

# Calidad de vida en padres de hijos con discapacidad neuromusculoesquelética

## *Quality of life in parents of children with neuromusculoskeletal disabilities*

Diana Isabel López Rodríguez\* , Bárbara de los Ángeles Pérez Pedraza   
y Karla Patricia Valdés García 

Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Coahuila. Saltillo, México

### Resumen

*Objetivo:* conocer la calidad de vida de padres de hijos con discapacidad a través de un estudio de corte cuantitativo, exploratorio y transversal. *Participantes:* muestra de 137 padres, 74.5% mujeres y 22.5% hombres. *Instrumento:* Se utilizó la Escala de Calidad de Vida Familiar [ECVF] adaptada a población colombiana. *Procesamiento de datos:* se procesaron en programa estadístico SPSS-24, utilizando una distribución paramétrica ( $KS \geq .05$ ), con estadísticos descriptivos, análisis de correlación bivariada de Pearson, y modelo de regresión lineal múltiple por el método de pasos sucesivos para predecir el puntaje total de calidad de vida en función de las subescalas del ECVF. *Resultados:* la mayoría de las cuidadoras son mujeres, amas de casa, casadas. Es mayoritario el número de cuidadores con estudios superiores y que trabajan de tiempo completo. Los hijos de los participantes tienen en su mayoría discapacidad moderada. En cuanto a la Escala de Calidad de Vida Familiar, las subescalas se encuentran relacionadas en cuanto a la medición de una calidad de vida total para los padres de niños con discapacidad. Respecto al modelo de regresión lineal, la subescala “satisfacción respecto a la salud y seguridad”, ayuda a predecir una mayor calidad de vida para los padres.

**Palabras clave:** calidad de vida, discapacidad, padres, cuidadores

\* Autor para correspondencia: Diana Isabel López Rodríguez [diana-lopez@uadec.edu.mx](mailto:diana-lopez@uadec.edu.mx). Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Coahuila. Unidad Saltillo. Saltillo, Coahuila, 25280, México

### **Abstract**

Objective: to know the quality of life of parents of children with disabilities through a quantitative, exploratory and cross-sectional study. Participants: sample of 137 parents, 74.5% women and 22.5% men. Instrument: The Family Quality of Life Scale [ECVF] adapted to the Colombian population was used. Data processing: they were processed in the statistical program SPSS-24, using a parametric distribution ( $KS \geq .05$ ), with descriptive statistics, Pearson's bivariate correlation analysis, and multiple linear regression model by the method of successive steps to predict the total quality of life score based on the ECVF subscales. Results: most caregivers are women, housewives, married. The majority of caregivers have higher education and work full time. Most of the children of the participants have moderate disabilities. Regarding the Family Quality of Life Scale, the subscales are related in terms of measuring a total quality of life for parents of children with disabilities. Regarding the linear regression model, the "satisfaction with health and safety" subscale helps predict a higher quality of life for parents.

**Keywords:** quality of life, disability, parents, caregivers

## **INTRODUCCIÓN**

### ***La discapacidad en México, cifras y dinámica de las familias***

Estudiar la discapacidad es un trabajo de más de cinco décadas en el que se han involucrado investigadores, instituciones de salud, organizaciones no gubernamentales, actores escolares, médicos, etc, no se cuenta con un consenso claro al respecto, podríamos decir entonces que la discapacidad es un concepto complejo y multifacético (Pérez & Chhabra, 2019).

El INEGI en un comunicado realizado a propósito del día del niño en 2021, informó que el 6.5% de los niños de nuestro país presentan discapacidad de algún tipo (INEGI, 2021).

La discapacidad es un asunto de corte social, aunque dentro de ello podemos reconocer a la familia, en especial a los padres de familia que asumen la responsabilidad de cuidadores primarios como los actores principales de dicha situación. Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa, (2019) han reflexionado acerca de esperar la llegada de un hijo, entendiendo que ello implica de manera natural modificaciones en la dinámica y estructura de la familia, sin embargo dichas modificaciones se intensifican cuando el hijo presenta algún tipo de discapacidad; además resaltan que será diferente la manera de afrontar la situación dependiendo de si se cuenta o no con pareja, aunque habríamos de agregar que también dependerá de la participación que decida tener cada padre en el cuidado de su hijo.

Dentro de las dificultades que sortean las familias con niños que viven con discapacidad, se ha reportado situaciones emociones entre las que destacan sentimientos de ansiedad y depresión, la pobre satisfacción de necesidades básicas tanto de quien vive la discapacidad como de la familia, pobres sistemas de apoyo así como dificultades de afrontamiento; también se ha encontrado síndrome de burnout, desgaste físico y psíquico que correlacionan con altos niveles de agotamiento emocional y sentimientos de falta de éxito personal aunados a la percepción de pobre apoyo por parte del Estado debido al alto costo de la atención a la discapacidad. (Arias et al., 2019; García& Bustos, 2015; Juan-Vera et al., 2009; López et al., 2012; Moris et al., 2017).

En un trabajo realizado por Duffey, en 2019, se estudió la sobrecarga y los trastornos mentales asociados a autocuidado en cuidadores de personas con discapacidad y reporta que la mayoría de las cuidadoras (las madres son quienes ocupan el primer lugar de cuidador) contaban con un bajo autocuidado, así mismo explicó que ellas contaban con multiplicidad de funciones y un que las colocaban en riesgo de sobrecarga y proclives al desarrollo de trastornos mentales, lo cual correlaciona con lo propuesto por Moral Serrano y colaboradores, en 2003, quienes encuentran en las cuidadoras altos indicadores para diagnósticos clínicos de ansiedad y depresión.

En 2015 se realizó un estudio en Yucatán en México, para conocer los estilos de enfrentamiento de cuidadores primarios de niños con discapacidad neuromusculoesquelética encontrando que, las cuidadoras primarias eran en su mayoría mujeres, amas de casa, casadas y con nivel educativo básico; el estilo predominante era el directo-revalorativo, es decir, buscan resolver la situación poniendo en marcha estrategias de aprendizaje y enfrentando la discapacidad con optimismo, en segundo lugar aparece el estilo emocional-negativo, que hace referencia a que ellas se expresan sentimental y emocionalmente sin intenciones de solucionar el conflicto (Canché, et al., 2015).

Se han realizado también estudios para identificar la carga del cuidado y el ingreso económico de cuidadores primarios, siendo la parte económica uno de los factores que predicen el curso de la discapacidad; en los resultados se indica que las madres son las principales cuidadoras y que se encontraban en su mayoría en edad adulta intermedia (40-59 años) lo cual influye de manera importante en el desgaste físico que implicaba el cuidado de la persona con discapacidad y la falta de actividad económica remunerada (Gómez-Ramírez et al., 2019; Gualpa et al., 2019; Yelincic & Cárcamo, 2021).

### ***Calidad de vida de padres cuidadores de niños con discapacidad***

En la revisión bibliográfica se ha encontrado que una de las áreas de mayor afección a nivel familiar en las familias de niños con discapacidad es la calidad de vida, entendida como

un constructo que se compone de diversos elementos y que nos dan pauta para conocer cuál es la percepción, aunque subjetiva, de los cuidadores de dichos niños.

En un estudio sobre la sobrecarga y morbilidad sentida de cuidadores de niños con discapacidad en Colombia, se reportó que los sentimientos de sobrecarga aparecen con una frecuencia más elevada entre quienes reportaron estar realizando tareas múltiples adicionales al cuidado de la persona con discapacidad (labores del hogar y trabajo remunerado fuera del hogar, entre otras). Respecto a la morbilidad sentida se reportan dolores osteomusculares derivados del cuidado tales como dolor en región dorso-lumbar y dolor de muñecas y manos, dolor de hombro, codos y antebrazo. Además, los autores hacen énfasis en que no sólo influye la discapacidad sino los factores asociados a ella como el nivel socioeconómico de la familia y el tipo de educación de los padres (Gómez-Ramírez et al., 2019).

En los estudios de calidad de vida se ha encontrado que las principales cuidadoras son las madres y las abuelas y con respecto a la calidad de vida, se reportan como las escalas más afectadas el dolor corporal y salud general. (Arias & Muñoz-Quezada, 2019; Gaviria-Bustamante et al., 2019; Varillas, 2022).

La mayoría de las cuidadoras encuentran afectaciones a su calidad de vida a través de la sobrecarga física y emocional que corresponde el cuidado de la salud física, atención de actividades básicas o primarias de sus hijos como la alimentación y situaciones de higiene, así como de índole escolar y lo que implica la alfabetización.

En un estudio de Avellán y sus colaboradores (2018) se concluyó que las enfermedades consideradas como altamente discapacitantes en la infancia tuvieron un impacto negativo en la calidad de vida de sus cuidadores, correlacionando con lo encontrado en diversos estudios acerca de la sobrecarga del cuidador.

Se conoce que la calidad de vida se encuentra influida por la percepción que pueda tener cada cuidador. Dicha percepción se ha encontrado ligada al tipo de discapacidad que presenta el niño del que se es cuidador primario, por ejemplo en las condiciones altamente discapacitantes hay una calidad percibida como baja, derivado de las situaciones estresoras propias de la enfermedad como por las complicaciones que pudieran presentarse (Avellán, Castellano, Soto-Rubio, 2018).

En 2017, en el Estado de México se desarrolló una investigación donde se buscó medir el nivel de calidad de vida de cuidadores primarios y sus repercusiones en diversos ámbitos, así como conocer los comparativos de calidad de vida percibidos antes y después de ser cuidadores primarios. Resultó de dicho trabajo que la calidad de vida percibida por los participantes era buena, también se concluyó que volverse cuidadora (la mayoría fueron mujeres) trajo consigo cambios tanto a favor como en contra de la estabilidad de la calidad de vida de las estudiadas (Vera & Ruiz, 2017).

En 2021 García Mesa y sus colaboradores describieron en la discusión de su estudio acerca de calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista que habríamos de discriminar entre los grados o tipos de discapacidad que presentan los para poder hacer mediciones más precisas sobre la calidad de vida de los cuidadores.

## MÉTODO

Con el objetivo de conocer la calidad de vida de padres de hijos con discapacidad, se llevó a cabo un estudio de corte cuantitativo, exploratorio y transversal. Según Sánchez Flores (2019), el enfoque cuantitativo trabaja con fenómenos que son medibles a través del uso de técnicas estadísticas para el análisis de los datos que se obtengan. Su propósito incluye describir, explicar, predecir y controlar objetivamente las causas y predicción de comportamiento de sus variables. El estudio exploratorio es aquel que nos ayuda a tener una visión general o bien una aproximación a un determinado hecho o contexto (Muñoz & Erdmann, 2013); además, al ser evaluadas las variables mencionadas en una sola ocasión, lo hace de diseño transversal.

### *Participantes*

Se recolectó una muestra a través de un muestreo no probabilístico a través de voluntarios, se obtuvo una muestra de 137 participantes. El 74.5% fueron mujeres y el 22.5% fueron hombres, el promedio de edad de los participantes fue de 37.8 años con una desviación estándar de 11.64. De ellos el 53.3% son casados, el 17.5% solteros, el 13.9% reportó vivir en unión libre, el 7.3% es divorciado y el 8.3% reportó otros estados civiles (separado, viudo, otro). Respecto al nivel educativo el 54% cuenta con estudios superiores, el 29.9% con nivel de preparatoria o bachillerato y el 16.1% estudios de primaria y/o secundaria.

Del total de padres participantes, el 73% reportó tener otros hijos y el 27% solamente tiene un hijo, quien tiene diagnóstico de discapacidad.

De las madres y los padres que respondieron el cuestionario, el 34.3% trabaja de tiempo completo, el 30.7% se encuentra dedicado a las labores del hogar y asistencia de su hijo con discapacidad y el 29.2% tiene trabajo de tiempo parcial, el 5.8% reporta estar desempleado, pero en búsqueda de trabajo.

Dentro de las principales ocupaciones de quienes laboran, el 30.7% se encuentra en el sector privado, el 19% tiene empleo independiente, el 12.4% está laborando en el sector educativo y el 8.8% dentro de una institución pública.

Respecto al estado de salud de los padres, se conoce que el 32% de ellos vive con alguna enfermedad crónica entre las que destacan diabetes, hipertensión, problemas de columna y artritis.

Los criterios de inclusión fueron que los participantes fueran padres de personas con discapacidad y que aceptaran participar a través del consentimiento informado además de haber respondido el 100% de su cuestionario, los criterios de exclusión fueron que no aceptaran participar a través del consentimiento informado y que no respondieran al 100% del cuestionario.

### ***Instrumentos***

Para la recolección de datos se trabajó con la Escala de Calidad de Vida Familiar [ECVF] adaptada a población colombiana (Córdoba et al., 2011), la cual evalúa la satisfacción que perciben las familias respecto a cada subescala que la compone (interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos generales familiares y apoyo para personas con discapacidad) se responde a través de una escala tipo Likert que van desde muy insatisfecho, hasta muy satisfecho y desde poca importancia hasta importancia crucial. La escala cuenta con un nivel de fiabilidad de .950 de coeficiente de alfa de Cronbach en su versión adaptada a Colombia y para la muestra del presente estudio se obtuvo un coeficiente de .984 de alfa de Cronbach.

### ***Procedimiento y Aspectos Éticos***

El instrumento se aplicó a través de un formulario en Google Forms®, que se difundió por redes sociales durante los meses de marzo, abril y mayo de 2022. A través del mismo formulario se cuidaron aspectos éticos como el consentimiento informado de los participantes, garantizando a los mismos guardar el anonimato y la confidencialidad de sus respuestas, así como hacer uso exclusivo de la información para fines académicos y de investigación. Quienes decidieron no participar al no dar su consentimiento informado, tuvieron la oportunidad de finalizar inmediatamente el cuestionario.

### ***Procesamiento de datos***

Los datos se procesaron en programa estadístico SPSS-24, utilizando una distribución paramétrica ( $K-S \geq .05$ ), por lo que se realizaron estadísticos descriptivos para datos sociodemográficos. Así mismo, se realizó análisis de correlación bivariada de Pearson para relacionar las subescalas del instrumento; además se realizó un modelo de regresión lineal múltiple por el método de pasos sucesivos para predecir el puntaje total de calidad de vida en función de las subescalas del ECVF.

## RESULTADOS

En la tabla 1 se presentan los descriptivos de los datos sociodemográficos de los participantes a través de frecuencias y porcentajes.

**Tabla 1.**  
*Datos sociodemográficos de los participantes*

	<i>f</i>	%
<b>Tipo de domicilio</b>		
Familiar	134	97.8
Institución	3	2.2
<b>Servicio médico</b>		
Público	119	86.9
Privado	18	13.1
<b>Pago por atención a la discapacidad</b>		
Si	51	37.2
No	86	62.8
<b>Apoyo para el cuidado</b>		
Si	94	68.6
No	42	30.7
<b>Ingreso familiar en salarios mínimo legal vigente (SMLV)</b>		
Menos de 1 SMLV	15	10.9
Un SMLV	30	21.9
Entre dos y tres SMLV	52	38.0
Entre cuatro y cinco SMLV	22	16.1
Más de cinco SMLV	18	13.1
<b>Horas al cuidado</b>		
0-4 horas diarias	38	27.7
5-10 horas diarias	41	29.9
11 horas diarias o más	58	42.3
<b>Nivel de discapacidad</b>		
Leve	40	29.2
Moderado	64	46.7
Severo	19	13.9
Profundo	9	6.6
Desconocido	5	3.6

Como puede observarse en la tabla 1, el 97.8% de las personas con discapacidad viven en la casa familiar y solamente el 2.2% de los hijos de los participantes se encuentra viviendo en una institución.

El 86.9% de las personas con discapacidad, familiares de los participantes del presente estudio, cuentan con servicio médico público y el 13.1% con servicio privado o particular. Respecto a la atención clínica que reciben de la discapacidad el 62.8% comentó que la recibía de forma gratuita mientras que el 37.2% realiza un pago por dichos servicios.

En el rubro de cuidado de los hijos con discapacidad, el 68.6% cuenta con apoyo para su cuidado y el 30.7% se hace cargo del 100% del cuidado de su hija o hijo. En tanto al tiempo que invierten al cuidado de su familiar, el 42.3% dedica más de 11 horas diarias, el 29.9% de 5 a 10 horas diarias y el 27.7% de 0 a 4 horas al día.

Respecto al ingreso familiar percibido, el 38% obtiene entre dos o tres salarios mínimos, el 21.9% un salario mínimo vigente, el 16.1% entre cuatro y cinco salarios mínimos, el 13% más de cinco salarios mínimos y el 10.9% menos de un salario mínimo.

El tiempo que destinan los participantes de manera diaria para el cuidado de los hijos con discapacidad se encuentra distribuido de la siguiente manera: de 0 a 4 horas el 27.7%, de 5 a 10 horas el 29.9% y de 11 horas a más el 42.3% de los encuestados.

El nivel de discapacidad que presentan los hijos de los participantes es de 29.2% para discapacidad leve, 46.7% para discapacidad moderada, 13.9% para discapacidad severa, 6.6% para discapacidad profunda y el 3.6% aún no tiene diagnóstico para conocer el grado de discapacidad.

En la tabla 2 se presentan las correlaciones de las puntuaciones de las subescalas del instrumento Escala de Calidad de Vida Familiar [ECVF].

**Tabla 2.**  
*Correlaciones entre subescalas de ECVF*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10	.640**	.755**	.608**	.742**	.658**	.643**	.446**	.697**	.451**
1		.693**	.693**	.610**	.710**	.574**	.556**	.567**	.443**
2			.732**	.720**	.669**	.647**	.455**	.724**	.476**
3				.716**	.722**	.588**	.543**	.593**	.471**
4					.718**	.672**	.464**	.731**	.408**
5						.685**	.676**	.664**	.536**
6							.664**	.794**	.594**
7								.506**	.653**
8									.511**

*Nota: \*\* p=.000, 1. Satisfacción de la interacción familiar. 2. Importancia del rol parental 3. Satisfacción del rol parental 4. Importancia de la salud y seguridad 5. Satisfacción respecto a la salud y seguridad 6. Importancia de los recursos familiares 7. Satisfacción respecto a los recursos familiares 8. Importancia del apoyo para personas con discapacidad 9. Satisfacción del apoyo para personas con discapacidad 10. Importancia de la interacción familiar*



Se encontraron significancias positivas moderadas y fuertes entre las escalas: Satisfacción de la interacción familiar, importancia del rol parental, satisfacción del rol parental importancia de la salud y seguridad, satisfacción respecto a la salud y seguridad, importancia de los recursos familiares, satisfacción respecto a los recursos familiares, importancia del apoyo para personas con discapacidad, satisfacción del apoyo para personas con discapacidad y la importancia de la interacción familiar.

En la tabla 3 se presenta el modelo predictivo de la calidad de vida de padres de hijos con discapacidad.

**Tabla 3.**

*Modelo predictivo de la calidad de vida de padres de hijos con discapacidad*

Modelo	R	R <sup>2</sup> <sub>aj</sub>	Fp	Beta	t	Sig
Satisfacción respecto a la salud y seguridad	.853 <sup>a</sup>	0.725	0.000	0.853	18.982	.000

El modelo que predice en un 72.5% ( $p=.000$ ) la calidad de vida de padres de hijos con discapacidad está determinado por la subescala satisfacción respecto a la salud y seguridad ( $\beta=.853$ ,  $p=.000$ ).

## CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Desde lo revisado en la bibliografía, los datos descriptivos de la muestra del presente estudio confirman los hallazgos de diferentes investigaciones (Duffey, 2019; Gómez-Ramírez et al., 2019; Moral Serrano et al., 2003) en torno a los cuidadores; la mayoría de ellas son mujeres que ejercen el rol de madres, son principalmente casadas, amas de casa que dedican la mayoría del tiempo de su día en el cuidado de sus hijos con discapacidad; además se encuentra que a diferencia de lo mostrado en la literatura revisada (Arias Reyes & Muñoz-Quezada, 2019; Duffey, 2019; Gaviria-Bustamante et al., 2019; Gómez-Ramírez et al., 2019; Moral Serrano et al., 2003; Urzúa et al., 2020; Varillas Meneses, 2022), la mayoría de los cuidadores del estudio cuentan con estudios superiores, trabajan de tiempo completo y tienen un promedio de edad menor al reportado por los estudios analizados.

Resalta como un punto importante que la mayoría de la población identifica a sus hijos en una discapacidad moderada lo cual implica que el funcionamiento emocional, social, físico, biológico, mental, etc, se encuentran comprometidos pero que, eventualmente, logran cierta independencia a través de la psicoeducación y programas de desarrollo de habilidades (Bickenbach et al., 2003; Pabón Serrato, 2009; Querejeta González, 2003).

En cuanto a la Escala de Calidad de Vida Familiar, se puede concluir que sus subescalas (Satisfacción de la interacción familiar, importancia del rol parental, satisfacción del rol

parental, importancia de la salud y seguridad, satisfacción respecto a la salud y seguridad, importancia de los recursos familiares, satisfacción respecto a los recursos familiares, importancia del apoyo para personas con discapacidad, satisfacción del apoyo para personas con discapacidad y la importancia de la interacción familiar) se encuentran relacionadas en cuanto a la medición de una calidad de vida total para los padres de niños con discapacidad.

Lo anterior se encuentra relacionado con los estudios antes mencionados; Duffey (2019) , quien reporta que uno de los factores de sobrecarga de los cuidadores se ve agudizado por la falta de ayuda en el cuidado de sus hijos; por otro lado Vera Padilla y Ruiz Martínez (2017), hablan de la doble visión de las cuidadoras de niños discapacitados, entendiendo que aun cuando en ellas se genera satisfacción, felicidad y sentimientos de efectividad al cuidar a sus hijos, también se desarrollaba frustración, tristeza y desesperación al ejercer solas la tarea del cuidado.

Las subescalas de importancia del rol parental y la importancia de la salud y seguridad se encuentran relacionadas en ese sentido, pues los padres perciben que son actividades en desean recibir apoyo, por ejemplo de sus parejas (roles parentales) así como la necesidad de contar con servicios médicos que en realidad les oferten las opciones necesarias para la atención y cuidado de sus hijos (Arias Reyes & Muñoz-Quezada, 2019; Gaviria–Bustamante et al., 2019; Varillas Meneses, 2022).

En concordancia con lo encontrado en el modelo de regresión lineal presentado en resultados, los padres dan un alto nivel de importancia a la subescala “satisfacción respecto a la salud y seguridad”, lo cuál refiere la importancia de contar con servicios de salud y seguridad desde el punto de vista económico o social, recordando que de acuerdo a los resultados de la presente investigación, aunque el 86.9% de los participantes cuentan con acceso a servicios públicos de salud, el 37.2% de los padres del estudio reportan que pagan por recibir atención clínica a la discapacidad de sus hijos, entendiendo que los servicios con los que cuentan son insuficientes. Al respecto, podemos retomar lo que comentan Buitrago-Echeverri y sus colaboradores (2010) respecto a la existencia de barreras de acceso a los servicios de seguridad social y salud así como las carencias del sistema que incluso no proveen ni a la persona con discapacidad ni a sus familias acceder a oportunidades laborales pues en la atención de la discapacidad se limita al cuidado físico.

En ese sentido una de las recomendaciones para trabajos futuros es enfocarse en trabajar con las necesidades de salud y seguridad de las familias para incidir en propuestas de salud pública en beneficio de estas familias.

Las limitaciones del presente trabajo son la aplicación a una muestra reducida, así como realizar el levantamiento de información solamente vía electrónica, por lo que se recomienda para futuros estudios diversificar la forma de aplicación, así como ampliar la muestra e instituciones que puedan participar en la aplicación del mismo.

### ***Conflicto de interés***

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de interés relacionado directa o indirectamente con los contenidos del manuscrito.

### ***Financiamiento***

La presente investigación no ha recibido ninguna beca específica de agencias de los sectores público, comercial, o sin ánimo de lucro.

### ***Aspectos éticos***

La investigación contó con la aprobación del comité de ética de la institución.

## **REFERENCIAS**

- Arias, C., & Muñoz-Quezada, M. T. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 36(1), 257–272. <https://ezproxy.biblioteca-uoc.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2019-55509-015&lang=es&site=ehost-live&scope=site%0Amtmunoz@ucm.cl%0Aps.catalinaarias@gmail.com>
- Arias, W., Cahuana, M., Ceballos, K., & Caycho-Rodríguez, T. (2019). Síndrome de Burnout en Cuidadores de Pacientes con Discapacidad Infantil. *Interacciones: Revista de Avances En Psicología*, 5(1), 7–16. <https://doi.org/10.24016/2019.v5n1.135>
- Avellán, O.; Castellano, E.; Soto-Rubio, A. (2018). Calidad de vida y afrontamiento en cuidadores de niños con enfermedades altamente discapacitantes. *Calidad de Vida y Salud*, 11(2), 70–86. <http://revistacdvvs.uffo.edu.ar>
- Bickenbach, J. E., Chatterji, S., Kostanjsek, N., & Bedirhan Üstün, T. (2003). Ageing, Disability and the WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Geneva Papers on Risk and Insurance: Issues and Practice*, 28(2), 294–303. <https://doi.org/10.1111/1468-0440.00224>
- Buitrago-Echeverri, M. T., Ortiz-Rodríguez, S. P., & Eslava-Albarracín, D. G. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Investigación En Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 12(1), 59–77. <http://www.redalyc.org/pdf/1452/145216903005.pdf>
- Canché, J., Góngora, E., Leos, Y., & Arrieta, H. (2015). Estilos De Enfrentamiento Del Cuidador Primario De Los Pacientes Del Crit Yucatán. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 18(4).

- Córdoba, L., Verdugo, M. Á., & Gómez, J. (2011). Escala de calidad de vida familiar: Para familias de personas con discapacidad (Adaptación para Colombia). In *Monografía* (Issue February). papers3://publication/uuid/668AF206-C0AF-49F4-AEA1-61B934BE3D0E
- Duffey, D. (2019). Sobrecarga y Trastornos mentales asociados a autocuidado en cuidadores informales de personas que reciben el Bono Joaquín Gallegos Lara del Distrito 17D06 Chilibulo – Lloa, periodo 2018-2019 Proyecto. In *Universidad Central Del Ecuador*.
- Garcí, D., Delgado-Reyes, A. C., & Sánchez J. V. (2021). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 20(2). <https://doi.org/10.18270/chps.v20i2.3666>
- García, R., Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *PAAKAT: Revista de Tecnología y Sociedad*, 5(8), 4.
- Gaviria–Bustamante, K. E., Amador-Ahumada, C. E., Herazo-Beltrán, Y., & Galvis, D. H. (2019). Relación entre el funcionamiento y calidad de vida en personas con discapacidad. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 38(2), 166–173. [http://revistaavft.com/images/revistas/2019/avft\\_3\\_2019/7\\_relacion\\_funcionamiento.pdf](http://revistaavft.com/images/revistas/2019/avft_3_2019/7_relacion_funcionamiento.pdf)
- Gómez-Ramírez, E., Calvo-Soto, A. P., Dosman, B. T., & Ángulo, M. D. los ángeles. (2019). Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. *Duazary*, 16(1), 67. <https://doi.org/10.21676/2389783x.2508>
- Gualpa, M., Yambay, X., Ramírez, L., & Vázquez, A. (2019). Carga laboral y ansiedad en cuidadores de personas con discapacidad severa. *Universidad, Ciencia y Tecnología*, 23(2542-3401/ 1316-4821), 33–39. <http://orcid.org/0000-0002-8319-2540>
- INEGI. (2021). *Estadística a propósito del día del niño (30 de abril)*. chrome-extension://efaidnbmnnnibpajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fwww.inegi.org.mx%2Fcontenidos%2Fsaladeprensa%2Faproposito%2F2020%2FEAP\_Nino.pdf&cflen=295799&chunk=true
- Juan-Vera, M. ., Heras, M. ., & Pérez-López, J. (2009). Niveles de estrés en madres de niños atendidos en un centro de desarrollo infantil y atención temprana y de niños de población general. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1, 159–166.
- López, R. S., Checa, J. A. L., Pérez, J. L. P., & Martínez, S. R. (2012). Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de ceuta. *Revista Espanola de Orientacion y Psicopedagogia*, 23(2), 139–153. <https://doi.org/10.5944/reop.vol.23.num.2.2012.11454>

- Moral, M. S., Juan, J., López, M. J., & Pellicer, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32(2), 77–83. [https://doi.org/10.1016/s0212-6567\(03\)70740-9](https://doi.org/10.1016/s0212-6567(03)70740-9)
- Moris, C. G., Sanhuesa, Z. P., & San Martín Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55–66. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822>
- Muñoz, L. A., & Erdmann, A. (2013). Metodología de la investigación fenomenológica en enfermería. In *Investigación Cualitativa en enfermería. Metodología y Didáctica* (Issue 10). <http://www.paho.org/blogs/paltex/wp-content/uploads/2014/01/Tablacontenido.pdf>
- Pabón, S. (2009). La discapacidad auditiva, ¿cómo es el niño sordo? *Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas*, 1–10. [http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod\\_ense/revista/pdf/Numero\\_16/SABINA\\_PABON\\_2.pdf](http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_16/SABINA_PABON_2.pdf)
- Pérez, M. E., & Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 7–27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- Querejeta, M. (2003). Discapacidad Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación. In *Imsero*.
- Sánchez, F. A. (2019). Fundamentos Epistémicos de la Investigación Cualitativa y Cuantitativa: Consensos y Disensos. *Revista Digital de Investigación En Docencia Universitaria*, 13, 101–122. <https://doi.org/10.19083/ridu.2019.644>
- Urzúa, A., Vera-Villarroel, P., Caqueo-Urizar, A., & Polanco-Carrasco, R. (2020). La Psicología en la prevención y manejo del COVID-19. Aportes desde la evidencia inicial. *Terapia Psicológica*, 38(1), 103–118. <https://doi.org/10.4067/s0718-48082020000100103>
- Varillas, Y. A. (2022). Calidad de vida familiar de las personas con discapacidad del programa contigo en Lima Cercado en 2020. In *Universidad Nacional José Faustino Sánchez Carrión Facultad De Ciencias Sociales Escuela Profesional De Sociología*. <http://repositorio.unjfsc.edu.pe/handle/UNJFSC/3055>
- Vera, K., & Ruiz, A. (2017). Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 20(4).
- Villavicencio-Aguilar, C., & López-Larrosa, S. (2019). Funcionamiento Familiar Y Estrategias De Afrontamiento De Madres Y Padres De Preescolares Con Discapacidad Intelectual. *Ciencia Unemi*, 12(31), 140–153. <https://doi.org/10.29076/issn.2528-7737vol12iss31.2019pp140-153p>

Yelincic, A., & Cárcamo, R. A. (2021). Cuidadores principales informales no remunerados: ¿quiénes cuidan a niños, adultos y adultos mayores en situación de discapacidad? *Rehabilitacion*, 55(3), 190–198. <https://doi.org/10.1016/j.rh.2021.03.001>

Recibido: 20 diciembre de 2022

Aceptado: 21 de febrero de 2023