

Experiencias y desafíos de las mujeres cuidadoras primarias de personas con discapacidad

Karla Marisol Teutli Mellado; Yolanda Martina Martínez Barragán; Teresita Romero Ogawa; Elena Aurora Popoca Hernández; Irene Aurora Espinosa De Santillana

RESUMEN

Fungir como cuidador primario de una persona con trastornos del desarrollo o discapacidad congénita o adquirida no suele ser por decisión o elección y la responsabilidad casi siempre recae en la madre o un familiar cercano, estatus demandante que implica dedicación total, sin remuneración y poco o nada reconocido, que impacta en el bienestar físico, mental y social. El objetivo es conocer las experiencias y los desafíos de las mujeres cuidadoras primarias en personas con discapacidad. El tipo de investigación fue cualitativa mediante la entrevista semiestructurada (dimensiones: historia, sentido e impacto del cuidado, redes de apoyo y necesidades) con tres mujeres cuidadoras pertenecientes a una fundación dedicada a la rehabilitación neurológica integral en personas con discapacidad. Se contó con la firma del consentimiento informado, aprobación para grabar y transcribir las entrevistas. El tipo de análisis fue del discurso, por la profundidad para muestras pequeñas. Dentro de los resultados se encontró que respecto al tiempo del cuidado fue de dos hasta treinta y cinco años; las participantes asumieron el rol de cuidadoras primarias por amor, consideran que la paciencia y la preparación son necesarias para afrontar la carga del cuidado. Entre los desafíos se encontraron con una preocupación a futuro de tipo legal para el cuidado de sus hijos en caso de fallecimiento de ellas, el rechazo y la discriminación de la sociedad. Como conclusión, las mujeres cuidadoras primarias aceptan el rol por amor y a pesar de los desafíos han desarrollado habilidades para afrontarlos, sus experiencias han modificado su vida, reconocen la importancia del autocuidado y de contar con redes de apoyo para que no haya un solo cuidador para la persona con discapacidad.

Palabras clave: experiencias, desafíos, cuidadoras primarias, discapacidad

Cómo citar: Teutli, K., Martínez, Y., Romero, T., Popoca, E., Espinosa, I. (2026). Experiencias y desafíos de las mujeres cuidadoras primarias de personas con discapacidad. En Peña Guzmán, C. *Mujeres y su impacto en la ciencia y tecnología latinoamericana*. High Rate Consulting. <https://doi.org/10.38202/mujeresimpacto8>

Experiences and Challenges of Primary Women Caregivers of People with Disabilities

ABSTRACT

Being the primary caregiver for a person with a developmental disorder or congenital or acquired disability is rarely a choice, and the responsibility almost always falls on the mother or a close relative. This demanding role involves total dedication, without remuneration and with little or no recognition, impacting physical, mental, and social well-being. The objective is to understand the experiences and challenges of women primary caregivers of people with disabilities. The research was qualitative, using semi-structured interviews (dimensions: history, meaning and impact of caregiving, support networks, and needs) with three women caregivers from a foundation dedicated to comprehensive neurological rehabilitation for people with disabilities. Informed consent was obtained from all participants, who also provided permission to record and transcribe the interviews. Discourse analysis was used due to its depth for small samples. The results showed that the duration of caregiving ranged from two to thirty-five years. The participants assumed the role of primary caregiver out of love and believe that patience and preparation are necessary to cope with the burden of caregiving. Among the challenges they encountered were future legal concerns regarding the care of their children should they die, as well as societal rejection and discrimination. In conclusion, these primary caregivers accept the role out of love, and despite the challenges, they have developed coping skills. Their experiences have transformed their lives, and they recognize the importance of self-care and having support networks so that there isn't only one caregiver for the person with a disability.

Keywords: Experiences, challenges, primary caregivers, disability.

INTRODUCCIÓN

Con el aumento de las enfermedades crónicas, existe una gran probabilidad de discapacidad que requerirá el apoyo y el cuidado constante de otras personas (Pacheco Barzallo et al., 2024). El cuidado implica el bienestar social, los derechos humanos y el desarrollo económico (CEPAL, 2024).

La Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) tiene como propósito proporcionar información estadística sobre la demanda de los cuidados en los hogares y las personas que los brindan; identificar la demanda y la cobertura para la población objetivo de cuidados y de la población de 15 años y más que los otorga; e indagar las repercusiones en la vida de las personas cuidadoras, en específico de las mujeres, y el impacto en la incorporación laboral, en el que se evidencian las cargas de trabajo desiguales (INEGI, 2022).

Según la ENASIC, en 2022 había 58.3 millones de personas con necesidad de cuidados en México, lo que representa el 45.2 % de la población total. Este grupo incluye 10.3 millones de niños de primera infancia, 25.8 millones de niños y adolescentes de 6 a 17 años, 17 millones de personas mayores y 5.6 millones de personas con discapacidad o dependencia.

Aproximadamente el 15 % de la población vive con algún tipo de discapacidad, y son las mujeres quienes tienen más probabilidades de vivir con discapacidad, y las personas mayores más que los jóvenes. Entre las barreras con las que se enfrentan las personas con discapacidad figuran las de comunicación, las financieras, los espacios de salud inaccesibles y la falta de formación de los profesionales (Cumbre Mundial sobre Discapacidad, 2025). No obstante, si bien suele centrarse la atención en las personas con discapacidad, existe un desconocimiento importante relacionado con las necesidades y los desafíos de las y los cuidadores; ¿quién cuida de ellos?

El promedio en horas semanales que las y los cuidadores dedican al cuidado es de 38.9 para las mujeres y de 30.6 para los hombres (INEGI, 2022). Aun en los casos en los que los hombres y las mujeres comparten las responsabilidades, la carga de los cuidados sigue siendo más frecuente entre las cuidadoras en el hogar (CEPAL, 2024).

Dos de cada tres cuidadores familiares son mujeres, y son ellas quienes informan de una mayor carga física y emocional. A su vez, Abeasi et al. (2024) mencionan que el cuidar a una persona con discapacidad se asocia con estrés y que esta

carga de la enfermedad puede afectar de forma significativa la salud de los cuidadores. Además, las mujeres tienen peor salud mental y mayores cargas percibidas que los hombres por su mayor involucramiento en las tareas del cuidado (Herrero et al., 2024).

Las experiencias de los cuidadores están influenciadas por diversos factores, como la dificultad en los servicios y los equipos de salud, los dispositivos de asistencia, la pobreza y el estigma. Incluso, algunos cuidadores tienen experiencias positivas al cuidar a personas con discapacidad y afrontan efectivamente las demandas del cuidado, pero no todos tienen esa misma experiencia.

Cuidado

Se define como cuidado a las “actividades específicas que realizan las personas para atender, asistir, acompañar, vigilar y brindar apoyo a las y los integrantes del hogar o a las personas de otro hogar. La finalidad es buscar su bienestar físico y la satisfacción de las necesidades básicas” (INEGI, 2022). El cuidado es, de hecho, un proceso heterogéneo que implica una serie de tareas, y el efecto sobre el cuidador puede variar de manera significativa según la relación con la persona cuidada y si el cuidado es a corto, mediano o largo plazo (CEPAL, 2024).

La socialización que reciben las mujeres desde edad temprana determina, en la mayoría de los casos, su rol de género, que incluye el cuidado de los demás y, en muchos casos, se antepone el bienestar de otros por encima del propio y retoman este rol como parte de su naturaleza (Herrero et al., 2024).

Tipos de cuidado

• Cuidador formal

Se trata del tipo de cuidado brindado por servicios profesionales que son remunerados, que dependen de la situación personal y de la organización del sistema. Su intervención se determina por la situación personal del usuario, así como por la infraestructura disponible en el sistema de salud y de la asistencia social (Pacheco Barzallo et al., 2024).

• Cuidador informal

En este caso, es el tipo de cuidado realizado por la familia, los amigos o los vecinos y, generalmente, no son remunerados. Su participación es motivada por los lazos afectivos, el compromiso moral o la falta de alternativas institucionales (Pacheco Barzallo et al., 2024).

Se reconoce como las personas que cuidan a aquellas que “realizan actividades de cuidados para el beneficio de otras personas del hogar o de otros hogares. Lo anterior puede ser porque lo requieran por su edad, su condición de salud, su discapacidad o su dependencia. También pueden ser infantes, niñas, niños, adolescentes, personas adultas mayores, personas con discapacidad física o mental, o personas con alguna enfermedad temporal” (CEPAL, 2024).

La concentración de las mujeres que asumen el papel de cuidadoras principales entre los 20 y los 49 años coincide

con las edades específicas para la educación superior y la inserción en el mercado laboral, lo que conlleva implicaciones significativas para su autonomía económica, sobre todo si se tiene en cuenta que, del total de las mujeres cuidadoras del hogar, el 28.8 % no puede trabajar fuera de casa y el 23 % ha tenido que dejar de trabajar (CEPAL, 2024).

Personas con discapacidad y dependencia

La discapacidad es una condición a largo plazo que implica el daño en muchos dominios del desarrollo de una persona, por lo que enfrentan retos para su vida diaria, como la movilidad, la alimentación, el baño y la comunicación, etc. También experimentan problemas del sueño y conductas retadoras que incluyen la hiperactividad, la impulsividad, las autolesiones, la agresión y el comportamiento destructivo; además, requieren apoyo y cuidado de tiempo completo para un funcionamiento efectivo (Abeasi et al., 2024).

De acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud (OPS, s. f.), las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás. Las personas con discapacidad no constituyen un grupo homogéneo; sus experiencias vitales, sus identidades superpuestas y sus contextos diversos determinan los tipos y la intensidad de las barreras, los costos y las desigualdades a las que tendrán que enfrentarse (Cumbre Mundial sobre Discapacidad, 2025).

Discapacidad y dependencia son categorías diferentes. Por un lado, la discapacidad es un concepto más amplio que puede o no dar lugar a la dependencia, mientras que la dependencia implica siempre la necesidad de ayuda de terceros. Por otra parte, la discapacidad suele medirse en términos de limitaciones funcionales y restricciones relacionadas con la participación en la comunidad, mientras que la dependencia se mide solo en términos de necesidad de asistencia para llevar a cabo determinadas actividades específicas. Esta distinción es fundamental para lograr una comprensión precisa de los grupos, los objetivos y la planificación efectiva de las políticas y los servicios (CEPAL, 2024).

El reconocimiento inadecuado de las necesidades de atención de las personas con discapacidad intelectual puede dificultar la armonización de la atención basada en la evidencia y centrada en la persona, agravado por algunos problemas como el estigma, los conceptos erróneos y la opacidad diagnóstica (Van den Bemd et al., 2024). Aunque se ha progresado en la incorporación al mundo de las personas que viven con discapacidad, sus necesidades no están totalmente resueltas, pues aún persisten barreras estructurales que impiden la plena garantía de sus derechos (Gajardo Espinoza et al., 2024).

Objetivo: El propósito es conocer las experiencias, las implicaciones emocionales y los desafíos de las mujeres cuidadoras primarias de las personas con discapacidad y dependencia.

METODOLOGÍA

El tipo de investigación fue cualitativa, el tipo de análisis fue del discurso, por la profundidad para explorar muestras pequeñas debido a su enfoque interpretativo.

Entorno de investigación

El estudio se llevó a cabo en las instalaciones de una fundación dedicada a la rehabilitación neurológica integral en personas con discapacidad, en Puebla, México. Este lugar fue accesible para la mayoría de los cuidadores. Ello facilitó la realización de la investigación.

Participantes

Los criterios de inclusión consistieron en los siguientes: ser cuidadora primaria o cuidador primario o madre o padre de una persona con discapacidad, tener más de 18 años, estar al cuidado por más de seis meses y otorgar su consentimiento.

Recolección de datos

En principio, a las participantes se les proporcionó la información suficiente en relación con el propósito del estudio, la duración, el anonimato estricto y la confidencialidad de los datos, y se disiparon las dudas que surgieron. Se recabó la firma del consentimiento informado, así como la aprobación para grabar y transcribir las entrevistas. Las autoras diseñaron y desarrollaron una guía de entrevista para facilitar su proceso. Al inicio de la entrevista se hizo la presentación y se creó un ambiente de empatía, respeto y confianza. La entrevista semiestructurada tuvo las siguientes dimensiones: historia, sentido e impacto del cuidado, redes de apoyo y necesidades. Las entrevistas se llevaron a cabo cara a cara en un espacio designado para ello, con una duración aproximada de 30 m (ver Tabla 1) y se grabaron con registro de voz. Todas las entrevistas se realizaron en junio de 2025.

En la carta de consentimiento informado se incluyeron las consideraciones éticas, tales como la autonomía, el respeto, además de la confidencialidad, la privacidad y el manejo de los datos; el estudio se centró en las participantes adultas. Los mecanismos adicionales para garantizar el bienestar emocional de los participantes incluyeron la beneficencia y no maleficencia, pues las participantes tenían la libertad y el derecho de retirarse en el momento que sintieran incomodidad durante la entrevista, algo que fue explicado al inicio de la entrevista y se prestó atención a las reacciones emocionales. También se fomentó la escucha activa y la empatía, lo que permitió que se sintieran en confianza.

Análisis de datos

Las entrevistas grabadas se escucharon de manera activa antes de iniciar con la transcripción. Dicha transcripción se realizó de forma manual, ya que facilita una inmersión profunda en los datos, pausas y tonos (Abeasi et al., 2024). Los datos se analizaron a través del análisis del discurso, ya que es una orien-

tación más interpretativa que intenta estudiar la organización del lenguaje y de la conversación que se relaciona con el uso del lenguaje en los contextos sociales y, concretamente, con la interacción o el diálogo entre los hablantes (Iñiguez Rueda, 2013). El análisis del discurso permite explorar aspectos de las voces de los participantes; además, posibilita identificar los elementos que configuran la realidad estudiada, describe las relaciones entre ellos y sintetiza el conocimiento resultante (De Andrés Pizarro, 2000).

La primera fase consistió en la segmentación, que consiste en la separación del conjunto de los datos (textos, observaciones) en unidades, de acuerdo con las categorías previamente establecidas, definidas a priori a partir del marco conceptual previo de la guía de entrevista. Después, se establecieron los códigos por colores para distinguir cada fragmento de la información; finalmente, se identificaron los temas clave. Estas categorías fueron procedentes de un marco conceptual derivado de la literatura revisada, las cuales permitieron tener un hilo conductor del análisis, con lo que se pudieron confrontar la teoría y los datos de una manera reflexiva. Además, se agregaron otras categorías emergentes durante el proceso de análisis del corpus (sección de resultados). Con el entrecruzamiento de ambas categorías (inductivas y deductivas) se logró realizar una interpretación con mayor profundidad.

Adicionalmente, se realizó un proceso de codificación consistente en el etiquetamiento y la desagregación de los pasajes textuales de acuerdo con las categorías previamente establecidas. El etiquetamiento o rotulación es la identificación de un pasaje como realización de una categoría determinada. La desagregación es la extracción de estos pasajes (Sayago, 2014).

Se utilizó una hoja de Excel, programa en el que las entrevistas fueron analizadas de forma independiente por dos investigadoras; finalmente, se realizó un consenso de forma conjunta.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Características sociodemográficas

En la Tabla 1 se muestran aspectos relevantes a la investigación como: las edades, el estado civil, la duración del cuidado y la relación con la persona a su cuidado. Como se observa, las tres cuidadoras fueron mujeres maduras cuyas edades fluctuaron entre los 52 a los 57 años ($M=54.96$, $D.E.=2.64$), dos casadas y una soltera, el tiempo de cuidado osciló de los dos hasta los treinta y cinco años. Los diagnósticos de la discapacidad fueron: Alzheimer, discapacidad intelectual y síndrome de Lennox Gastaut.

Los resultados permiten reflejar la posición que tienen las participantes respecto a las diferentes categorías, ya que se desvelan las relaciones profundas con su contexto social, como es enunciado por De Andrés Pizarro (2000); de los métodos cualitativos no se obtiene una validez predictiva (generalizable y extrapolable), sino que estos métodos se centran en la profundización integral de un caso concreto.

Tabla 1.
Descripción de las entrevistas

No.	DURACIÓN	EDAD	ESTADO CIVIL	NIVEL EDUCATIVO	TIEMPO DE CUIDADORA	PERSONA A LA QUE CUIDA	TIPO DE DISCAPACIDAD	RESPONSABILIDAD COMPARTIDA DEL CUIDADO
1	27.29 m	57	Soltera	Superior	2 años	Madre	Alzheimer	Sí
2	24.18 m	56	Casada	Medio superior	23 años	Hijo	Discapacidad intelectual	Sí
3	15.48 m	52	Casada	Medio superior	35 años	Hijo	Síndrome de Lennox-Gastaut	No

Las categorías emergentes que se encontraron fueron las siguientes: historia de vida, impacto familiar, redes de apoyo, aspectos emocionales de ser cuidadora, necesidad de aprendizajes y propuestas de mejora para las cuidadoras. Cada una de ellas se desagrega en subcategorías (ver Figura 1).

Primera categoría: historia de vida

Esta categoría permea de manera similar en las tres entrevistas. Las subcategorías son dos: la primera es la no aceptación. Ello incluye la asunción de no estar conforme con las circunstancias, la confrontación con creencias profundas de la persona, la negociación, así como la despersonalización (referida como la pérdida de la vida en su sentido original). La otra subcategoría es la aceptación del hecho y de las circunstancias que lo rodean.

En consecuencia, haber convivido con su madre en una relación familiar de madre-hija, y darse cuenta de que las circunstancias se han modificado al extremo es complejo, hasta determinar la necesidad de cuidar de ella en todos los aspectos por los riesgos que puede tener por su estado de salud; ello se aprecia en lo que menciona dicha participante:

“Y hacemos cargo de ella, pero ella no ha querido. Hasta que un día nos habló y fuimos a ver a las hermanas. Mi hermano trabajó ese día y nos dijo, ¿saben qué? Yo ya quiero que, yo ya me di cuenta de que no puede estar sola” (P1, hija, 57 años).

Las dinámicas de la familia son diversas, pero saber que se tiene salud es una condición que se valora; sin embargo, cuando una enfermedad aparece o la discapacidad, todo cambia y la manera de afrontarla es diversa, así lo expresan:

“Pero somos cuatro con diferentes maneras de pensar. Con diferentes formas de ser”. “Y de hecho me culpaba de haberle robado. Entonces, me dolió mucho...” (P1, hija, 57 años).

Las historias de vida relatan una “normalidad” en el devenir de los días, aunque las condiciones sorprendentes y apremiantes, como las crisis convulsivas de difícil control y deterioro neurológico, son percibidas como complicadas:

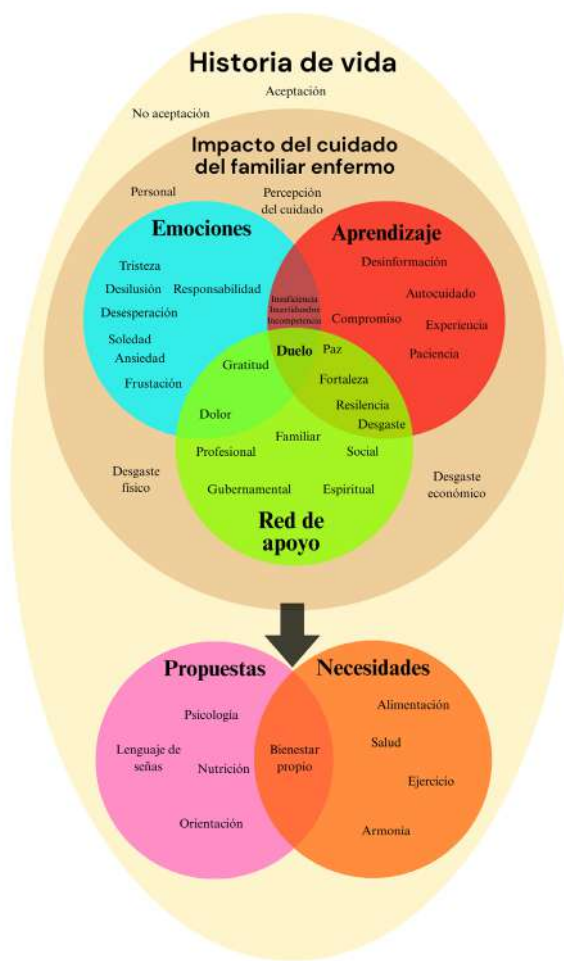


Figura 1.
Categorías y subcategorías derivadas de las entrevistas semiestructuradas

“Ellos saben que hay que llevarnos a mi mamá y hay que cuidarla” (P1, hija, 57 años). “Me llevé años aceptarlo y cambiar hasta que dije: bueno va a cambiar, a lo mejor era protesista, pero bueno ahora voy a ser rehabilitadora, entonces me llamó así y luego me preguntan..., en la sociedad somos muy mal vistas las amas de casa” (P2, madre, 57 años). “Es muy complicado y difícil al pensar aceptar un hijo que esté enfermo” (P3, madre, 52 años).

La **segunda categoría** versa sobre el impacto del cuidado del familiar enfermo.

En esta categoría se pueden observar cinco subcategorías: personal, desgaste físico, desgaste emocional, desgaste económico y la percepción del cuidado.

Las actividades que se habían desarrollado en su vida cotidiana se ven modificadas por las nuevas circunstancias, en la esfera personal dentro del ámbito laboral, el impacto lo refieren del siguiente modo:

“Dejé mi trabajo para dedicarme a mi hijo” (P2, madre, 56 años).

“Es complicado porque no nada más influye a la persona enferma, sino que influye a todo el entorno, a toda la familia... difícil aceptar un hijo que esté enfermo ‘todo el mundo es libre de tomar decisiones o de planificar... yo no puedo decir voy a ir a una fiesta el sábado porque no lo sé’” (P3, madre, 52 años).

Las relaciones entre los miembros de las familias pueden tomar matices insospechados; la atención al familiar enfermo es demandante de tiempo y la percepción de los demás miembros de la familia es importante; escuchar sus voces resulta sumamente necesario:

“El entorno familiar es complicado, porque en este caso mi otro hijo decía que su hermano le robó la vida” (P3, madre, 52 años).

El desgaste físico se hace presente, al sentirse en realidad cansados, agotados. Ello se expresa así:

“Debo descansar” (P2, madre, 56 años).

También se hace presente el desgaste emocional; se acompaña de otras situaciones de relación y de segregación y discriminación en otros ambientes:

“Enojo, frustración y rabia con el sistema de salud. Ausencia de red familiar. Falta de herramientas para ayudarlo, discriminación por la sociedad, también familiar. Alteraciones con el entorno social respecto a la toma de decisiones en un día habitual por la dependencia en el cuidado de la persona con discapacidad. Actitudes negativas de otras personas, tensión con la familia” ... “Yo creo que lo más difícil, es lo emocional en lo que no lograba hacer, en la rehabilitación” (P2, madre, 56 años).

“Le echan cloro, botellas de cloro y cloro a la alberca porque habían entrado los niños con discapacidad. Entonces, yo creo que hay una discriminación tan grande, si entre familias, entre mi sobrino decía que su primo loco había llegado, entonces, ¿qué puedes esperar de otro?” (P3, madre, 52 años).

En relación con el desgaste económico las actividades, las consultas con médicos, fisioterapia, etc., se reflejan de este modo:

“Sí fue fuerte porque de ser una persona independiente económicamente y que pues yo ... percibía bastante dinero, un ingreso bastante importante, al no tenerlo, y tener que depender de mi esposo” (P2, madre, 56 años).

En cuanto a la percepción del cuidado, las cuidadoras expresaron la responsabilidad, la complicación, lo difícil y la exigencia que demanda serlo y, por otra parte, forma parte de un proceso, un duelo. Al leer los textos, fue posible identificar que, además del rol de cuidadora autoelegido, como cuidadoras primarias llevan un proceso de duelo que, como menciona Pascual y Santamaría (2000), consta de una fase de shock, seguida de una fase de evitación, posteriormente la fase de desesperación-entrega al dolor y, por último, una fase de recuperación-reorganización. En el que resulta interesante encontrar que el asumir tener un hijo discapacitado o, después del diagnóstico, se entiende como duelo, no como una enfermedad, como un proceso (de altas y bajas) y de cronología indeterminada, que está determinado por un entorno sociocultural (Pascual y Santamaría, 2000).

“Al cuidador se le exige mucho”, “como cuidador tengo mucha responsabilidad... no paramos”, “fue difícil al principio”, “una exigencia muy fuerte”, “es la impotencia y el dolor como madre de no poderle ayudar y ver cómo se van deteriorando y nadie, nadie te puede ayudar” (P2, madre, 56 años).

“Es un proceso muy complicado como padres aceptar la enfermedad..., es como un duelo... primero uno se enoja, luego llora, luego se desespera, luego viene como que la aceptación y por último la calma o la paz”. “Tristemente, últimamente he dejado de ser yo” (P3, madre, 52 años).

La **tercera categoría** es la red de apoyo. Las subcategorías que la conforman son las siguientes: familiar, profesional, apoyo social, apoyo espiritual, apoyo económico, apoyo gubernamental. La cuidadora observa que se encuentra en muchos momentos sola. Todas refieren que requieren apoyo por parte de una red de familiares, quienes refieren:

“No tiene tiempo” ... “Uno de mis hermanos me dice, no, ya no vayas, mejor” (P1, hija 57 años).

“Y es cuando le detectaron la enfermedad. Y fue cuando, pues ya empezamos a decidir cómo vamos a cuidarla., si tienes a alguien que está a tu lado, que te apoye con él. Si estás solo, solamente Dios te puede ayudar. Porque tú solo no puedes vencer una enfermedad. Pero si tu entorno, un familiar, un amigo, alguien está a tu lado, la carga es menos pesada” (P3, madre, 52 años).

La **cuarta categoría** aspectos emocionales y capacidades de ser cuidadora. Se divide en dos subcategorías, cuya línea divisoria se entrelaza con la última etapa del duelo que es la aceptación. La subcategoría previa a la aceptación considera: la tristeza, el dolor, la desesperanza, la desesperación, la frustración, la desilusión, la soledad, la exigencia, el compromiso, la responsabilidad, el sufrimiento, la despersonalización y el aislamiento. La segunda subcategoría incluye la fortaleza, la paciencia, la paz, la gratitud, la resiliencia, aceptar el deterioro progresivo de su familiar, reconocer la incertidumbre por el futuro y un camino de resistencia.

El parteaguas del aspecto emocional es la aceptación como última etapa del duelo, y puede percibirse en lo que los participantes comparten:

“Yo no aceptaba que estuviera enferma. O que perdiera mi trabajo”, “Pues yo creo que debemos tener más paciencia. O sea, que tan poco estamos preparados para eso” ... “Me da mucho sentimiento”, “Porque sabe que somos fuertes e inteligentes” (P1, hija, 57 años).

Algo importante es el empoderamiento que demuestran las cuidadoras, observado desde el fortalecimiento que incluye el sentido de humanización e interés por el bienestar del otro, debido a que comparte elementos esenciales como la solidaridad, el bienestar común, la participación (Campo Erazo & Giraldo Moreno, 2015); esto también refuerza la idea de que piensan primero en el ser que están cuidando que en ellas mismas.

“Y es que el cuidador como papás como mamá nos tenemos que empoderar porque la familia nos ve muy mal, al cuidador se le exige mucho, yo sufrí mucho al principio, emocionalmente era terrible porque hay una autoevaluación empezando por ser los papás, a mí nadie me paga y no veo a alguien externo, es mi hijo y soy la mamá. Entonces como cuidador tengo mucha responsabilidad, la técnica de Glenn Doman es 24/7, 24 horas y 7 días, no paramos; hoy por hoy 23 años no puedo parar 24/7 y yo lloraba porque no podía cumplirle, tengo otra hija y tengo esposo, entonces aun cuando involucré a mi hija en las mismas actividades, talleres, todo lo que tenía de actividades mi hijo de rehabilitación e implicaba a mi hija también” (P2, madre, 56 años).

Como estrategia de afrontamiento ante el cuidado se incluye la parte espiritual y sus creencias, lo que demuestran como un aspecto gratificante.

“Y lo más gratificante pues, bendito sea Dios que pues yo en lo particular, yo me acerqué más a Dios, también estudié más, me acerqué más a mi religión católica, fue una fortaleza. Eso es lo que me lleva a la alegría, a la aceptación, a ser feliz, a que mi hijo me vea más tranquila, más feliz con él, al amor, que ese regalo de Dios

nos da de los hijos” (P2, madre, 56 años).

“Es una vida de resistencia porque con tantos altibajos, como yo les digo, hay días buenos, malos y peores” ... “Pero al transcurso del tiempo, después de treinta y tantos años, hoy les puedo decir que estoy tranquila y en paz”, “Necesito acompañamiento de un médico, de terapias” (P3, madre, 52 años).

La **quinta categoría** es la necesidad de aprendizajes. Dentro de ella, la primera subcategoría refiere a como identificaron la desinformación que al principio vivieron, el aprendizaje sobre nutrición, psicología, lenguaje para personas con discapacidad auditiva, el aprendizaje mediante la literatura y la orientación de pares. Además, la subcategoría que emerge de este aprendizaje fue la autodenominación como cuidadora primaria.

“Recuperarme de esas pérdidas. Entonces, busqué un curso de tanto cuidado. Para que me ayudara a entender” ... “Compré un libro que me recomendó una tanatóloga”, “A ver médicos ¿Qué médicos tengo que ver? Ah, pues que el psicólogo, el neurólogo, el geriatra” ... “Pero si ese antojo le va a ocasionar la grasa o algo. Entonces yo debo de ser consciente”, “Porque soy un cuidador en esa parte.” Y por eso es por lo que quiero aprender eso. En eso estoy buscando. Porque quiero darle el mejor cuidado” ... “Pero es que no te duele. Pero todo se puede. Todo se puede aprender” (P1, hija, 57 años)

“Desafortunadamente en aquellos tiempos no había un diagnóstico como tal, O sea, los mismos médicos y neurólogos no sabían qué era lo que tenía” ... “no conocer qué es lo que tiene tu hijo, no sabes cómo tratarlo, años y años en hospitales, porque fueron años de quedarnos una semana, 15 días, 20 días en el hospital, porque ni médicos, ni nosotros como padres, sabíamos cómo tratarlo (P3, madre, 52 años)

“Y mi trabajo es muy importante, porque tengo que prepararme, de prepararme en la rehabilitación, en conocimientos básicos de ¿cómo funciona el cerebro?, ¿cómo funciona sus necesidades?, ¿por qué se inflama?, nutrición, psicología, van implícitos muchísimos conocimientos en los que yo hoy por hoy me sigo preparando” ... “A sus actividades yo estoy totalmente dedicada a estar estudiando, a seguir estudiando, yo estudio la lengua de..., para sordos”, “les digo que soy cuidadora. Hoy por hoy así me llamó, así me hago. ¿Qué haces? Ah pues mis actividades, yo soy cuidadora” (P2, madre, 56 años).

La **sexta categoría** son las propuestas de mejora para las cuidadoras. El enfoque de la autodenominación como cuidadoras permite identificar dos subcategorías: autocuidado, buscan disminuir el estrés, vivir con aceptación de sus condiciones y circunstancias, capacitarse para su autocuidado, ser suficientes.

En este acápite la segunda subcategoría es generar estrategias de afrontamiento en el cuidado y de apoyo: club de niños con discapacidad.

“Con mucha paciencia. Si fuera mi padre, si fuera mi hermano, o si fueran mis hijos, con mucho amor ...Y con sabiduría. Y que, si tú te pasó esto, bueno, pláticalo. Para que cuando a mí me pase” ... alejarse de alguien que la cuide, la apoye, mientras el tiempo que está o visitar” (P1, hija, 57 años).

“Y luego esa palabra del empoderamiento me parece muy buena y ponernos nuestros propios reconocimientos, ¿no?, darnos el reconocimiento que somos y de lo que, si hacemos y lo que, si damos, porque casi siempre nos vamos a lo que no podemos, lo que no hicimos, pero hay que reconocer lo que, si hacemos, lo que sí podemos porque si hicimos y que bueno que ahorita a través del tiempo está mirando todo lo que sí, y decir es suficiente, soy suficiente (P2, madre, 56 años).

“Me gustaría que llegara a los papás, que hubiera folletos, que hubiera trípticos, hasta nuestros datos, nuestros números de grupos de familia, de verdad, de fundaciones como la fundación RENID, en donde ellos se pudieran refugiar, llegar a preguntar, aprender, encontrar que sí, ya hay un camino, ya hay muchas opciones y hay un apoyo entre los familiares, porque nadie como los papás especiales para los niños especiales, nosotros también somos papás especiales. Nadie nos va a entender, más que otro que esté pasando por lo mismo, “darme mi tiempo... volver a hacer cosas que me hacían feliz” (P2, madre, 56 años).

“Necesito ver a un psicólogo, necesito que los médicos sean más inteligentes, necesito que el gobierno nos ponga escuelas para niños con educación especial (P3, madre, 52 años).

Ahora bien, como menciona Van dem Bend (2024), se requiere prestar más atención a las políticas, la práctica clínica y la investigación para los pacientes con discapacidad. Se reconoce la importancia del estrés y la carga física y mental, como afirman Herrero et al. (2024), quienes realizaron un estudio en cuidadoras de personas con autismo y enfatizaron la importancia del rol de género en el cuidado, ya que ellas son quienes cuidan más horas, perciben mayor carga y muestran una salud mental en peores condiciones que los hombres.

Todo ello demuestra por qué es necesario que las cuidadoras requieran estar conectadas con otras cuidadoras. El establecimiento de tales redes les permite compartir experiencias y consejos parentales, tal como lo sugieren D'Arcy et al. (2024). Cabe coincidir con lo que abordan Abeasi et al. (2024), en el sentido de que las cuidadoras tienen experiencias con consecuencias negativas, que afectan su salud física, psicológica y social, por lo que se debe priorizar su salud, para mejorar su bienestar y calidad de vida, y así abordar los desafíos del cuidador.

CONCLUSIONES

En este estudio, de acuerdo con la historia de vida de las mujeres cuidadoras primarias, tienen experiencias positivas que les permiten afrontar el cuidado con resiliencia, con el apoyo de sus creencias y espiritualidad; sin embargo, también han tenido vivencias negativas, como el desgaste físico y emocional evidente, dado que la carga ha sido permanente y prolongada. Después de un proceso doloroso y de duelo, como así lo denominan, las cuidadoras primarias en la actualidad toman un rol activo y se consideran suficientes, en el que resignifican el papel de “cuidadora” como una profesión que les da un estatus mayor.

El empoderamiento, visto como el fortalecimiento de sus habilidades tanto para ellas mismas como para las personas que cuidan, las hace sentirse suficientes con el papel que desarrollan en este proceso; además, el hecho de que las mujeres cuidadoras cumplan con este papel les ha permitido llegar a la aceptación después de un proceso largo de duelo y encontrar paz. Son mujeres resilientes que tienen deseos de continuar con un aprendizaje para la vida, tanto para ellas mismas como para mejorar sus capacidades y habilidades como cuidadoras primarias.

Los desafíos cotidianos de las cuidadoras primarias se encuentran en las actividades que resultan rutinarias para cualquier persona; sin embargo, para una persona con discapacidad resultan complejas, como la alimentación, el aseo personal, la hora de dormir, etc. La carga de la enfermedad, especialmente de la cuidadora primaria, representa toda una vida llena de retos diarios y pequeñas gratificaciones a través de los logros de las personas a su cuidado. Hay preocupación manifiesta por los aspectos legales que habría que establecer como previsión cuando la cuidadora falte o fallezca. Visibilizar el papel de las cuidadoras primarias y establecer redes de apoyo con personas en situaciones similares representa una gran estrategia de afrontamiento para sobrellevar el proceso de cuidado y autocuidado. Emerge el tema de la necesidad de buscar asesoría sobre la disponibilidad de normativas o instrumentos dirigidos a resolver la continuidad de los cuidados requeridos por la persona cuando la cuidadora principal falte o fallezca.

Finalmente, las mujeres cuidadoras primarias viven este rol por amor y, a pesar de los desafíos y de haber desarrollado múltiples habilidades para ofrecer un mejor cuidado, como mujeres maduras y comprometidas, continúan con el aprendizaje para la vida. Sus experiencias han resignificado su vida, situación que les ha permitido aceptar, adaptarse y vivir con plenitud y paz, después de un proceso complicado, difícil y doloroso, en el que reconocen la importancia del autocuidado para poder cuidar a los demás.

REFERENCIAS

- Abeasi, D. A., Nkosi, N. G., Badoe, E., & Adjeman, J. (2024). Caring by default: experiences of caregivers of children with developmental disabilities in Ghana mirrored in the context of the stress process model. *BMC nursing*, 23(1), 482. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02142-1>
- Campo Erazo, A.M. & Giraldo Moreno, L.M. (2015). Empoderamiento de la mujer y construcción del sujeto político a partir del cuidado del otro y de sí mismo. *Revista Gestión y Región*, (19), 73-94. <https://revistas.ucp.edu.co/index.php/gestionyregion/article/view/396>
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) (2024). Sobre el cuidado y las políticas de cuidado (On care and care policies). <https://www.cepal.org/es/cuidado-politicas-cuidado>
- D'Arcy, E., Burnett, T., Capstick, E., Elder, C., Slee, O., Girdler, S., Scott, M. & Milbourn, B. (2024). The well-being and support needs of Australian caregivers of neurodiverse children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54(5), 1857-1869. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-05910-1>
- De Andrés Pizarro, J. (2000). Qualitative study análisis. *Atención primaria*, 25(1), 42-46. [https://doi.org/10.1016/s0212-6567\(00\)78463-0](https://doi.org/10.1016/s0212-6567(00)78463-0)
- Gajardo Espinoza, K., Hernández-Tapia, M.C., Campos-Bedolla, M.L., Zardel Jacobo, B. E., Salazar Silva, M.deL., Cáceres-Iglesias, J. (2024). Diez años de investigación educativa sobre discapacidad en México y proyecciones (Ten years of educational research on disability in Mexico and future prospects). *Perfiles Educativos*, 46(185), 130-147. <https://doi.org/10.22201/iisue.24486167e.2024.185.61376>
- Global Disability Summit (Cumbre Mundial sobre Discapacidad) (2025). Informe mundial sobre inclusión de la discapacidad (World report on disability inclusion). https://www.globaldisabilitysummit.org/wp-content/uploads/2025/03/SP_UNICEF-Global-Disability-Summary_Pr3final_web.pdf
- Herrero, R., Díaz, A., & Zueco, J. (2024). The Burden and Psychological Distress of Family Caregivers of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Gender Approach. *Revista de Medicina Clínica*, 13(10), 2861. <https://doi.org/10.3390/jcm13102861>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2022). Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) 2022, Principales resultados [National Survey for the Care System (ENASIC) 2022, Main results]. https://inegi.org.mx/contenidos/programas/enasic/2022/doc/enasic_2022_presentacion.pdf
- Íñiguez Rueda, L. (2003). El análisis del discurso en las ciencias sociales: variedades, tradiciones y práctica. En: L. Íñiguez Rueda (Ed.) *Análisis del discurso. Manual para las ciencias sociales* [Discourse analysis in the social sciences: varieties, traditions, and practice. In: L. Íñiguez (Ed.) *Discourse Analysis: A Handbook for the Social Sciences*] (pp. 83-124). Editorial UOC. <https://es.scribd.com/doc/79032230/5-El-Analisis-Del-Discurso-en-Las-Ciencias-Sociales>
- Organización Panamericana de la Salud. (s. f). *Discapacidad* (Disability). <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
- Pacheco Barzallo, D., Schnyder, A., Zanini, C., & Gemperli, A. (2024). Gender Differences in Family Caregiving. Do female caregivers do more or undertake different tasks? *BMC Health Services Research*, 24(730). <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11191-w>
- Sayago, S. (2014). El análisis del discurso como técnica de investigación cualitativa y cuantitativa en las ciencias sociales (Discourse analysis as a qualitative and quantitative research technique in the social sciences). *Cinta de moebio*, (49), 1-10. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-554X2014000100001>
- Toledano-Toledano, F., & Luna, D. (2020). The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: A cross-sectional study. *BioPsychoSocial Medicine*, 14, 29. <https://doi.org/10.1186/s13030-020-00201-y>