



Cuidador Primario (CP) y carga objetiva-subjetiva en el cuidado de infantes con discapacidad en familias residentes del Estado de México y Chihuahua

*Diana Franco Alejandre*¹¹⁰

*Melchor Esparza García*¹¹¹

*Manuel Gutiérrez Romero*¹¹²

*José Hernández Ramírez*¹¹³

Resumen

Actualmente, la discapacidad es un tema que ha tomado relevancia no solo en el ámbito de la atención médica-rehabilitatoria de los infantes, sino también en lo referente al esfuerzo combinando entre la familia y las instituciones del sector público, privado y social, con la finalidad de lograr la integración social. Otro acontecimiento importante es la reforma al artículo 4 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, para que el Estado garantice la entrega de programas sociales a dicho sector de la población, lo cual los dotará de mejores y mayores oportunidades.

Bajo este contexto, la familia asume con responsabilidad y entusiasmo dichos apoyos y oportunidades; sin embargo, tener un hijo con discapacidad en el núcleo familiar pone a los integrantes en una situación de vulnerabilidad, no por los problemas que surgen en el interior, sino en función de adaptarse al hecho; es aquí donde algún integrante debe asumir el rol de Cuidador Primario (CP), función que en algunos casos se ve afectada por las complicaciones y la severidad de la discapacidad, pues son condiciones que demandan una

¹¹⁰ Facultad de Ciencias de la Conducta de la Universidad Autónoma del Estado de México.

dfco2004@yahoo.com.mx

¹¹¹ Escuela de Trabajo Social del Estado de Chihuahua "Profra y T. S. Guadalupe Sánchez de Araiza".

mesparza_65@hotmail.com

¹¹² Facultad de Ciencias de la Conducta de la Universidad Autónoma del Estado de México.

Manolete_romero@hotmail.com

¹¹³ Unidad Académica Profesional Chimalhuacán de la Universidad Autónoma del Estado de México

jherandez@uasamex.mx



atención y cuidados específicos, originando en el CP estrés y sentimientos de culpa, alteraciones que se relacionan con la carga subjetiva.

Esta investigación muestra que dicha carga inicia cuando el infante es diagnosticado con discapacidad, debido a la búsqueda de atención médica especializada que requiere, y disminuye cuando éste inicia su educación especial básica, pues ha recibido los servicios médicos-especializados que le permitirán desarrollar competencias y habilidades, convirtiéndose así en una persona independiente, productiva y responsable de sus actividades, facilitando con ello el proceso de integración social, actividad que corresponde al profesional en Trabajo Social con el objetivo de lograr su autonomía, igualdad y respeto, como el resto de los individuos de la sociedad.

Palabras clave: discapacidad, familia, cuidador primario, carga objetiva y subjetiva.

Desarrollo

La discapacidad es considerada como un problema de salud pública que no solo afecta a la persona que la padece, sino también a la familia; según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el término "discapacidad" engloba tres elementos: *deficiencias*, afectan a una estructura o función corporal; *limitaciones*, dificultades para ejecutar acciones o tareas; y *restricciones*, problemas para participar en situaciones vitales. Su origen está relacionado con factores de tipo *congénitos*, ocurre dentro del útero durante el nacimiento sin componentes hereditarios; *hereditarios*, se transmiten directamente a la descendencia; *accidentales*, relacionadas con el nulo o mal manejo médico-rehabilitatorio de éstos y pueden originar mayor discapacidad; *enfermedades diversas*, integra las enfermedades crónicas-degenerativas y el mal manejo de las enfermedades agudas; y *quirúrgicos*, considerados como radicales o transitorias (Torice Rodarte, 2009; Franco Alejandro & Garduño Rodríguez, 2019).



Tabla 1. Relación entre deficiencia, limitación y restricción

Deficiencia	Limitación	Restricción
En niños con parálisis cerebral ¹¹⁴ su afectación es cognitiva y sensorial en diferentes niveles.	Neuromotora.	Falta de oportunidades para la integración en el ámbito educativo, recreativo, deportivo, cultural y social.

Fuente: Elaboración propia.

Para brindar una atención integral a las personas que presentan deficiencia, discapacidad o minusvalía, la OMS, a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF), establece dos estrategias de intervención: *modelo médico*, este enfoque considera fundamental la prevención¹¹⁵ y atención médica-rehabilitatoria con la finalidad de emitir un diagnóstico sobre las causas y limitaciones, así como para determinar el pronóstico de discapacidad, además de definir su tratamiento; y *modelo social*, éste evalúa a la persona con problemas físicos o mentales en su contexto social, con el propósito de promover la integración social de las personas, considerando que la discapacidad no es únicamente un atributo personal (López Sánchez, 2012). Ambos modelos son aplicados en instituciones del sector salud a nivel nacional, estatal y municipal, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

En el ámbito familiar, la discapacidad puede repercutir en algunos integrantes a lo largo del ciclo vital de vida y en diversos niveles, como la aceptación, el rechazo y la culpabilidad, originando con ello alteraciones en su dinámica o, en ocasiones, transformaciones familiares, no solo por lo inesperado o imprevisto del evento, sino lo traumático que resulta para cada uno de los integrantes, iniciando así la búsqueda de información y orientación precisa en relación con las actividades educativas, de ocio,

¹¹⁴ La parálisis cerebral se refiere a los trastornos motores permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, originan limitaciones en la actividad y son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas durante el desarrollo cerebral del feto o lactante. Dichos trastornos están habitualmente acompañados por alteraciones en la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios (ASPACE Parálisis Cerebral Castilla y León, 2020).

¹¹⁵ El término prevención hace referencia a las acciones orientadas por programas de salud, con la finalidad de evitar enfermedades e informar a la población sobre las pautas de conducta a seguir para lograrlo (Rodríguez Méndez & Echemendía Tocabens, 2011).



asistenciales, o de servicios sociales, que puedan ayudar a la persona con discapacidad, obligando a la familia a cambiar sus ritmos, expectativas y logros. El camino que enfrenta la familia no es fácil, en la mayoría de las veces puede estar lleno de sinsabores, desesperanza, dolor e incertidumbre, pero a la vez es una oportunidad para diseñar un proyecto de vida con base en sus necesidades, donde se integre al hijo con discapacidad para lograr una integración social (García-Longoria Serrano, 2014; García Nuñez y Bustos Silva, 2015).

Tener un infante con discapacidad en el núcleo familiar convierte a ésta en una población en riesgo, debido a los cuidados y las atenciones que deben proporcionarle, generando con ello conflictos a nivel familiar, en función de adaptarse a dicha situación, pues en esta fase surge la figura del CP, función que realiza un familiar directo, quien no cuenta, en la mayoría de los casos, con ningún tipo de capacitación sobre los cuidados hacia el infante, tampoco percibe pago por las tareas que realiza, además de que no existe horario de atención; sin embargo, si muestra un alto grado de compromiso, situación que se logra por un sentido de obligación, fusionado con afectividad, por el vínculo de convivencia (Muñoz B., 2003; Romero, et al., 2016 en Franco & Garduño 2019, p. 363).

La carga objetiva¹¹⁶ de tareas que realiza el CP en relación con su rol son: apoyo en las actividades diarias del infante; calendarizar y asistir a las consultas médicas-rehabilitatorias programadas; medicar con base en las indicaciones clínicas; solicitar orientación para obtener apoyos en especie y búsqueda de instituciones educativas para la integración del infante; en conjunto, son tareas no reconocidas socialmente.

Debido a lo anterior, se presentan cambios en la vida del CP, por ejemplo, en las relaciones familiares, pues se generan nuevas tareas dentro de este grupo; conflictos en la asignación de roles; descontento por los otros familiares en cuanto a la atención que el cuidador da al infante; además de que se crean sentimientos por parte del CP hacia la familia, por no sentirse valorado respecto a la tarea que realiza. Un cambio importante es el percibido

¹¹⁶ La carga objetiva hace referencia a la responsabilidad de cumplir una obligación pesada y opresiva, en relación con las tareas que asume el cuidador primario, por el hecho de cuidar al paciente. Para unas personas asumir este compromiso puede no suponer ninguna carga, mientras que para otros en su estilo de vida pueden sentir una obligación por el hecho de tener un familiar enfermo (Martínez Larrea, 2020).



por el resto de los integrantes de la familia, ya que el tiempo que se dedicaba para la convivencia familiar se ha depositado en el infante. El desarrollo de estas actividades origina estrés en el CP, afectando sus áreas de salud, bienestar psicológico, económico y social (Pérez Cruz, Muñoz Martínez, Parra Anguita, & Del Pino Casado, 2017; Ruiz Ríos & Nava Galá, 2012).

Método

El presente estudio se realiza mediante el diseño comparativo-descriptivo-transversal, con un enfoque mixto; el objetivo es describir la carga subjetiva del CP en atención de infantes que presentan discapacidad física, sensorial e intelectual, que acuden a servicios educativos y médicos-rehabilitatorios en las siguientes instituciones: Unidades de Rehabilitación e Integración Social, Centros de Atención Múltiple Núm. 7009 y 7016, y el Centro de Estudios para Invidentes, Asociación Civil.

La población objeto de estudio estuvo integrada por 100 familias residentes del Estado de México y Chihuahua, quienes poseen características similares, situaciones que dieron origen a la presente investigación (Tamayo, 1997).

La recopilación de información se fundamentó en la aplicación de técnicas e instrumentos, considerados como medios para recolectar información (Rodríguez Pañuela, 2010). Se utilizaron la entrevista, la observación y la visita domiciliaria, el instrumento que se aplicó fue el cuestionario ZARIT, validado en España.

El Sarito Barden Inventory consta de 22 afirmaciones, para cada una de ellas el CP debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces), y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada *ítem* se suman y la final representa el grado de sobrecarga del CP. La puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos; esta codificación en una escala de 0 a 4 es la que se sigue en las versiones del cuestionario en todos los idiomas.

Resultados

Tabla 2. Datos sociodemográficos del Cuidador Primario

Estado de México			Estado de Chihuahua
Datos sociodemográficos	Indicador	Porcentaje	Porcentaje
Género	Femenino	57%	88%
	Masculino	43%	12%
Edad	18-22	4%	5%
	23-27	13%	18%
	28-32	20%	21%
	33-37	13%	23%
	38-42	21%	15%
	43-47	9%	10%
	48 o más	20%	8%
Grado de estudio	Primaria	3%	5%
	Secundaria	23%	26%
	Preparatoria	64%	41%
	Licenciatura	10%	21%
	Posgrado	--	7%
Ocupación	Hogar	88%	66%
	Empleado	10%	22%
	Empleado especializado	13%	12%
Estado civil	Soltero	34%	22%
	Casado	65%	66%
	Unión libre	1%	12%

Estado de México			Estado de Chihuahua
Datos sociodemográficos	Indicador	Porcentaje	Porcentaje
Tipo de familia	Nuclear	61%	78%
	Monoparental	34%	8%
	Extensa	5%	10%
	Nuclear reconstruida	---	4%



Zona de residencia	Urbana	100%	99%
	Su-urbana	---	1%

Fuente: elaboración propia con base en resultados.

Las principales características que presentan los CP originarios y vecinos de las colonias San Lucas Tepemajalco y La Remolacha, pertenecientes al municipio de San Antonio la Isla, Estado de México, son: 57% corresponden al sexo femenino; 21% se ubican en un rango de edad de 38 a 42 años; 64% cuentan con estudios de preparatoria; 88% se dedican a las actividades del hogar; 65% son casadas; 61% son integrantes de familias nucleares (estilo de familia tradicional, padre, madre e hijos); y 100% viven en zona suburbana.

Las personas encuestadas de la Zona Centro del estado de Chihuahua presentan las siguientes características: 88% corresponden al sexo femenino; 23% se ubican en un rango de edad de 38 a 42 años; 41% cuentan con estudios de preparatoria; 66% se dedican a las actividades del hogar; 66% son casadas; 78% son integrantes de familias nucleares (estilo de familia tradicional, padre, madre e hijos); y 99% viven en zona urbana.

Tabla 3. Dimensión sociofamiliar

Afirmaciones	Estado de México					Estado de Chihuahua				
	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
1 ¿Piensa que su niño (a) requiere más ayuda de la que realmente necesita?				66.1				68.9		
4 ¿Siente vergüenza por la discapacidad de su niño (a)?		55.2				91.9				
5 ¿Se siente enojada cuando está cerca de su niño (a)?			47.3			85.1				



6. ¿Pienso que el cuidar de su niño (a) afecta negativamente la relación con los demás integrantes de la familia?	53.2	72.9
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su niño (a)?	55.1	56.3

Fuente: elaboración propia con base en resultados.

La Tabla 3 muestra que 66.1% de las madres de familia residentes de las colonias San Lucas Tepemajalco y La Remolacha, pertenecientes al municipio de San Antonio la Isla, Estado de México, mencionan que *bastantes veces* su niño (a) requiere más ayuda de la que realmente necesita; 5.2% *casi nunca* sienten vergüenza por la discapacidad de su niño (a); 47.3% *a veces* se sienten enojados cuando están cerca de su niño (a); 53.2% *bastantes veces* piensan que el cuidar de su niño (a) afecta negativamente la relación con los demás integrantes de la familia; y 55.1% *a veces* se sienten tensas cuando están cerca de sus niños (a).

El 68.9% las madres de familia residentes de la Zona Centro del estado de Chihuahua refieren que *a veces* piensan que su hijo (a) requiere más ayuda de la que realmente necesita; 91.9% *nunca* sienten vergüenza por la discapacidad de su niño (a); 85.1% *nunca* se sienten enojadas cuando están cerca de su niño (a); 72.9% *nunca* piensan que el cuidar de su niño (a) afecta negativamente la relación con los demás integrantes de la familia; y 56.3% *nunca* se sienten tensas cuando están cerca de sus niños (a).

Tabla 4. Dimensión personal

Afirmaciones	Estado de México					Estado de Chihuahua				
	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi nunca
2. ¿Pienso que debido al tiempo que dedica a su niño (a) no tiene				52.1				51.6		



suficiente tiempo para usted?			
3. ¿Se siente fatigado por intentar compartir el cuidado de su niño (a) con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	55.8		64.2
7. ¿Tiene miedo por el futuro que le espera a su niño (a)?	70.5		66.2
8. ¿Piensa que su niño depende de usted?	69.3		66.2
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su niño (a)?	62.1		67.4

Afirmaciones	Estado de México					Estado de Chihuahua				
	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi nunca
11. ¿Piensa que no tiene tanto tiempo para usted cómo le gustaría debido a tener que cuidar de su niño (a)?			54.2			59.5				
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su niño (a)?				53.6		52.4				
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse			61.2			54.8				

de sus amistades debido a tener que cuidar de su niño (a)?		
14. ¿Piensa usted que es la única persona que puede cuidar de su niño (a)?	58.3	71.6
16. ¿Piensa que será capaz de cuidar de su niño (a) por mucho más tiempo?	60.3	62.3

Afirmaciones	Estado de México					Estado de Chihuahua				
	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi nunca
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la discapacidad de su niño (a)?				63.0		54.2				
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su niño (a) a otra persona?				55.1		52.1				
19. ¿Se siente indeciso(a) sobre qué hacer con su niño (a)?				55.1		62.2				
22. ¿En general, se siente muy sobrecargado por tener que				52.1		53.2				

<p>cuidar de su niño (a)?</p>	
-------------------------------	--

Fuente: elaboración propia con base en resultados

El objetivo de esta dimensión es fomentar en las madres de familia el desarrollo de competencias y habilidades para la atención médica y cuidados del infante, generando cambios específicos, entre ellos: de aspecto físico-emocional, organización familiar, convivencia familiar y estilo de vida; 52.1% de las madres de familia de las colonias San Lucas Tepemajalco y La Remolacha, pertenecientes al municipio de San Antonio la Isla, Estado de México, mencionan: *bastantes veces* piensan que debido al tiempo que le dedican a su niño (a) no tiene suficiente tiempo para ellas; 5.8% *a veces* se sienten fatigadas por intentar compartir el cuidado de su niño (a) con otras responsabilidades –trabajo, familia–; 70.5% *a veces* tienen miedo por el futuro que le espera a su niño (a); 69.3% *bastantes veces* piensan que su niño depende de ellos; 62.1% *a veces* piensan que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su niño (a); 54.2% *a veces* piensan que no tienen tanto tiempo para ellas como le gustaría, debido a tienen que cuidar de su niño; 53.6% *bastantes veces* piensan que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su niño (a); 61.2% *a veces* se sienten incómodas por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su niño; 58.3% *casi siempre* piensan que son ellas la única persona que pueden cuidar de su niño (a); 60.3% *casi siempre* piensan que serán capaz de cuidar de su niño (a) por mucho más tiempo; 63.0% *bastantes veces* sienten que han perdido el control de su vida desde que comenzó la discapacidad de su niño (a); 55.1% *bastantes veces* desearían poder dejar el cuidado de su niño (a) a otra persona; 55.1% *bastantes veces* se sienten indecisas sobre qué hacer con su niño (a); 52.1% *bastantes veces*, por lo general, se sienten muy sobrecargadas por tener que cuidar de su niño (a).

El 51.6% las madres de familia de la colonia Zona Centro del estado de Chihuahua, refieren que, *a veces* piensan que debido al tiempo que le dedican a su niño (a) no tienen suficiente tiempo para ellas; 64.2% *a veces* se sienten fatigadas por intentar compartir el cuidado de su niño (a) con otras responsabilidades –trabajo, familia–; 66.2% *nunca* tienen miedo por el futuro que les espera a su niño (a); 66.2% *nunca* piensan que su niño depende de ellos; 67.4% *nunca* piensan que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su



niño (a); 59.5% *nunca* piensan que no tienen tanto tiempo para ellas como les gustaría, debido a tienen que cuidar de su niño; 52.4% *nunca* piensan que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su niño (a); 54.8% *a veces* se sienten incómodas por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su niño (a); 71.6% *nunca* piensan que son la única persona que puede cuidar de su niño (a); 62.3% *a veces* piensan que son ellas la única persona que pueden cuidar de su niño; 62.3% *a veces* piensan que serán capaz de cuidar de su niño (a) por mucho más tiempo; 54.2% *nunca* sienten que han perdido el control de su vida desde que comenzó la discapacidad de su niño (a); 52.1% *bastantes veces* desearían poder dejar el cuidado de su niño (a) a otra persona; 55.1 *bastantes veces* se siente indecisa sobre qué hacer con su niño (a); 53.2% *nunca* se sienten muy sobre cargadas por tener que cuidar de su niño (a)

Tabla 5. Dimensión económica

Afirmaciones:	Estado de México					Estado de Chihuahua				
	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económico para los gastos de cuidado y atención médica de su niño (a), además de otros gastos?					56.8			68.1		
20 ¿Piensa que debería hacer más por su niño (a)?				61.1						65.4
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor de niño (a) mejor de lo que lo hace?								56.4		

Fuente: elaboración propia con base en resultados



Esta dimensión tiene como propósito regular los ingresos del gasto familiar, mediante una correcta distribución en la satisfacción de las necesidades básicas; sin embargo, cuando existen problemas de salud relacionados con discapacidad, estos ingresos se ven afectados, pues la familia tiene que adaptarse a vivir dentro de sus posibilidades; 56.8% de las madres de familia residentes de las colonias San Lucas Tepemajalco y La Remolacha, pertenecientes al municipio de San Antonio la Isla, Estado de México, mencionan que *casi siempre* piensan que no tienen suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidado y atención médica de su niño (a); 61.1% *bastantes veces* piensan que deberían hacer más por su niño (a); y 55.1% *casi siempre* piensan que deberían cuidar mejor a su niño (a) mejor de lo que lo hacen.

En relación con las madres de familia residentes de la Zona Centro de Chihuahua, 68.1% mencionan que *a veces* piensan que no tiene suficientes ingresos económico para los gastos de cuidado y atención médica de su niño (a), además de otros gastos; 65.4% *casi siempre* piensan que deberían hacer más por su niño (a); 56.4% manifiestan que *a veces* piensan que podrían cuidar mejor a su niño (a) mejor de lo que lo hacen.

Conclusiones

En suma, los CP tienen ciertas características socioculturales y biológicas en común; las mujeres, quienes asumen el rol de CP, se encuentran en la etapa de plenitud de vida, desarrollan actividades relacionadas con el hogar y cuidado, y la atención del infante, cuentan con estudios de preparatoria, tienen un vínculo matrimonial y son integrantes de familiares nucleares.

Los CP de las colonias San Lucas Tepemajalco y La Remolacha, pertenecientes al municipio de San Antonio la Isla, Estado de México, presentan mayor carga subjetiva, debido a que los infantes se ubican en un rango de edad de 0 a 5 años, donde aún permanece la fase de duelo por el diagnóstico médico que presenta el infante, experimentando sentimientos de dolor, culpa, vergüenza, tristeza y aislamiento, iniciando el proceso de atención médica, con la finalidad de conocer las causas de discapacidad y el tratamiento médico requerido, así como los efectos que ocasionará en el infante, sobre todo en la dinámica familiar y situación económica, lo que origina alteraciones biopsicosociales en las madres de familias que asumen el rol de CP.



Por tanto, es importante realizar acciones dirigidas al autocuidado para este grupo de madres de familia, con el objetivo de evitar enfermedades preexistentes o derivadas de un poco autocuidado; cuidarse les permitirá brindar mejores cuidados al infante. Algunas de estas acciones serían de orientación, por ejemplo, tomar durante el día horas de descanso, establecer un horario para tomar alimentos, realizar ejercicio (correr, caminar, bailar o desarrollar manualidades de su agrado), pero sobre todo, lograr la organización familiar para compartir los cuidados y la atención del infante, y de esta forma evitar problemas familiares, sociales y económicos, y con ello enfrentar de forma efectiva la discapacidad del infante.

En los cuidadores primarios de la Zona Centro del Estado de Chihuahua no existe carga subjetiva significativa, los infantes tienen de 5 a 10 años, las madres de familia se encuentran en la fase de aceptación de la discapacidad; los servicios médicos, psicológicos y educativos que han recibido los infantes favorecen el desarrollo de habilidades adaptativas, por ejemplo: *comunicación*: capacidad para transmitir y comprende información a través de conductas simbólicas (hablar, escribir, sistema para el lenguaje de señas) y conductas no simbólicas (expresión facial, movimiento corporal); *cuidado personal*: actividades relacionadas a la vida diaria (aseo personal, comida y vestido); *habilidades sociales*: intercambios sociales con otras personas (iniciar, mantener y finalizar una conversación); *utilización de la comunidad*: hacer uso de los medios de transportes, realizar compras en tiendas y supermercados, asistir a la escuela y consultas médicas, pero sobre todo mostrar un buen comportamiento en su interacción social; *autodirección o autorregulación*: elegir y seguir un horario para el inicio de sus actividades; *habilidades académicas*: de tipo cognitivo relacionada con el aprendizaje escolar; *ocio y tiempo libre*: realizar actividades deportivas, culturales; y *trabajo*: habilidades necesarias para lograr un trabajo dentro de la comunidad, lo que los convierte en productivo y responsable de sus actividades (Arismendy González , Flórez Córdoba, Góez Ramírez , Perlaza Díaz & Pérez Enriquez, 1999).

No obstante, es importante reforzar las acciones de autocuidado en este grupo de madres de familia, así como fortalecer las redes de apoyo familiares, además de recibir apoyo tanatológico, debido al diagnóstico y el grado de severidad de la discapacidad que presentan algunos infantes; lo anterior, para fortalecer el proceso de pérdida.



Referencias bibliográficas

- Arismendy González, L., Flórez Córdoba, A., Gómez Ramírez, A. P., Perlaza Díaz, C. P., & Pérez Enriquez, M. M. (1999). *Desarrollo de las habilidades sociales en niños con necesidades educativas especiales integrados al aula regular* (Tesis). Recuperado de <http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/bitstream/123456789/913/1/doc.pdf>
- Federación ASPACE Parálisis Cerebral Castilla y León (2020). ¿Qué es la Parálisis Cerebral? Recuperado de <https://www.federacionaspacetyl.org/quienes-somos/que-es-la-paralisis-cerebral/>
- Franco Alejandro, D., & Garduño Rodríguez, D. (2019). Perfil sociodemográfico del cuidador primario en la atención de infantes discapacitados dependientes y sus consecuencias. *Políticas Sociales Sectoriales*, 5(5), 559-580. Recuperado de <http://www.coloquio.ftsydh.uanl.mx/wp-content/Revistas-Coloquio/A5-01DIRECTORIO%20E%20INDICE.pdf>
- García Nuñez, R., & Bustos Silva, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, 5(8). Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>
- García-Longoria Serrano, M. P. (2014). Discapacidad, conflictos y medición. *Trabajo Social-UNAM*, 5, 48-49. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/ents/article/view/54545>
- López Sánchez, D. (2012). Modelos de discapacidad. Recuperado de <https://es.slideshare.net/dalopezdalopez/modelos-de-discapacidad-y-cif>
- Martínez Larrea, J. A. (2020). Sobrecarga de los familiares en el tratamiento de los pacientes con trastornos esquizofrénicos. *Informaciones Psiquiátricas*, segundo trimestre (168). Recuperado de http://www.informacionespsiquiatricas.com/antiores/info_2002/02_168_02.htm
- Muñoz, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 10(2), 133-142. Recuperado de <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>



- Pérez Cruz, M., Muñoz Martínez, M. A., Parra Anguita, L., & Del Pino Casado, R. (2017). Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Atención Primaria*, 49(7), 381-388. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-afrontamiento-carga-subjetiva-cuidadores-primarios-S0212656716305704?referer=buscador>
- Rodríguez Méndez, M., & Echemendía Tocabens, B. (2011). La prevención en salud: posibilidad y realidad. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*, 49(1), 135-150. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-30032011000100015
- Rodríguez Pañuela, M. A. (2010). *Métodos de Investigación: diseño de proyectos y desarrollo de tesis en ciencias administrativas, organizacionales y sociales*. México: Pandora.
- Ruiz Ríos, A., & Nava Galá, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Tamayo, M. (1997). *El proceso de la investigación científica*. México: Limusa.
- Torice Rodarte, I. (2009). *La sexualidad y discapacidad física*. México: Trillas.