porque las tres estaban solas y no creo que su costumbre sea quedarse solas. </p> <p> Al principio la hija se portó tímida, creo que es porque no me había visto antes, pero ya después ya después percibí que me tuvo confianza. </p> <p> No considero que sea una chica inquieta, porque todo lo que hacía durante el día lo hacía calmada y no hablaba mucho, más le hablaba a la mamá, pero incluso a la sobrina, ella le seguía en lo que la sobrina hacía y la sobrina lideraba lo que harían, por lo que infiero que tiene una personalidad introvertida pero cuando entra en confianza se desenvuelve, pero no lidera. </p> <p> Considero que ella hace algunas tareas domésticas, porque la mamá desde pequeña le ha enseñado a hacerlas y por eso reconoce y sabe muy bien a qué se refiere la mamá cuando la manda a hacer algo. </p>
--	--	---

	<p>jugando, luego la señora les dijo vamos a limpiar el patio y dijeron sí emocionadas, la hija fue a coger un balde y comenzó a echar agua al patio, la otra niña también, luego la mamá le dijo que vaya a ver otra escoba, porque ya en el patio había una, yo también les ayudé y comenzamos a barrer el agua del patio, luego de eso nos limpiamos lo mojado en un trapo que estaba en el piso antes de entrar a la casa y me dijo que iban a cocinar, su hija le iba pasando el tomate, la cebolla, la otra niña también y de ahí les dijo gracias por ayudarme y se fueron a la sala mientras la señora seguía cocinando, yo fui con ellas, pusieron música de la radio en el equipo que tenían, me enseñaron sus pasos de baile, pero la que más hablaba era la sobrina, pero la hija de la señora igual bailaba y hacía lo que la otra niña decía que hagamos, la hija me enseñó unos pasos de baile y la mamá desde la cocina decía enséñale los pasos que te han enseñado</p>	<p>Deduzco también que la hija es bien cariñosa con su mamá porque ese fue el cariño y la atención que ella tuvo de pequeña, no considero que hubiera descuidos, sino que la mamá siempre estuvo pendiente de sus necesidades.</p> <p>Mientras comían cuando la mamá le preguntaba cómo le había ido y ella hablaba y le conversaba, también creo que es porque la mamá ha tenido esa costumbre de interesarse en ella desde pequeña gracias a la ayuda de las indicaciones que le han dado los profesionales a los que ha visitado.</p> <p>Considero que ella acostumbra a meterse la mano a la boca o tenerla abierta por un tiempo prolongado, porque la mamá le decía que no lo haga algunas veces durante el día, pero se lo decía en un tono normal, lo cual me parece que hacen todas las mamás con las mañas que tienen sus hijos.</p>
--	--	--

	<p>en Fasinar y se vino a sentar en la sala con nosotras, ella los hacía y la otra niña también y yo arremedaba, para esto ya eran las 11, de allí la mamá les dijo si quieren regar las plantas y ellas dijeron que sí con emoción, fuimos afuera de la casa donde tenía las plantas ahí mismo tenía la manguera y se la dio a la hija para que riegue y ella sonreía mientras regaba, a ratitos le cogía la mano con cariño y se la direccionaba bien a las plantas y le decía mira te estás desviando, en otro ratito le decía mijita dale a la sobrina y le daba para que riegue y así se turnaban, ahí me pude dar cuenta de que la casa era de 2 pisos, aunque por dentro era un poco oscura pero amplia, por fuera estaba ubicada en una loma donde hacia abajo se veía toda la calle y los carros pasar pero había una reja alta puesta, de ahí le dijo ya mijita vamos a barrer un poco adentro y le devolvió la manguera, pero no hablaba mucho, sin embargo la</p>	<p>Asumo que la mamá y el papá de la niña no tienen conflictos conyugales delante de ella, porque son cariñosos con ella, la mamá es atenta y no considero que siendo así se permita tener conflictos delante de su hija.</p> <p>Pienso también que las responsabilidades que tiene la niña dentro del hogar le ayudan bastante a reconocer las cosas y que son cosas que ella como niña puede realizar.</p> <p>Considero que la mamá protege la seguridad física de su hija porque siempre la vigilaba lo que hacía u a dónde se dirigía.</p> <p>Para mi consideración la casa tiene un riesgo físico que es la escalera, creo que se puede caer si va rápido o no ve bien por lo estrecha e inclinada que es.</p> <p>Infiero que la niña se divierte jugando dentro de su casa cerca de la mamá porque no le daba vergüenza bailar delante de ella o buscarla a ratos mientras compartía con nosotras.</p>
--	---	--



	<p>veía serena y a gusto, entramos y nos pusimos a barrer y la hija barría sola, ahí la mamá no le ayudó, sólo le indicaba por aquí o por aquí, de ahí nos sentamos en el mueble y las dos se pusieron a jugar a las escondidas entre las dos y yo le pregunté a la mamá cómo es su día cuando van a la escuela y mientras las miraba y a ratos mientras hablaba les decía cuidado se pegan, más las miraba lo que estaban haciendo mientras hablaba y me decía que ella se levanta a las 5-5H30am para hacer el Rosario hasta las 6am, ora, luego se asea, se cambia, y va a despertar a su hija, le dice que prepare su uniforme, que se vaya a bañar, ella se baña sola, luego se cambia sola también, mientras que la mamá baja a hacer el desayuno, luego le llama desde la escalera para que baje a desayunar y comen juntas, me dice que saben tomar un batido de alguna fruta o cafecito con leche, chocolate con leche, chifles con huevo o</p>	<p>También creo que la niña no se aburre fácilmente porque tiene a su sobrina con la que juega y pasa la mayor parte del tiempo y considero que ella le da ideas para divertirse juntas y descubrir nuevos juegos, porque ella es la que la guía en las ideas de qué hacer juntas.</p>
--	--	--

	<p>jugo de naranja, sánduche, tortilla de verde, luego la mamá le dice que suba a lavarse los dientes, de ahí baja y salen para ir a Fasinarm, caminan hasta la calle principal alrededor de 10 minutos para coger el bus que las lleva a Fasinarm, la deja en la escuela y dice que regresa a su casa a desayunar, porque cuando la hija desayuna, ella le prepara el lunch y la acompaña, de ahí limpia la cocina y luego pasa a limpiar el patio con agua y pinoclín, luego le pone la comida a los perros, les cambia el agua, de ahí riega agua a las plantas y después sube al dormitorio a limpiar el cuarto, arreglar cosas, porque me dice que las camas las tienden cuando se levantan, de ahí baja a hacer el almuerzo o limpiar la sala mientras cocina, otros días mientras cocina pone a lavar ropa y termina de cocinar 15 minutos antes de las doce, sube, se duerme un ratito y de ahí sale para retirar a su hija, me dice que en el transcurso le pregunta cómo le fue</p>	
--	---	--

	<p>y conversan de lo que hizo en la escuela, a lo que llegan se lavan las manos, se cambian de ropa, bajan a comer, hasta eso sirve la comida, oran antes de comer, comen, luego la mamá le dice que por favor le pase el trapito a la mesa, que alce los individuales, ella lo hace, le pasa el trapo también a los individuales o hay días que le dice tú vas a ayudarme a lavar los platos y como tiene su teléfono dice que no quiere y le dice bueno no hay teléfono si no me ayuda con los platos y ahí le ayuda a dejar la cocina arreglada, de ahí le vuelve a dar de comer a los perritos, pero esta vez con las dos niñas y juegan un rato con los perritos, de ahí entran y ella sube al dormitorio a ver televisión, coge cuadernos, marcadores y comienza a pintar o si tiene tareas le dice vamos a hacer tareas y se sienta con ella a ver cómo hace tareas y explicándole y si no, la mamá también ve televisión mientras la niña ve también una hora o media hora, que es alrededor de</p>	
--	---	--

	<p>las 3pm, a partir de esa hora la mamá baja a hacer el rosario y la hija baja a la sala a escuchar música o con los colores a pintar en el mueble, porque dice que no pasa mucho tiempo en el cuarto sino en la sala con la mamá y dice ella que cuando no lava ropa o dobla ropa, se pone a coser como pasatiempo con la hija cerca y a partir de las 4pm ella hace la merienda, porque la hija a partir de esa hora le pregunta por comida y ella le da o fruta o galletas, entonces dice que prepara algo ligero para la merienda como tortillas con agua aromática, y de ahí prepara una charla para la iglesia, para eso le dan las 6H30pm, de ahí se va a bañar y casi a las 7pm sale para la iglesia a dar la charla y la hija se queda jugando en su teléfono en su cuarto, a esa hora llega su papá y la hermana y mientras ella está en la iglesia, la hermana calienta la merienda y comen juntos, de ahí la hermana le dice que se lave los dientes, se lava y se</p>	
--	---	--

	<p>queda con su teléfono hasta las 8H30, de ahí el papá o la hermana le retiran el teléfono y se va a dormir, ella dice que llega a las 9pm a verla a la hija que esté dormida, le da un beso, ella se va a asear y también se va a dormir. mientras hablábamos la hija se le acercaba a ratos a abrazarla, se le sentaba en las piernas, le daba besos y la mamá le devolvía los cariños y le decía qué pasa mi amor, qué quiere y ella se reía y le dice enséñale a la amiga cómo bailas y de ahí ella y la sobrina me enseñaron otros pasos de baile y yo trataba de hacerlo mientras que la mamá se reía, le decía baila Gina, bien Gina, le aplaudía y la niña se reía, la otra también le decía lo mismo, luego la sobrina dijo juguemos a pasarnos la pelota y jugamos tingo-tango y todas alternamos, mientras jugábamos le escuchaba a la mamá decirle a su hija cierra la boca Gina, en un tono normal, porque se la dejaba abierta, y ella la cerraba, cuando la hija perdía</p>	
--	---	--

	<p>la mamá le hacía cosquillas o la abrazaba, pero ella no se ponía triste por perder, todas perdimos en algún momento, luego la sobrina me dijo para hacer pasos de TikToks y nos pusimos las 3 a hacerlos mientras que la mamá se fue a calentar el almuerzo, de ahí nos llamó a almorzar, pusieron los individuales mientras la mamá le indicaba, pusieron las cucharas y yo también ayudé, comimos casi a las 3 de la tarde, comieron un seco de pollo y yo arroz del seco con ensalada, mientras comíamos, unas 4 veces la mamá le recordaba que se siente bien, porque estaba comiendo como arrecostada, luego la hija se puso a llorar porque decía que quería que venga el papá y la mamá la acariciaba, la abrazaba y le decía que estaba de viaje que ya mañana venía y ahí se calmaba y la otra niña también le decía ya va a venir, para calmarla, yo la vi que ella comió sola, no regó nada y a ratos la mamá le decía come bien, mastica bien en un tono</p>	
--	---	--

	<p>normal, cierra la boca, y ella le hacía caso, vi que la mamá le hacía conversa preguntándole cosas del colegio, qué hizo el viernes y ella contestaba ampliamente pero yo no entendía, sólo entendía ciertas palabras como amigas, jugaba, le decía te portaste bien y ella respondía yi, de ahí como a las 4pm que nos levantamos de la mesa recogimos todo, la mamá les dijo amablemente ayúdenme recogiendo, de ahí llamó la hermana de Gina, que es la mamá de la otra niña e hicieron videollamada, se saludaron, le hacían conversa a las niñas, le decían te extraño la hermana y su esposo y ella repetía año (como diciendo te extraño), ahí la otra niña se puso a llorar porque quería que venga la mamá y Gina le sobaba la cabeza y la mamá decía ya van a venir calmándola, de ahí se despidieron y la más pequeña me dijo que juguemos entonces fuimos al cuarto de Gina a ver los juegos y trajimos dos rompecabezas y un cuento, a lo</p>	
--	---	--

	<p>que subí las escaleras me di cuenta que eran muy inclinadas y estrechas, me pareció peligroso, pero ellas subieron sin problema, luego bajamos y la mamá estaba en el mueble viendo su teléfono y yo les dije que armaran el rompecabezas y lo armaron muy bien sin problema, le enseñaron a la mamá y le dijo muy bien, ya te voy a comprar otro más difícil y ella se reía y le hacía cosquillas y la mamá le devolvía las cosquillas, luego la más pequeña me dijo que les lea el cuento y las dos estaban atentas a mi lectura, aunque a ratos la hija de la mamá observada volvía a armar el rompecabezas y no me prestaba atención, luego de acabar el cuento la menor me dijo que querían ver una película y la hija repetía yi, les puse a que elijan cuál quieren ver y eligieron Winnie Pooh y nos pusimos a ver juntas, yo en medio, una de un lado y otra del otro, en un momento la hija se arrimó en mi hombro, de ahí la otra y ahí no se distrajo, todo el</p>	
--	---	--



	<p>tiempo estaba atenta a la película, en momentos de la película la mamá le decía sácate la mano de la boca o cierra la boca, y ella lo hacía, cuando acabó la mamá les preguntó si querían ir a jugar afuera y dijeron sí emocionadas, les abrió la puerta y salimos, y se unieron a jugar con los vecinos de su edad más o menos con la pelota mientras nosotras las veíamos le pregunté si habían centros de asistencia cerca y me dijo que había un dispensario a 10 minutos, seguido le pregunté si aparte de ir a la escuela, su hija se movilizaba a otros lados y me dijo que cuando salen a pasear pero que siempre se movilizan juntas en bus y muy de repente en taxi, porque el bus es más económico, de ahí me puse a pensar que su hija tenía implementos y espacios para entretenerse, porque en su cuarto tiene un televisor, una repisa de juegos, bastantes juguetes y libros, en la sala un equipo de sonido para bailar y otro televisor, el espacio entre los</p>	
--	---	--

	<p>muebles es amplio y en medio tuvimos el espacio para jugar tingo-tango con la pelota y bailar, mientras veíamos cómo jugaban, la hija a ratos se le acercaba a decirle algo, la mamá se le reía y luego se regresaba a seguir jugando, luego les dijo para entrar a bañarse, se despidieron, cuando entramos subieron para asearse, yo fui con ellas y la mamá estaba ahí viéndoles la ropa que cogían, pero lo hacían solas, preguntaba si cogió todo y ella decía sí, luego de una hora a las 7pm bajaron a merendar, la mamá estaba calentando el pollo del almuerzo en la cocina, así mismo la mamá le dijo pongan las cosas y ayudaron a poner los individuales, cucharas y vasos, les preguntó si querían comer sánduche o pollito u otra cosa y dijeron pollito, les hizo una ensalada para acompañar y mientras comían la mamá preguntaba qué hicieron con los vecinos y las dos hablaron, a la hija se la vi abierta para contarle, de ahí recogieron</p>	
--	---	--

	<p>los platos y las cosas de la mesa cuando la mamá recogió lo suyo y la siguieron a la cocina llevando las cosas, mientras la mamá lavaba, ellas dos secaban los platos y los ponían en un mesón de la cocina, luego subimos al cuarto de la mamá para ver televisión, ella les preguntó si querían ver tele con ella en el cuarto y asintieron, se acostaron juntas como abrazadas y pusieron dibujos animados de un canal, para esto se a mí me vinieron a ver le pregunté de aquí que harán y me dijo que les haría cepillar los dientes y mandarlas a dormir, yo le agradecí y nos despedimos.</p>	
--	---	--

<b>Diario de campo #4</b>		
<b>Hora</b>	<b>Observación</b>	<b>Interpretación</b>

<p>8H30- 20H00</p>	<p>La señora Germania me saluda dándome la bienvenida y me dirige hasta la última casa de la cuadra. Su casa no se encontraba pintada, es de dos pisos. La señora Germania llama a Alex para saludar, le tiene que insistir un poco y él cede. Se acerca de manera respetuosa y saluda con un beso en la mejilla y la señora Germania comienza a hablar de como Alex vive en su mundo dentro del cuarto. Comenta que él puede pasar horas pegado viendo youtube, videos de la barbie, Michael Jackson, Chucky y La Casa de Papel. La sala era mediana, se compartían ambientes como la cocina con el comedor. Alex regresa a su cama y continúa viendo sus videos. La señora Germania me comenta que se pintó el cuarto de Alex y se cerró con cemento los tragaluces debido a que hay personas que fuman marihuana en la parte de atrás de la casa y eso puede afectar a Alex. La mamá comenta que al estar sólo los dos viviendo en la casa,</p>	<p>Alex es muy cariñoso con la mamá. Por lo que se demuestra y concuerda con lo que la mamá #4 dice, es que es un niño muy responsable, capaz y autosuficiente. Por lo que se observa la mamá #3 no lo asiste, se pudo notar que su mamá no lo sobreprotege y deja que él haga sus propias cosas. En el caso de servirse la comida, si él quiere más, él se para y se sirve. La mamá #3 comenta que para bañarse antes si tenía que ayudarlo con el shampoo pero a medida que fue creciendo ya se aprendió a Bañar. La única modificación que se evidencia que se realizó en el hogar, es que había una baldosa de caucho que me comentó que era para que Alex no tenga accidentes en la ducha. Otra cosa que sí comentaron de manera explícita fue que se pintó el cuarto de Alex y se cerró con cemento unos tragaluces lo cual me pareció buena idea</p>
------------------------	--	---

<p>muchas veces ella compra arroz con pollo asado de la esquina o chaulafán para dos y no cocina. La señora Germania se ríe un poco por este último dato. Alex tiene en su cama un set de cartas que acomoda de manera aleatoria. Su mamá comenta que esas cartas no las puede tocar ni ella, sólo él y que toma una actitud protectora sobre las cartas cuando ella trata de tomarlas o tocarlas. Alex y su mamá se acuestan en la cama a ver lo que Alex eligió, la barbie. Mientras están acostados Alex abraza a su mamá y le hace cariños, le da besos en la mejilla. Duran así más a o menos 2 horas. La mamá comenta sobre las últimas presentaciones de baile de Alex y muestra un video donde sale la novia de Alex, Alex dice "es mía" cuando ve a la novia, se sonríe. Alex muestra los chats con su novia que consisten en enviarse corazones y letras al azar ya que no saben escribir. Se pregunta por la hora de almuerzo y dicen que almuerzan alrededor de las</p>	<p>porque no es un sector seguro. Alex era muy caballeroso con su mamá. Se considera que el apego que Alex tiene con su mamá cae en la categoría del apego seguro. Alex tiene buenas relaciones con los demás, es muy respetuoso Y tiene una buena autoestima gracias al constante apoyo de su mamá y palabras De motivación que ella Ofrece cuando Alex necesita la necesita. Desde lo que se puede interpretar, la mamá #4 no sobreprotege Alex y lo deja desenvolverse libremente, Ella reconoce Alex como una persona autosuficiente. Alex tiene muy buenas habilidades sociales, Sabe relacionarse con su entorno, sabe actuar frente a distintas situaciones y saber relacionarse con personas de distintas edades y cómo tratarlas de acuerdo con esto. Parece ser una sana relación madre e hijo. La mamá durante la visita se presentó abierta,</p>
---	--

<p>13h00. Arriba de la casa vive un hermano de Alex, con quien ella no habla y tampoco verifica como se encuentra Alex. Alex pide ir donde su hermana, su mamá le dice que está bien ya que tiene algo pendiente. Le pide que se cambie y salimos del cuarto, Alex se cambia solo y luego de 5 minutos salimos. La mamá aprovecha que, si dejamos a Alex donde la hermana un par de horas, iremos por su mercadería a una distribuidora por el mercado Pelileo. Alex es el que tiene las llaves, él le pone seguro a la puerta y se guarda las llaves. La señora Germania sigue caminando hasta que Alex nos alcanza. Mientras se caminaba al inicio de la cuadra, era una villa cerrada (comenta la mamá, que en el sector y sus alrededores se comenten actos de delincuencia y consumo de sustancia) los vecinos todos saludan a la señora Germania y a Alex, los niños pequeños se le acercan y Alex los saluda. Se camina hasta la casa de la</p>	<p>genuina y cómoda. Se interpreta que la mamá, a pesar de sentirse bien con el desenvolvimiento de su hijo, el apoyo que recibe por parte de otros y Fasinarm, la mamá experimenta sentimientos de soledad.</p>
--	--

hermana de Alex. Durante la caminata Alex tomaba el brazo de su madre o recostaba su cabeza en su hombro mientras ella sostenía un paraguas debido a que nos estaba protegiendo del sol. Alex se emociona al ver a su hermana y su mamá le dice que ya regresa por él en un rato. La mamá comenta que normalmente cuando lo deja solo, les pide a los vecinos que lo miren mientras ella va a comprar su mercadería. Esto es una vez a la semana un sábado o domingo. Caminamos de regreso y tomamos un bus verde, que nos deja en la principal, me conversa que antes de que se llegara ese día desayunaron "tarde" a las 7H30 pero que normalmente él desayuna a las 6H00.

Compró splashers, cremas y ampollas de vitamina c. Mientras se hacían las compras, la señora comparte que Alex presenció conflictos conyugales durante su infancia. Y como resultado de estos conflictos, Alex le quedó un cuadro de nervioso. Y

profundiza en la mala relación que él tuvo con su papá Durante su crecimiento. Alex no le hacía caso y, según lo que comenta la mamá, la opción por la que optaba el papá, era pegarle. Sin embargo, hoy en día Manifiesta que Alex Aún se comunica con su papá y trata de pasar tiempo con él. Ya había pasado una hora comprando y recibe la llamada de Alex preguntando donde estaba y si ya regresaba, que quería pollo. La mamá le dice que espere un rato, ya mismo lo pasa recogiendo para ir a comer los 3. Alex le dice te amo al final de la llamada “ya, yo también” y cuelgan. Después de un rato ya tenía dos fundas llenas de mercadería, tomamos el bus de regreso a ver Alex. Nos bajamos, caminamos y lo recogimos, había visto KFC en una publicidad entonces fuimos al Paseo Shopping para lo cual tomamos taxi ruta. Menciona que no es frecuente el uso de taxis ruta y que su forma de movilización principal es el bus.



	<p>Llegamos y no nos dejaban entrar por no tener mascarilla, el único que llevó su mascarilla fue Alex. Salimos a la vereda a comprar con la mamá de Alex y Alex. Alex nos dirigía hacia donde ir, iba un poco más delante de nosotras. Después de que entramos había fila para poder comprar, cada uno eligió lo que quería mientras que Alex ya le avisaba a su mamá que se va a buscar mesa para sentarnos. Mientras se comía, la mamá de Alex le decía que comiera despacio que cuidado se atora. A parte de eso comían callados. La señora Germania me cuenta que acaba de apadrinar a una niña en una fundación, la niña es huérfana y le compró regalos para navidad. Comenta sentirse emocionada y que espera que la dejen sacar a la niña para salir a pasear los 3. Caminamos por el mall, Alex quiso dulces, la mamá le compró y Alex me dijo que eligiera algunos dulces. Alex hacía moonwalks mientras caminaba y le decía a la mamá "mira así se</p>	
--	--	--

	<p>hace". Se pudo observar que Alex esperaba a su mamá, que ella pase primero, abrir y cerra las puertas ya se del mall o del taxi. Paseamos por tiendas hasta que Alex ya quiso ir a la casa porque quería llegar a ver Chucky. En camino a casa se puso cinturón de seguridad y la mamá menciona que él siempre quiere ir adelante para ponerse el cinturón "es muy responsable" me dice. Llegando a la cuadra, Alex tiene a su mamá por el brazo y le besa la mejilla, "se te van a acabar los besos" le dijo la mamá. Llegamos y Alex tenía las llaves, abre la puerta, y vamos al cuarto los 3 a ver lo que Alex quiere ver. Quería ver Chucky en Youtube. Así mismo, la mamá se Alex se acuesta al lado de él y se acurrucan abrazados de nuevo. En la tv están pasando escenas de las películas de Chucky, después cambió a videos de Michael Jackson y permitió que yo pusiera alguna canción para Bailar. Alex empieza a Bailar y manifiesta</p>	
--	---	--

que le gusta la canción. Después de unos minutos, se encuentra a la mamá quien está sentada en el mueble con el celular cargando, muestra más videos de Alex bailando en eventos de Fasinarm. Habla de cómo esta semana será ocupada porque ya salen de vacaciones, pero Alex tiene 2 eventos. Alex sigue Bailando en el otro cuarto y está enviando una nota de voz donde graba la canción que estaba sonando en ese momento. Se le pregunta a quien le habla y dice que a "Ana" (la novia).

La mamá comenta que él a veces está en llamada con la novia y pelean o hablan por horas. Se ríe mientras me cuenta lo que hace Alex, le causa gracia. Ya a las 6H30 pm se merienda en la casa, la mamá nos brinda tortillas de verde con café. A Alex le dan 1 tortilla de verde, y se para y se sirve otra pero la mamá aclara que normalmente ella tiene que cuidar de las porciones que le sirve a Alex para que no suba

	<p>de peso. Al ir al baño se observa que en la ducha había una baldosa de caucho para no resbalarse. Se le pregunta al respecto a la mamá de Alex y comenta que él implementó como medida de seguridad desde que Alex se comenzó a bañar solo. Menciona que con lo único que solía Asistir a Alex era poniéndose el champú, pero que ya aprendió a hacerlo por su cuenta. No se reconocen Peligros físicos dentro de la vivienda. Al terminar de comer, Alex toma la iniciativa de recoger los platos y lavarlos. La mamá comenta que, si ella le pide a Alex que barra la casa o que doble la ropa, lo hace sin chistar. También menciona que cuando ya es de noche para irse a dormir, ella se queda viendo videos en su celular mientras Alex está en su cuarto, y que alrededor de las 20H30 Alex apaga las luces, cierra puertas y ventanas con seguro. Después de comer, Alex le dice a su mamá que se siente sudado y la señora Germania le dice que se</p>	
--	--	--

	<p>vaya a bañar. Alex se demora 20-25 minutos bañándose. Mientras tanto la señora Germania vuelve a contarme de sus vecinos y de cómo se siente apoyada y querida por ellos. Me cuenta sobre sus planes para navidad y fin de año. Planean irse de viaje a la playa ella, Alex y alguien con quien dice que se está conociendo. Alex sale de la ducha y regresa a su cuarto a continuar viendo tiktoks. Ya casi termina el día de Alex y Germania, ya ella manifiesta sentirse cansada porque el día de hoy salió a comer después de mucho tiempo pero que siente agradecida por la visita. Me cuenta que después de que me vaya se irá a bañarse y a descansar. Al finalizar la visita y agradecer por el tiempo y la apertura, la señora Germania dice "gracias porque hoy no pasamos solitos".</p>	
--	---	--



Presidencia  
de la República  
del Ecuador



Plan Nacional  
de Ciencia, Tecnología,  
Innovación y Saberes



SENESCYT  
Secretaría Nacional de Educación Superior,  
Ciencia, Tecnología e Innovación

## DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Echeverría Culcay, Jasiel Josabet**, con C.C: # **0951145333** y, **Pincay Pazmiño, Odalis Tais** con C.C # **0956943765** autoras del trabajo de titulación: **Formas en que las madres afrontan la discapacidad de sus hijos: un estudio desde las percepciones de las madres con hijos con discapacidad intelectual en la ciudad de Guayaquil**, previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaramos tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizamos a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

**Guayaquil, 12 de febrero del 2023**

f. \_\_\_\_\_

Nombre: **Echeverría Culcay, Jasiel Josabet**

C.C: **0951145333**

f. \_\_\_\_\_

Nombre: **Pincay Pazmiño, Odalis Tais**

C.C: **0956943765**



<b>REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA</b>			
<b>FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN</b>			
<b>TEMA Y SUBTEMA:</b>	Formas en que las madres afrontan la discapacidad de sus hijos: un estudio desde las percepciones de las madres con hijos con discapacidad intelectual en la ciudad de Guayaquil.		
<b>AUTOR(ES)</b>	Echeverría Culcay, Jasiel Josabet Pincay Pazmiño, Odalis Tais		
<b>REVISOR(ES)/TUTOR(ES)</b>	Quevedo Terán, Ana Maritza		
<b>INSTITUCIÓN:</b>	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
<b>FACULTAD:</b>	Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Políticas		
<b>CARRERA:</b>	Trabajo Social		
<b>TÍTULO OBTENIDO:</b>	Licenciada en Trabajo Social		
<b>FECHA DE PUBLICACIÓN:</b>	12 de febrero de 2023	<b>No. DE PÁGINAS:</b>	165
<b>ÁREAS TEMÁTICAS:</b>	Trabajo Social, Salud, Familia		
<b>PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:</b>	Discapacidad, familia, familias con un miembro con discapacidad, maternidad, cuidado, afrontamiento.		
<b>RESUMEN/ABSTRACT</b> (150-250 palabras): La presente investigación tiene como objetivo comprender las percepciones y estrategias de afrontamiento que tienen las madres de hijos con discapacidad intelectual moderada en su rol materno con la finalidad de visibilizar las experiencias silenciadas de este tipo de maternidad, de manera que se expongan sus estrategias de afrontamiento utilizadas y sus percepciones ante la discapacidad de su hijo a través de su vida cotidiana. Para el análisis de la información recogida y responder a los objetivos planteados se ha utilizado la Teoría del Construccionismo Social y la Teoría del Apego. La elaboración de esta investigación tiene un enfoque cualitativo, con nivel exploratorio y descriptivo y método de Historias de vida en Investigación. Se llevaron a cabo entrevistas en profundidad y observación a 6 madres que tengan hijos con discapacidad intelectual moderada menores de edad en la ciudad de Guayaquil. Entre los hallazgos principales se enfatiza el hecho de que el cuidado que han dado las madres a sus hijos en su proceso de maternidad se ve influenciado por su relación y experiencias de su infancia por la relación con su vínculo primario, cómo sus estilos de apego fueron cambiando en la vida adulta y el impacto que tuvieron en sus hijos. Así mismo, se enfatiza el impacto emocional y sentimientos como el temor de que sus hijos queden desprotegidos en el caso de que a ellas les suceda algo, fueron apareciendo a pesar de haber manifestado mantener buenas relaciones y apoyo familiar o institucional; así como también la preocupación ante el fallecimiento de su hijo a temprana edad por complicaciones de salud.			
<b>ADJUNTO PDF:</b>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>CONTACTO CON AUTOR/ES:</b>	<b>Teléfono:</b> +593989735466 +593-986575955	<b>E-mail:</b> <a href="mailto:jasieljosabet@outlook.com">jasieljosabet@outlook.com</a> <a href="mailto:tpincay27@gmail.com">tpincay27@gmail.com</a>	
<b>CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE)::</b>	<b>Nombre:</b> Valenzuela Triviño, Gilda Martina		
	<b>Teléfono:</b> +593-992724497		
	<b>E-mail:</b> <a href="mailto:gilda.valenzuela@cu.ucsg.edu.ec">gilda.valenzuela@cu.ucsg.edu.ec</a>		
<b>SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA</b>			
<b>Nº. DE REGISTRO (en base a datos):</b>			
<b>Nº. DE CLASIFICACIÓN:</b>			
<b>DIRECCIÓN URL (tesis en la web):</b>			