

**Estrategias de apoyo y autocuidado para madres, padres y cuidadores/as de niñas y
niños con discapacidad intelectual**

María José Obando Méndez - 202123818

José Santiago Ibarra Arias – 202129460

Asesor

Arcadio de Jesús Cardona

Programa de Psicología, Facultad de Psicología

Universidad del Valle

Cali

2025

Tabla de contenido

Contenido

1. Agradecimientos.....	4
2. Presentación.....	8
3. Planteamiento del problema.....	10
4. Justificación.....	14
5. Objetivos.....	18
5.1. Objetivo general.....	18
5.2. Objetivos específicos.....	18
6. Marco Teórico.....	19
7. Antecedentes de las afectaciones de los/as cuidadores/as.....	27
7.1. Afectaciones afectivas de los/as cuidadores/as.....	28
7.2. Afectaciones cognitivas del cuidador.....	31
7.3. Afectaciones sociales y conductuales de los/as cuidadores/as.....	31
7.4. Programas de acompañamiento a cuidadores/as de niños/as, adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual.....	33
8. Metodología.....	36
8.1. Revisión sistemática.....	36
8.1.1. Pasos para realizar una revisión sistemática.....	37
9. Consideraciones éticas.....	42
Características de los estudios incluidos.....	46
Resultados de los estudios.....	58
Definición de autocuidado.....	58
Estrategias afectivas.....	59
Estrategias cognitivas.....	62
Estrategias conductuales/sociales.....	64
Síntesis de los estudios.....	67
Discusión.....	69
Bibliografía.....	81
11. Anexos.....	89

Índice de tablas

Tabla 1. Características de los estudios incluidos.....	43
Tabla 2. Hallazgos: Estrategias afectivas, cognitivas, sociales y conductuales informadas en la revisión sistemática.....	50

Índice de figuras

Figura 1. Metodología de la Revisión Sistemática.....	39
Figura 2. Diagrama de flujo.....	42

1. Agradecimientos

Extiendo mi profunda gratitud a todos aquellos que han hecho posible la culminación de este proyecto. Mi agradecimiento comienza con mis padres, Olma Beatriz Méndez y José María Obando, quienes han sido un apoyo incondicional durante toda mi vida y en mi proceso académico, por creer en mí, por motivarme a superarme y ser una mejor persona cada día. A mi abuelita Carmen Alicia por ser mi sostén y mi refugio en los momentos más difíciles. A mis hermanos José Obando y Gabriela Obando, por inspirarme cada día y darme la oportunidad de ser un ejemplo a seguir en sus vidas. A mi mejor amigo Glen Meñaca Díaz por estar cada vez que lo necesito y recordarme lo valiosa que soy, a Camila Duque por estar a mi lado siempre y a Milagros Burbano. Sin ustedes, todo esto no habría sido posible. Su amor ha sido la luz que guió mi camino a través de este viaje personal y académico.

Me gustaría agradecer a la Universidad del Valle por abrirme las puertas y brindarme la oportunidad de avanzar en mi carrera profesional y de manera personal. Por último y no menos importante a nuestro director de trabajo de grado quien fue un pilar fundamental, su experiencia, comprensión y paciencia contribuyeron a culminar este proceso académico de la mejor manera.

María José Obando

Agradecimientos

Expreso mi gratitud a mi familia, mi madre, padre, hermanos, abuela, tía y prima, quienes han sido un apoyo constante a lo largo de toda mi formación académica; y a mi pareja, por su invaluable compañía, apoyo emocional y por la paciencia brindada en cada etapa de este camino, recordándome siempre que, incluso en los momentos más complejos, era capaz de lograrlo.

Me gustaría agradecer a la Universidad del Valle por la oportunidad de crecer y avanzar en mi carrera profesional, agradezco especialmente a la secretaria de la facultad y a varios docentes que me guiaron y firmaron con el mayor esfuerzo y dedicación. Un sincero agradecimiento a mi compañera de trabajo de grado y a todas mis amistades y compañeros que estuvieron conmigo en momentos críticos y retadores, por su apoyo, confianza y afecto que han sido invaluable. Finalmente agradezco a nuestro director de trabajo de grado por su constante acompañamiento, por su valiosa guía y valiosos comentarios que enriquecieron este proyecto.

José Santiago Ibarra Arias

Resumen

Los/as cuidadores/as principales de niños y niñas con Discapacidad intelectual enfrentan constantes desafíos en el ejercicio de su labor. Las demandas cotidianas del cuidado suelen desencadenar procesos de estrés, frustración, culpa, ansiedad y aislamiento social, especialmente al gestionar áreas como el aprendizaje, la comunicación y la interacción social del menor.

Objetivo: Realizar una revisión sistemática para identificar las estrategias de apoyo y autocuidado afectivas, cognitivas, conductuales y sociales para madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual (entre 0 y 12 años). Se empleó la metodología de revisión sistemática, siguiendo los lineamientos del modelo PRISMA. La búsqueda se concentró en estudios publicados en los últimos cinco años (2020-2025) en las bases de datos académicas PubMed, Scopus, Web of Science y ProQuest.

Resultados: Se identificaron las estrategias de apoyo y autocuidado que fueron efectivas según los artículos seleccionados en la revisión. En el área afectiva, se encuentran: el desarrollo emocional, autocompasión, mindfulness, aceptación y reconexión emocional a través del juego, en cuanto a las cognitivas, se identificó: auto amabilidad, reorientación y búsqueda del equilibrio; Por último, las estrategias conductuales/sociales encontradas son: clarificación de valores, psicoeducación y grupos de apoyo.

Conclusión: Los estudios incluidos permitieron resaltar la importancia de abordar el autocuidado al identificar estrategias de apoyo y autocuidado para madres, padres, cuidadores/as y niños/as, desde una perspectiva amplia y multidimensional, teniendo en cuenta la escasa disponibilidad de información para poder dar respuesta a los objetivos planteados.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, cuidadores, estrategia de afrontamiento, apoyo, autocuidado.

Abstract

Primary caregivers of children with intellectual disabilities face constant challenges in the performance of their caregiving role. The daily demands of care often trigger processes of stress, frustration, guilt, anxiety, and social isolation, particularly when managing areas such as the child's learning, communication, and social interaction.

Objective: To conduct a systematic review to identify affective, cognitive, behavioral, and social support and self-care strategies for mothers, fathers, and caregivers of children with intellectual disabilities (aged 0–12 years). A systematic review methodology was employed, following the PRISMA guidelines. The search focused on studies published in the last five years (2020–2025) in the academic databases PubMed, Scopus, Web of Science, and ProQuest.

Results: Support and self-care strategies that were effective according to the articles included in the review were identified. In the affective domain, the strategies identified included emotional development, self-compassion, mindfulness, acceptance, and emotional reconnection through play. In the cognitive domain, the strategies identified were self-kindness, reorientation, and the search for balance. Finally, the behavioral/social strategies identified included values clarification, psychoeducation, and support groups.

Conclusion: The included studies highlighted the importance of addressing self-care by identifying support and self-care strategies for mothers, fathers, caregivers, and children from a broad and multidimensional perspective, considering the limited availability of information to adequately address the proposed objectives.

Keywords: Intellectual disability, caregivers, coping strategy, support, self-care.

2. Presentación

El cuidado de niños/as con Discapacidad Intelectual constituye un desafío importante que trasciende las tareas cotidianas de la crianza, implicando exigencias afectivas, cognitivas, conductuales y sociales que impactan de manera significativa tanto en el desarrollo de los niños y niñas como en el bienestar emocional de sus cuidadores/as. Estas demandas, requieren una atención constante y una gran capacidad de adaptación, y pueden generar sentimientos de sobrecarga, estrés y agotamiento emocional, especialmente cuando las madres, padres o cuidadores/as carecen de estrategias efectivas para afrontarlas (Bonis, 2016; Smith et al., 2020).

Ante esta realidad, surge la necesidad de identificar las estrategias de apoyo disponibles para las madres, padres y cuidadores/as, reconociendo que su bienestar influye directamente en la calidad del cuidado que brindan y en la dinámica familiar. En este sentido, el presente trabajo tiene como propósito realizar una revisión sistemática de la literatura científica para identificar estrategias de apoyo y autocuidado orientadas a cuidadores/as de niños/as con discapacidad intelectual. Esta sistematización puede ser útil para orientar a los cuidadores/as en la gestión de las demandas del cuidado, promover su bienestar emocional y favorecer el desarrollo y el manejo de los niños y niñas bajo su responsabilidad.

La metodología empleada para la revisión se fundamentó en los lineamientos de Oxman y Guyatt (1993) y Moher et al. (2009), y permitió analizar la evidencia disponible en torno a las estrategias afectivas, cognitivas, conductuales y sociales que pueden ser útiles para madres, padres y cuidadores/as.

Se eligieron estos elementos considerando autores como Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa (2019) quienes destacan que las estrategias que integran las dimensiones afectiva, cognitiva, conductual y social resultan esenciales para fortalecer el vínculo entre

progenitores e hijos con discapacidad intelectual. Del mismo modo, Alarcón Mesa y Báez Bejarano (2018) quienes subrayan la importancia de fomentar redes de apoyo y prácticas de autocuidado para reducir la carga emocional y mejorar la salud mental de los/as cuidadores/as.

Este trabajo busca contribuir al desarrollo de una perspectiva que reconozca a los/as cuidadores/as no solo como figuras de apoyo, sino también como personas que requieren acompañamiento, formación y bienestar para poder ejercer su rol de manera plena. Al fortalecer el autocuidado y las estrategias de afrontamiento de las madres, padres y cuidadores/as, se puede favorecer la calidad del vínculo afectivo y promover un entorno familiar más saludable, donde el bienestar del cuidador y del/la niño/a se conciben como procesos interdependientes y complementarios.

3. Planteamiento del problema

Criar a un hijo siempre es un viaje lleno de amor, desafíos y aprendizajes, pero cuando a ese camino se suma la responsabilidad de cuidar a un niño con una discapacidad intelectual, los retos adquieren nuevas dimensiones, la crianza de hijos con discapacidad genera eventos complejos en la vida familiar, y a su vez, marca procesos en la adaptación a la nueva situación del hogar (Ramírez & Rodríguez, 2014).

Las madres, los padres y los/as cuidadores/as no solo enfrentan preocupaciones comunes como la educación o la salud de sus hijos, sino también demandas emocionales, cognitivas, conductuales y sociales que pueden ser abrumadoras. Darling et al. (2012) señalan que la pérdida crónica de sueños y aspiraciones que experimentan los progenitores de niños/as con discapacidades está presente y se rodea de una sensación de tristeza.

Diversos estudios han señalado que el acompañamiento a niños/as con discapacidad intelectual, requiere comprender sus particularidades en el aprendizaje, la comunicación y la interacción social, más allá de las demandas cotidianas del cuidado. Esta condición implica retos en el desarrollo adaptativo y en la adquisición de habilidades que favorezcan su autonomía, por lo que las/os cuidadoras/es necesitan orientación para promover procesos educativos, afectivos y sociales adecuados al ritmo de cada niño (Schalock et al., 2021). En este sentido, la atención no debe centrarse únicamente en las limitaciones del niño, sino en la creación de entornos familiares y comunitarios que estimulen su potencial y fortalezcan el papel de los/as cuidadores/as como mediadores del desarrollo.

La discapacidad intelectual afecta a un número considerable de niños/as a nivel mundial y de acuerdo con UNICEF, hay casi 240 millones de niños/as con discapacidad en el mundo, se estima que hay más de 5 personas con discapacidad intelectual por cada 1.000 habitantes (UNICEF, 2015) siendo el nivel el más común. La prevalencia es mayor en

jóvenes que en adultos y en Estados Unidos no presenta diferencias significativas entre grupos etno raciales (DSM-5TR, 2022).

En Colombia, los datos del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE, 2022) indican que aproximadamente el 5.6 % de la población presenta algún tipo de discapacidad, lo que equivale a más de 2.6 millones de personas mayores de cinco años. En el caso de Bogotá, la Secretaría Distrital de Salud ha reportado que entre julio de 2020 y diciembre de 2024 se certificaron 69.176 personas con algún tipo de discapacidad, de las cuales el 11.7 % corresponde a discapacidad intelectual (Secretaría Distrital de Salud, 2024). Estas cifras muestran un mayor reconocimiento institucional en contextos urbanos, pero también evidencian posibles subregistros en la identificación de casos en otras regiones del país. La ausencia de datos desagregados sobre discapacidad intelectual limita la comprensión de la realidad de los/as cuidadores/as de los niños/as con esta condición.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021) señala que las discapacidades del desarrollo, entre ellas la discapacidad intelectual, requieren intervenciones tempranas y sostenidas que favorezcan el desarrollo de habilidades adaptativas y la inclusión social. Estas condiciones, al afectar múltiples áreas del funcionamiento, demandan de las madres, padres y cuidadores/as no solo compromiso emocional, sino también orientación especializada para promover la autonomía y el bienestar de los niños y las niñas.

Schalock et al. (2021) señalan que los/as niños/as con discapacidad intelectual presentan limitaciones en el aprendizaje académico que dificultan alcanzar los niveles esperados de desempeño en comparación con sus pares, lo cual puede repercutir en su desarrollo personal y social. De manera similar, Tassé et al. (2016) destacan que estas dificultades no se limitan al ámbito escolar, sino que influyen en la adquisición de habilidades

adaptativas y en la participación dentro de entornos educativos y comunitarios. A su vez, la American Psychiatric Association (2022) enfatiza que estas limitaciones pueden generar sentimientos de frustración y una disminución de la autoestima, especialmente cuando los niños y las niñas se enfrentan a contextos que no reconocen o apoyan su ritmo de aprendizaje.

Además, la falta de apoyo adecuado puede resultar en dificultades sociales significativas, los niños/as con discapacidades cognitivas a menudo tienen problemas para establecer y mantener relaciones interpersonales, lo que puede llevar al aislamiento social (Tassé et al., 2016). Esta situación es preocupante, ya que las habilidades sociales son cruciales para el desarrollo emocional y la integración en la comunidad.

Además de identificar las dificultades emocionales asociadas al cuidado, es necesario considerar los recursos personales, familiares y sociales que favorecen la adaptación positiva de los progenitores ante las exigencias de la crianza (Giné et al., 2015). Muchas de las madres, padres y cuidadores/as de niños/as con discapacidad intelectual carecen de herramientas y de estrategias necesarias para manejar los comportamientos difíciles de manejar de sus hijos/as y promover su desarrollo, así como acceder a servicios de salud y educación para sus hijos/as (Bonis, 2016). A pesar de la alta demanda, los recursos y el apoyo disponibles para los progenitores son escasos. Muchos/as cuidadores/as no tienen acceso a programas que integren enfoques afectivos, cognitivos, conductuales y sociales (Arias-Becerra et al., 2022). Esto se traduce en una falta de formación y recursos para gestionar las conductas desafiantes y promover el desarrollo adecuado de sus hijos e hijas.

La salud mental de las madres, los padres y los/as cuidadores/as, también puede estar afectada. Los hallazgos de Blanco Díaz et al. (2023) muestran que la salud mental de los/as cuidadores/as no siempre se correlaciona directamente con el rendimiento intelectual de los niños/as, lo que sugiere la complejidad del vínculo entre bienestar del cuidador y desarrollo

infantil. Al mismo tiempo, estudios cualitativos en Colombia, como el de Arias-Becerra et al. (2022), evidencian que las actitudes, conocimientos y motivación de quienes cuidan influyen en la calidad de la atención y en la sostenibilidad del rol a largo plazo.

Un problema importante en el campo de la atención es la poca evidencia de estudios en contextos locales que describan intervenciones diseñadas específicamente para familias con niños/as con discapacidad intelectual en Colombia, limitando los recursos de orientación y acompañamiento disponibles. Para contribuir en este campo en este estudio nos preguntamos:

¿Cuáles son las estrategias de apoyo y autocuidado afectivas, cognitivas, conductuales, y sociales que ayudan a las madres, los padres y los/as cuidadores/as con niños y niñas con discapacidad intelectual?

4. Justificación

El presente estudio se centra en realizar una revisión sistemática sobre las estrategias de apoyo y autocuidado de las madres, padres y los/as cuidadores/as de niños/as con discapacidad intelectual, partiendo del reconocimiento de las demandas emocionales, cognitivas, conductuales y sociales que implica el acompañamiento diario. Este propósito surge ante la necesidad de comprender cómo el bienestar del cuidador incide en el desarrollo de los niños y las niñas y en la dinámica familiar. Smith et al. (2020) señalan que las exigencias cotidianas del cuidado pueden generar altos niveles de estrés y sobrecarga emocional cuando los padres o cuidadores/as no cuentan con recursos adecuados para afrontarlas. En esta misma línea, Arias-Becerra et al. (2022) y Bonis (2016) destacan que muchos/as cuidadores/as se enfrentan a la crianza de sus hijos/as en condiciones de vulnerabilidad emocional y con escasa orientación profesional, lo que refuerza la importancia de diseñar estrategias efectivas que fortalezcan su salud mental y su capacidad de afrontamiento.

A pesar de los avances en la comprensión de la discapacidad intelectual, todavía existen vacíos importantes en la literatura respecto a las estrategias de apoyo que integren simultáneamente los componentes afectivos, cognitivos y conductuales/sociales del cuidado, la presente investigación busca atender a estas carencias de información mediante una revisión sistemática que identifique, analice y organice las estrategias de autocuidado disponibles para madres, padres y cuidadores/as de niños/as con discapacidad intelectual.

Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa (2019) señalan que, aunque se han desarrollado intervenciones que fortalecen la relación entre progenitores e hijos con discapacidad, como reevaluación positiva y búsqueda de recompensas alternativas; estas suelen centrarse en un solo aspecto del cuidado, dejando de lado la complejidad de las experiencias familiares y los/as cuidadores/as. Alarcón Mesa y Báez Bejarano (2018) agregan

que muchas propuestas de apoyo no consideran la formación emocional del cuidador ni el fortalecimiento de redes comunitarias, lo que limita su impacto a largo plazo. De esta manera, se identifica y justifica la necesidad de construir un marco de intervención más completo, que no solo aborde las dificultades del/la niño/a, sino también el bienestar psicológico del adulto que acompaña su desarrollo.

Aunque actualmente se cuenta con políticas de inclusión, persisten limitaciones en el apoyo emocional e institucional a los/las cuidadores/as, lo cual refuerza la urgencia de generar recursos accesibles, basados en evidencia, que orienten su autocuidado.

Desde el punto de vista teórico, este estudio pretende aportar a la comprensión del rol del cuidador en el contexto de la discapacidad intelectual, articulando los componentes afectivos, cognitivos y conductuales/sociales como dimensiones inseparables del proceso de acompañamiento. Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa (2019) resaltan la importancia de considerar el funcionamiento familiar y las estrategias de afrontamiento dentro de un marco relacional, en el cual el bienestar del cuidador influye directamente en la adaptación del/la niño/a. En este sentido, el presente trabajo busca identificar el conocimiento científico en torno a las estrategias de apoyo y autocuidado identificadas por la investigación que permita futuras intervenciones en el campo de la psicología y la educación especial.

En el plano práctico y social, el trabajo busca responder a una necesidad concreta del contexto colombiano que es la falta de recursos y de información accesibles para los/las cuidadores/as de niños/as con discapacidad intelectual. Alarcón Mesa y Báez Bejarano (2018) subrayan que el autocuidado y las redes de apoyo son elementos esenciales para prevenir la sobrecarga emocional y mejorar la calidad de vida de las familias.

A pesar de los avances, permanecen vacíos de conocimiento que apoyan la realización de una revisión sistemática centrada en cuidadores/as de niños/as con discapacidad intelectual. Aunque se han identificado estudios sobre cuidadores/as de personas con

discapacidad intelectual en general (Sanus, 2022) o sobre experiencias de cuidadores/as informales en Colombia (Universidad y Salud, 2023), son escasos los que abordan estrategias integradas de apoyo que consideren simultáneamente los componentes afectivo, cognitivo, conductual y social. La relevancia académica de este estudio radica en la necesidad de comprender la realidad de madres, padres y los/as cuidadores/as de niños con discapacidad intelectual y brindar una información de retorno que aporte de manera positiva en su bienestar emocional.

De acuerdo con Kyzar et al. (2012), el acceso a redes de apoyo y a estrategias de afrontamiento efectivas contribuye de manera significativa a reducir el estrés y a fortalecer la percepción de competencia parental. En esa misma línea, Chiu et al. (2020) sostienen que promover el bienestar psicológico de los/las cuidadores/as no solo mejora su calidad de vida, sino que también optimiza los resultados del desarrollo infantil, reforzando la interacción afectiva y el acompañamiento educativo dentro del hogar. La literatura destaca cómo el autocuidado de las madres y padres y cuidadore/as es un factor clave para mantener su salud mental y emocional, lo que a su vez afecta positivamente la dinámica familiar y la crianza (Perez & Iniesta, 2020).

El bienestar psicológico de los/las cuidadores/as cumple un papel fundamental en la dinámica familiar, pues se relaciona directamente con la calidad del vínculo afectivo y con el desarrollo emocional de los niños/as con discapacidad intelectual. Smith et al. (2020) señalan que cuando los progenitores logran mantener un equilibrio emocional adecuado, las interacciones con sus hijos se tornan más empáticas y estables. De manera similar, Arias-Becerra et al. (2022) destacan que fortalecer las estrategias de afrontamiento y autocuidado permite reducir la sobrecarga emocional y mejorar la capacidad de respuesta ante las demandas cotidianas del cuidado. En esta misma línea, Alarcón Mesa y Báez Bejarano (2018) enfatizan que fomentar hábitos de autocuidado contribuye no solo al

bienestar individual de los/las cuidadores/as, sino también a la construcción de entornos familiares más saludables y afectivos.

En este sentido, el presente trabajo tiene un alcance descriptivo–analítico, orientado a sistematizar y analizar la evidencia disponible sobre las estrategias de autocuidado y apoyo dirigidas a madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual, sin pretender evaluar su efectividad ni establecer relaciones causales. La información obtenida puede servir como insumo para la toma de decisiones en el ámbito académico y profesional, particularmente en la formulación de intervenciones psicosociales, programas de acompañamiento y acciones de apoyo dirigidas a cuidadores/as. Asimismo, los hallazgos pueden beneficiar a estudiantes, profesionales de la psicología y disciplinas afines, investigadores/as y cuidadores/as, al ofrecer un panorama actualizado que permita orientar prácticas, reflexiones y futuras investigaciones sobre el autocuidado en contextos de discapacidad intelectual.

5. Objetivos

5.1. Objetivo general

Analizar y sistematizar sobre estrategias de apoyo y autocuidado afectivas, cognitivas y conductuales/sociales reportadas en la literatura disponible destinadas a madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños entre 0 y 12 años con discapacidad intelectual.

5.2. Objetivos específicos

- Identificar las estrategias de apoyo y autocuidado para madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual.
- Analizar las estrategias de apoyo y autocuidado para madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual.
- Diseñar una cartilla sobre autocuidado y estrategias de apoyo para madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual.

6. Marco Teórico

La discapacidad intelectual se define como una condición que afecta las habilidades cognitivas y adaptativas, provocando limitaciones en el aprendizaje, razonamiento y habilidades sociales (UNIR Colombia, 2025). La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) presenta su primera definición del término “discapacidad intelectual” en la undécima edición de su manual Discapacidad intelectual. Según la AAIDD, la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, que comienzan antes de los 22 años (AAIDD, 2011).

El término "cognitivo" hace referencia a los procesos mentales implicados en el conocimiento, la atención, la memoria, el razonamiento, el juicio, la resolución de problemas, la toma de decisiones y el procesamiento del lenguaje (Sternberg & Sternberg, 2012). Los procesos cognitivos tienen lugar continuamente en la mente propia y en la mente de las personas que nos rodean, ya sea que se preste atención a una conversación, se calcule la velocidad de un automóvil que se acerca al cruzar la calle o se memorice información para un examen en la escuela o universidad, se está percibiendo información, procesándola y recordándola o pensando en ella (Sternberg & Sternberg, 2012).

El DSM-5-TR (2022) establece tres criterios principales para el diagnóstico del trastorno de discapacidad intelectual:

Dominio conceptual que se refiere a déficits significativos en funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia. Estos déficits deben ser confirmados tanto por una evaluación clínica como por pruebas de inteligencia estandarizadas e individualizadas.

Dominio adaptativo, el cual hace referencia a déficits en el funcionamiento adaptativo que resultan en la incapacidad de cumplir con los estándares socioculturales y de desarrollo para la independencia personal y la responsabilidad social. Sin un apoyo continuo, estos déficits limitan el funcionamiento en una o más actividades diarias, como la comunicación, la participación social y la vida independiente, en múltiples entornos, incluidos el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.

El período de desarrollo, entendido como la aparición de déficits intelectuales y adaptativos debe ocurrir durante el período de desarrollo (antes de los 18 años).

La gravedad de la discapacidad intelectual se clasifica en cuatro niveles: leve (F70), moderada (F71), grave (F72) y profunda (F73). Esta clasificación no se basa únicamente en los puntajes del coeficiente intelectual, sino en el nivel de funcionamiento adaptativo, ya que este determina la cantidad de apoyo necesario. A continuación, se describe los dominios del funcionamiento adaptativos establecidos por el DSM-V:

Dominio conceptual: En nivel leve las personas pueden adquirir habilidades académicas básicas, aunque con dificultades en áreas como la lectura y las matemáticas. En niveles más severos, las habilidades conceptuales son mínimas o inexistentes.

Dominio social: En nivel leve las personas pueden mantener relaciones sociales simples, aunque con dificultad para interpretar señales sociales. En niveles graves o profundos, la comunicación social es extremadamente limitada o ausente.

Dominio práctico: Las personas con trastorno de discapacidad intelectual en nivel leve pueden realizar actividades de la vida diaria con cierto apoyo. En casos graves o profundos, necesitan asistencia total en el cuidado personal y otras actividades cotidianas.

El diagnóstico se basa en una evaluación exhaustiva que incluye entrevistas clínicas, observaciones y herramientas estandarizadas que permiten medir tanto las capacidades intelectuales como adaptativas del individuo (DSM-5-TR, 2022).

El DSM-5-TR (2022) establece que el trastorno de discapacidad intelectual es una condición que generalmente persiste a lo largo de toda la vida. Sin embargo, el nivel de gravedad puede variar con el tiempo dependiendo de factores como condiciones médicas o genéticas subyacentes, así como de condiciones concurrentes. Las intervenciones tempranas y continuas tienen el potencial de mejorar significativamente el funcionamiento adaptativo durante la niñez y la edad adulta, lo que en algunos casos puede llevar a mejoras en el funcionamiento intelectual y, en consecuencia, a un cambio en el diagnóstico.

El manual clasifica la gravedad del trastorno intelectual en cuatro niveles, basándose en el nivel de funcionamiento adaptativo en lugar de los puntajes del coeficiente intelectual (CI), ya que este último no captura las necesidades de apoyo específicas.

Leve: Las personas presentan déficits conceptuales, con dificultades en áreas como el aprendizaje académico (lectura, escritura y matemáticas). A pesar de estas limitaciones, pueden mantener un desempeño adecuado para su edad en tareas de cuidado personal, aunque necesitan apoyo para manejar actividades complejas de la vida diaria.

Moderado: Las dificultades conceptuales son más marcadas, con un progreso lento en habilidades académicas básicas. Las personas con este nivel requieren apoyo continuo para tareas conceptuales de la vida cotidiana, como el manejo del dinero o la organización del tiempo.

Severo: En este nivel, las habilidades conceptuales están gravemente limitadas. Las personas tienen poco entendimiento del lenguaje escrito, conceptos numéricos o tareas complejas. Necesitan apoyo intensivo incluso en actividades básicas, como la resolución de problemas o la toma de decisiones.

Profundo: Las habilidades conceptuales están restringidas al mundo físico inmediato. Generalmente presentan deficiencias motoras y sensoriales que limitan el uso funcional de objetos. Estas personas dependen completamente de otros para todos los aspectos del cuidado diario y la toma de decisiones.

El enfoque en el funcionamiento adaptativo permite una evaluación más precisa de las necesidades específicas de cada individuo, lo que resulta esencial para diseñar intervenciones y apoyos personalizados (American Psychiatric Association, 2022).

Según el DSM-5-TR (2022), la discapacidad intelectual tiene una prevalencia general en la población de aproximadamente 10 por cada 1.000 personas. Sin embargo, esta prevalencia varía según el nivel de desarrollo de los países, en este sentido, es más alta en países de ingresos medios, con 16 casos por cada 1.000 habitantes, y más baja en países de ingresos altos, con 9 casos por cada 1.000 habitantes.

La prevalencia también muestra diferencias significativas según la edad, siendo más alta en jóvenes que en adultos, debido a que el diagnóstico suele realizarse en la infancia o adolescencia. Además, en países como Estados Unidos, la prevalencia no presenta diferencias significativas entre grupos étnicos y raciales. Por género, se observa una mayor prevalencia en hombres que en mujeres, con una proporción aproximada de 6:1, atribuida a factores genéticos y biológicos que influyen en el desarrollo de trastornos asociados (DSM-5-TR, 2022).

Por su parte, el "Discapacidad intelectual" se define como un funcionamiento intelectual ligeramente inferior a la media, con un cociente intelectual (CI) que se sitúa aproximadamente entre 70 y 85 (Tassé et al., 2012), y déficits en las habilidades adaptativas que involucran algunos de los procesos cognitivos mencionados anteriormente. Estos déficits en habilidades adaptativas se refieren a limitaciones en las destrezas conceptuales, sociales y prácticas que una persona necesita para funcionar en su vida diaria.

Las destrezas conceptuales incluyen habilidades cognitivas como el lenguaje, la lectura, la escritura, los conceptos de dinero, el autocontrol y la memoria. Las destrezas sociales implican habilidades interpersonales para establecer relaciones, seguir reglas, obedecer leyes y evitar ser víctima de abuso/credibilidad. Por último, las destrezas prácticas se relacionan con actividades de la vida independiente como preparar comidas, usar el transporte, cuidar la salud, el aseo personal, entre otras (Tassé et al., 2016).

Es importante destacar que el trastorno de discapacidad intelectual es un estado que comienza durante los primeros años de desarrollo y es vitalicio. Sin embargo, con los apoyos y servicios adecuados, las personas con este trastorno pueden lograr un buen nivel de autonomía e integración en la comunidad (Schalock et al., 2021).

En este proceso, los/las cuidadores/as juegan un papel importante. Los/as cuidadores/as son personas que brindan atención y apoyo a individuos con enfermedades crónicas, discapacidades, o necesidades especiales, tanto en contextos formales (profesionales de la salud) como informales (familiares). Algunos autores describen el cuidado informal como el apoyo brindado a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas que no reciben compensación económica por su ayuda (Pera, 2000). Diversas investigaciones confirman que los familiares son quienes más a menudo proporcionan este tipo de cuidado. Otros autores se refieren a esta figura como cuidador primario, definido por Rodríguez y Rihuete (2011) como la persona cercana al paciente que asume voluntariamente la responsabilidad general de su cuidado, tomando decisiones en su nombre y atendiendo sus necesidades básicas, ya sea de manera directa o indirecta.

Los/las cuidadores/as se clasifican en dos tipos que se mencionan a continuación:

Cuidador/a formal. Un cuidador formal es una persona que asume las tareas de cuidado proporcionando asistencia a individuos que no pueden realizar por sí mismos las

actividades diarias básicas, tiene la formación adecuada y recibe una remuneración por el trabajo que realiza y generalmente es percibido por los demás miembros de la familia como el responsable de la persona dependiente (Valle Alonso et al., 2020).

Cuidador/a informal. Persona que se desarrolla de acuerdo con su cotidianidad, habilidades y potencialidades para cuidar. El cuidado informal se refiere a todas las actividades de asistencia que realizan personas no profesionales, y esta responsabilidad generalmente recae en el cuidador principal, ya sea un miembro de la familia o alguien cercano. Este cuidador se encarga de brindar apoyo y cuidado para satisfacer tanto las necesidades básicas como las actividades diarias más complejas de la persona que depende de ellos. Este rol, que el cuidador asume sin contar con la formación técnica adecuada, suele ser una tarea involuntaria y poco visible, que no recibe compensación económica ni el reconocimiento social que merece (Obando Cabezas et al., 2022).

En este contexto, el autocuidado también cobra especial relevancia. El concepto de autocuidado se origina en la Teoría de la Enfermería del Déficit de Autocuidado (TEDA), formulada por Dorothea Orem en 1969 (Prado et al., 2014). Esta teoría ha servido como base tanto teórica como filosófica para incentivar prácticas que favorecen la salud y el bienestar individual. Se entiende como una habilidad adquirida, cuyo propósito es guiar la conducta en situaciones específicas de la vida. Dicho comportamiento, dirigido tanto hacia uno mismo como hacia los demás y el entorno, busca gestionar los factores influyentes en el desarrollo y en el funcionamiento, con el fin de promover la salud y la calidad de vida (Sabogal et al., 2017).

Las acciones de autocuidado pueden clasificarse en externas e internas. Las acciones externas incluyen la búsqueda activa de información, la búsqueda de ayuda y de recursos, las interacciones interpersonales, y el control de factores externos. Por otro lado, las acciones internas se dividen en el uso de recursos para gestionar factores internos, y el autocontrol de

pensamientos, sentimientos y orientaciones, que permite regular tanto los factores internos como las influencias externas.

El concepto de autocuidado en enfermería implica una acción deliberada y consciente, orientada tanto hacia el interior como hacia el exterior, que capacita al profesional para adquirir y perfeccionar las habilidades necesarias para obtener información precisa sobre los sistemas de autocuidado de las personas. Esto también les permite evaluar dicha información y ofrecer apoyo a los/as cuidadores/as en el aprendizaje del autocuidado terapéutico (Sabogal et al., 2017).

Según Sabogal et al. (2017) en la actualidad el autocuidado se entiende como un conjunto de acciones voluntarias y deliberadas que las personas realizan para gestionar factores internos y externos. Estas acciones, que deben de ser asumidas con responsabilidad, incluyen actividades de promoción y mantenimiento de la salud, con el objetivo de preservar el bienestar y el desarrollo personal.

El cuidado de niños y niñas con discapacidad requiere una perspectiva que considere las actitudes y la disposición de los/as cuidadores/as. Según Arias-Becerra et al. (2022), el cuidado de estos/as niños/as debe incluir estrategias que apoyen no solo las necesidades físicas, sino también las emocionales y psicológicas, para garantizar un desarrollo más completo y un entorno de cuidado más efectivo.

En diversos países de Latinoamérica, se ha identificado la necesidad de fortalecer las prácticas de autocuidado entre los/las cuidadores/as informales de personas mayores, lo que también es aplicable a las madres, padres y los/as cuidadores/as de niños/as con discapacidad intelectual. Obando Cabezas et al. (2022) subrayan que el autocuidado es esencial para reducir la sobrecarga y el agotamiento en los/las cuidadores/as, lo cual es un componente crítico en la creación de estrategias de apoyo afectivo, cognitivo, conductual y social.

Debido a su responsabilidad constante de cuidar a una o más personas con discapacidad, los/as cuidadores/as a menudo sacrifican su tiempo personal, el que podrían dedicar a su pareja u otros miembros de la familia. Esta situación se debe a que el cuidador y su familia se convierten en la principal fuente de apoyo para la persona con discapacidad. Este rol es asumido generalmente sin la formación o información necesaria, ya que cuidar adecuadamente requiere conocimientos, habilidades, y recursos específicos.

Como resultado, el cuidador debe adaptarse modificando sus roles, funciones y su vida social. El cuidador primario es alguien cercano al dependiente que, de manera voluntaria, asume la responsabilidad total del bienestar del paciente, tomando decisiones en su nombre y cubriendo sus necesidades básicas, ya sea de manera directa o indirecta (Rodríguez & Rihuete, 2011).

Según Alarcón Mesa y Báez Bejarano (2018), el rol de cuidador informal es asumido mayoritariamente por mujeres, quienes, de acuerdo con los autores, suelen desempeñar esta labor dentro del ámbito doméstico. En contraste, es menos común que este rol sea asumido por un/a profesional del área de la salud con formación y habilidades específicas para brindar dicho cuidado. Los citados autores enfatizan que las personas en condición de discapacidad requieren de un constante acompañamiento, en la mayoría de los casos, por lo que el cuidador debe de contar con un estado de salud óptimo, ya que tiene un papel esencial en la vida de las personas en condición de discapacidad, por lo que es importante y necesario brindar al cuidador informal de herramientas para mejorar sus habilidades y capacidades.

Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa (2019) señalan que tener un/a hijo/a con discapacidad cognitiva, como el síndrome de Down o el trastorno del espectro autista, genera un fuerte impacto emocional en los progenitores. Entre las emociones más comunes están la tristeza, la ansiedad, la culpa, la frustración y el aislamiento social. Estos sentimientos pueden afectar negativamente la salud mental de las madres y padres y su relación familiar, por lo

que es crucial desarrollar estrategias de aprendizaje afectivo para gestionar estas emociones. Esto les ayudaría a mantener una mejor salud emocional, evitando el agotamiento y enfrentando de forma más positiva los desafíos diarios.

La sensibilización y reconocimiento de la sobrecarga que experimentan los/las cuidadores/as es crucial para desarrollar estrategias de autocuidado y redes de apoyo que mitiguen el estrés y promuevan un entorno más saludable tanto para los/las cuidadores/as como para los/las niños/as. Alarcón Mesa y Báez Bejarano (2018) enfatizan la necesidad de programas que aumenten la conciencia de los/as cuidadores/as sobre la importancia de cuidar de sí mismos mientras cuidan a niños o niñas con discapacidad, lo que es especialmente relevante en el contexto de crear estrategias de apoyo para madres, padres y cuidadores/as de niños con discapacidad intelectual.

El rol de un/a cuidador/a informal, especialmente cuando se trata de personas con discapacidad intelectual, conlleva una serie de desafíos emocionales, físicos y psicológicos. A menudo, estos/as cuidadores/as asumen responsabilidades significativas sin recibir la capacitación adecuada o el apoyo necesario, lo que puede llevar al agotamiento y a una disminución en su calidad de vida.

Por esta razón, es crucial que los/as cuidadores/as informales desarrollen y mantengan prácticas de autocuidado que les permitan preservar su bienestar, lo que a su vez les capacita para ofrecer un mejor cuidado.

7. Antecedentes de las afectaciones de los/as cuidadores/as

En el contexto de la discapacidad intelectual, las madres, padres y cuidadores/as enfrentan situaciones complejas que afectan su bienestar afectivo, cognitivo, conductual y social. Estas experiencias están influenciadas tanto por la carga emocional derivada del

cuidado constante como por las exigencias de adaptación a nuevas dinámicas familiares y sociales.

La crianza de niños/as con discapacidad intelectual conlleva ciertos desafíos únicos que afectan tanto a los progenitores como a los hijos, por lo tanto, el bienestar psicológico de éstos influye directamente en el desarrollo y en la adaptación de sus hijos (Smith et al., 2020). Pérez y Iniesta (2020), en su estudio “Eficacia de un programa de entrenamiento a padres para la mejora del bienestar psicológico y la satisfacción familiar: Educar con una sonrisa (“Parenting with a Smile”)), diseñado para mejorar el bienestar psicológico y la satisfacción familiar, indican que mejorar el bienestar psicológico de las madres y padres no solo incrementa su satisfacción familiar, sino que también reduce síntomas de ansiedad y depresión.

Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa (2019) argumentan que las estrategias afectivas, conductuales y cognitivas son esenciales para fortalecer el vínculo entre madre, padre e hijos con discapacidad intelectual, por lo tanto, el enfoque multidimensional en el apoyo a los progenitores es crucial para mejorar la calidad de vida de las madres, padres e hijos, creando un impacto positivo a largo plazo en la dinámica familiar.

7.1. Afectaciones afectivas de los/as cuidadores/as

Los/as cuidadores/as de niños/as con discapacidad a menudo experimentan altos niveles de estrés y frustración. Según un estudio, "tener un miembro del núcleo familiar con discapacidad implica reacomodar las funciones de sus integrantes" (González et al., 2020, p.16), lo que puede llevar a un desgaste emocional significativo. Este reacomodamiento constante de roles puede resultar en una carga psicológica que afecta la salud mental del cuidador.

González et al. (2020) indican que los/las cuidadores/as pueden desarrollar síntomas de ansiedad y depresión debido a la presión constante que implica el cuidado. Mencionan que los/as cuidadores/as son capaces de generar o desarrollar un nivel alto de frustración, estrés y negación, lo que contribuye a una disminución en su calidad de vida. Estos síntomas son comunes entre quienes asumen la responsabilidad principal (informal) del cuidado, afectando su bienestar emocional.

El diagnóstico de una discapacidad en un/a hijo/a suele desencadenar una compleja gama de reacciones emocionales en los padres y madres, que abarcan desde la tristeza y el duelo por las expectativas no cumplidas, hasta elevados niveles de ansiedad y estrés ante la incertidumbre del futuro familiar. Bonis (2016) describe que el proceso de adaptación al diagnóstico implica atravesar fases de impacto emocional similares al duelo, donde los/as cuidadores/as deben reajustar sus metas y creencias sobre la crianza.

Asimismo, Arias-Becerra et al. (2022) señalan que es frecuente la aparición de sentimientos de culpa, enojo y frustración derivados de las demandas cotidianas del cuidado, especialmente cuando no se dispone de apoyo profesional o social suficiente. De igual modo, Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa (2019) advierten que el estigma social y la falta de comprensión del entorno pueden intensificar el aislamiento y el desgaste emocional de los progenitores, afectando su bienestar psicológico y la dinámica familiar.

Estas emociones intensas, si no se manejan adecuadamente, pueden tener un impacto negativo en la salud mental de los progenitores, en su relación de pareja, en la dinámica familiar y en su capacidad para criar y apoyar de manera óptima a su hijo/a con discapacidad. (Villavicencio-Aguilar & López-Larrosa, 2019).

Por otra parte, Martínez y López (2023) sugieren que la falta de intervención en cuidadores/as familiares de niños con discapacidad intelectual es evidente, proponiendo que,

sin el apoyo adecuado, los/as cuidadores/as pueden enfrentar un deterioro en su bienestar emocional.

Una de las afectaciones emocionales de las cuales es poco común escuchar es sobre el impacto en torno a las relaciones en parejas de familias con hijos/as que tienen una discapacidad intelectual. El estrés emocional y las demandas constantes pueden influir en la dinámica familiar, especialmente en las relaciones de pareja. Se ha observado que los/as cuidadores/as de hijos/as con discapacidad intelectual pueden experimentar más conflictos conyugales, lo que aumenta la tensión emocional (Risdal & Singer, 2004).

Los roles y actividades cotidianas son afectadas de manera en que se le da más atención al hijo con discapacidad, resultando, algunas veces, en un descuido hacia los demás miembros de la familia (Huerta & Rivera, 2020), debido a los cambios en las relaciones familiares, los progenitores y/o hermanos/as suelen reaccionar con ansiedad, aislamiento, culpa y depresión.

Adicional a esto, Leyva-López et al. (2022) en un estudio cualitativo, encontraron que los/as cuidadores/as familiares experimentan una limitada red de apoyo, donde los participantes, mayormente mujeres, refieren falta de apoyo familiar y de su pareja, debido a que estos suelen aportar únicamente el sustento económico, provocando un deterioro tanto en la salud mental de la madre como en su relación.

Según González et al. (2020) el desgaste emocional, estrés crónico y la falta de apoyo afecta la calidad de la relación de pareja, provocando conflictos que pueden culminar en la separación o el divorcio, lo que puede desencadenar aún más complicaciones en la dinámica familiar y afectar a los/as hijos/as. Hartley et al. (2011) encontraron que las tasas de divorcio eran más altas en parejas con hijos con discapacidades intelectuales que en aquellas con hijos sin discapacidades. Este hallazgo indica cómo el cuidado de un/a hijo/a con necesidades

especiales puede generar tensiones adicionales en la relación conyugal, contribuyendo a conflictos y, en algunos casos, a la disolución del matrimonio.

7.2. Afectaciones cognitivas del cuidador

Se ha observado que el estrés crónico asociado al cuidado de un niño o niña con discapacidad puede afectar las funciones cognitivas de los/as cuidadores/as. Varios estudios han demostrado que esta constante preocupación por las necesidades del/la niño/a puede provocar problemas en la memoria y la atención (Restrepo et al., 2023).

Domínguez-Panchón et al. (2017) señalaron que muchos/as cuidadores/as experimentan una sobrecarga que va de leve a moderada, acompañada de altos niveles de ansiedad e insomnio, lo que refleja un impacto negativo en su salud cognitiva. Esta situación se agrava cuando el cuidador no cuenta con suficiente apoyo social o recursos, lo que limita su capacidad para enfrentar el estrés de manera efectiva.

Restrepo et al. (2023) han señalado que el cuidado prolongado de un/a niño/a con discapacidad puede generar alteraciones cognitivas importantes en los/as cuidadores/as. La carga mental que conlleva este tipo de cuidado intensivo puede dificultar su capacidad para concentrarse y recordar detalles importantes. Por otro lado, Lindgren y O'Brien (2019) han señalado que la constante necesidad de adaptarse a situaciones inesperadas puede llevar a un agotamiento mental significativo. Esto, a su vez, puede afectar su habilidad para tomar decisiones efectivas y mantener la atención en lo que realmente importa.

7.3. Afectaciones sociales y conductuales de los/as cuidadores/as

La carga emocional del cuidado también puede tener un efecto negativo en las redes de apoyo sociales del/la cuidador/a. La influencia social que experimentan los/as

cuidadores/as de niños/as con discapacidad intelectual es otro aspecto importante que influye en su bienestar general.

Los/as cuidadores/as de niños y niñas con discapacidad intelectual enfrentan múltiples desafíos en su vida social, que a menudo generan transformaciones en sus relaciones interpersonales y en su participación dentro de la comunidad. El aislamiento social se presenta como una de las consecuencias más frecuentes, reflejando el impacto emocional y relacional que implica el rol de cuidado. Los/as cuidadores/as suelen reducir su participación en actividades sociales debido a las demandas de cuidado, lo que provoca una desconexión con amistades y familiares (Kwan et al., 2020).

Los autores destacan que este desgaste en su salud física, sus redes de apoyo sociales y su salud mental es un resultado directo de la responsabilidad de cuidar a un/a niño/a con discapacidad (González et al., 2020). Esto puede llevar a un aislamiento social, donde el/la cuidador/a se siente incapaz de mantener relaciones saludables debido a su compromiso constante.

Los estudios también revelan cómo las demandas del cuidado intensivo, que requieren una atención constante hacia el/la hijo/a con discapacidad, limitan las oportunidades de los/as cuidadores/as para mantener relaciones sociales y participar en actividades recreativas o laborales. Un análisis realizado por la Universidad de Connecticut señala que los/as cuidadores/as de niños/as con discapacidades del desarrollo experimentan altos niveles de estrés y agotamiento debido a la atención constante que sus hijos/as requieren. Este estrés crónico impacta negativamente la salud física y mental de los/as cuidadores/as, limitando así su tiempo de ocio y aumentando la sensación de aislamiento social (Auerbach et al., 2019).

Por otro lado, una revisión sistemática de la American Academy of Pediatrics revela que el 84% de los/as cuidadores/as de niños/as con enfermedades graves experimentan

problemas físicos, tales como dolor y alteraciones del sueño, debido a las exigencias de la atención en el hogar.

La desconexión social suele ser una consecuencia de la falta de tiempo y energía disponible para mantener relaciones con amigos y familiares. Al respecto, Kwan et al. (2020) investigaron cómo el aislamiento social afectaba a los/as progenitores/as de niños/as con discapacidades. En el estudio se definieron el aislamiento social y se identificaron algunas de sus causas, como el estrés y las limitaciones de tiempo, que impiden la participación en actividades sociales.

Por otro lado, un aspecto relevante por el que atraviesan los/as cuidadores/as es el estigma social. Las familias con hijos/as con discapacidad intelectual a menudo enfrentan prejuicios y actitudes negativas por parte de su entorno. Esto ocurre tanto en la esfera social como en la comunitaria, donde los comportamientos atípicos de los niños/as pueden generar incomodidad o rechazo. Este estigma no solo afecta al/la niño/a, sino que también recae sobre las madres y padres, lo que refuerza su aislamiento (Baumgardner, 2019).

7.4. Programas de acompañamiento a cuidadores/as de niños/as, adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual

Las intervenciones dirigidas a los/as cuidadores/as han mostrado ser efectivas para reducir los efectos negativos del estrés (Goncalves et al., 2019).

El programa de intervención comunitaria "A Outra Face do Cuidar" tuvo como objetivo principal reducir la sobrecarga de los/as cuidadores/as informales (CIs) de personas con demencia y discapacidad intelectual. Esta intervención se implementó en Portugal y se centró en mejorar el bienestar de los/as cuidadores/as, quienes a menudo enfrentan un desgaste físico y emocional debido a las demandas continuas y exigentes de la tarea de cumplir el rol de cuidador (Gonçalves et al., 2019).

Los objetivos del programa eran aliviar la sobrecarga de los/as cuidadores/as y proporcionarles herramientas para gestionar el estrés relacionado con su rol. El contenido de la intervención incluía sesiones de educación para la salud, clases de yoga y la creación de un grupo de apoyo. Participaron trece cuidadores, principalmente mujeres (92%) con una edad promedio de 62 años. Antes y después de la intervención, se evaluó el nivel de sobrecarga de los participantes utilizando la Escala de Sobrecarga de Zarit. Los resultados mostraron una reducción significativa en la sobrecarga, del 92,3% de los participantes que experimentaron una sobrecarga moderada a severa al inicio, al 60% al final del programa.

A pesar de algunos desafíos, como la dificultad de los/as cuidadores/as para realizar otras actividades fuera de su rol, el programa se consideró exitoso. El equipo de salud continuó la intervención a través de una colaboración con una cooperativa local de solidaridad social.

La atención a un familiar dependiente supone un elevado peligro para el cuidador, quien está expuesto a sufrir varias alteraciones. A partir del año 2017, los Institutos Teletón pusieron en marcha el programa “Cuidar Cuidándote”, destinado a las cuidadoras de personas dependientes, que incluía, mediante un apoyo domiciliario en actividades que fomentan el autocuidado, actividades de descanso y conexión con la comunidad (Giaconi et al., 2020).

En el estudio Giaconi et al. (2020), se realizó un análisis de esta intervención en donde su objetivo fue analizar la eficacia del programa "Cuidar Cuidándote" del voluntariado teletón en términos de calidad de vida, carga del cuidado y respaldo social de las cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad con compromiso funcional severo, durante los años 2017 y 2018.

La técnica usada fue un análisis experimental aleatorio simple ciego para valorar la intervención psicosocial realizada en cuarenta cuidadoras de niños, niñas y adolescentes con discapacidad grave del Instituto Teletón Santiago (Chile). Se realizó un trabajo en dos grupos,

el grupo experimental se involucró en el programa “Cuidar Cuidándote”, obteniendo trece visitas domiciliarias, mientras que el grupo control no participó, quedando en la lista de espera. Para valorar la intervención, se llevaron a cabo evaluaciones de calidad de vida, sobrecarga de cuidado y el respaldo social percibido tanto antes como después de la misma. Los resultados mostraron una reducción estadísticamente relevante (media de 11.6 puntos en la escala de Zarit) en el exceso de trabajo en las cuidadoras del grupo de intervención. No se detectaron diferencias de relevancia estadística para el respaldo social y la calidad de vida. En conclusión, el programa “Cuidar Cuidándote” fue exitoso y contribuyó de manera positiva al lograr disminuir el nivel de sobrecarga de las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

El programa Educar con una sonrisa es una intervención psicoeducativa llevada a cabo en Murcia (España), diseñada para mejorar el bienestar psicológico de los progenitores de niños y niñas normativos, sin discapacidad, diseñado para aumentar la satisfacción familiar e instruirlos en habilidades de crianza para promover un cambio positivo en sus actitudes hacia la crianza (Pérez & Iniesta, 2020). El programa incluyó la participación de los progenitores con niños con edades entre los 0 y 12 años. Se registraron mejoras significativas en la reducción de puntuaciones de ansiedad, depresión y estrés utilizando la Escala Abreviada de Depresión, Ansiedad y Estrés (DASS-21) que evalúa estos síntomas emocionales de salud mental. En la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA) se reveló un aumento en la satisfacción familiar y se observó un incremento en las habilidades parentales evaluadas mediante el Cuestionario para la Evaluación de Adoptantes, Cuidadores, Tutores y Mediadores (CUIDA) (Pérez & Iniesta, 2020). Finalmente, la prueba estadística de Wilcoxon indicó que las reducciones en la sintomatología clínica y los incrementos en la

satisfacción familiar fueron significativas, lo que sugiere que el programa fue eficaz para mejorar tanto el bienestar psicológico de las madres y padres como su dinámica familiar.

El Ministerio de Salud de Protección Social de Colombia en 2015 menciona que los/as cuidadores/as a menudo enfrentan una carga emocional y física significativa debido a la naturaleza de su labor. Se reconoce que esta carga puede afectar su salud mental y bienestar general. Por lo tanto, proponen un manual que no solo aborda las necesidades de las personas con trastornos mentales y discapacidades, sino que también proporciona apoyo y recursos para quienes los cuidan (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015).

8. Metodología

8.1. Revisión sistemática

Es un tipo de estudio científico donde se recopila información procedente por investigaciones sobre un tema, con el objetivo de proporcionar una síntesis completa y no sesgada de varios estudios usando métodos de revisión rigurosos, aportando resultados fiables que aporten conclusiones y ayuden con la toma de decisiones (Oxman & Guyatt, 1993). Básicamente es un estudio de estudios de un tema determinado, por ello tienen un valor significativo en disciplinas como la medicina, la psicología y en la atención sanitaria¹ Al analizar evidencia disponible del tema de interés (Antman et al., 1992).

La presente revisión sistemática buscó examinar la literatura científica disponible sobre las estrategias de apoyo dirigidas a madres, padres y cuidadores/as de niños/as con discapacidad intelectual, abordando los componentes afectivos, cognitivos, conductuales y sociales del cuidado.

¹ La atención sanitaria es el conjunto de servicios que ofrecen los agentes especializados en sanidad para promover y proteger la salud. Por lo tanto, busca preservar el bienestar físico y mental de las personas a partir de los servicios de medicina, psicología, odontología, enfermería, farmacia y afines.

8.1.1. Pasos para realizar una revisión sistemática

1. **Pregunta de investigación y protocolo.** Se formuló una pregunta centrada en la identificación de estrategias de apoyo o autocuidado categorizadas por aspectos afectivos, cognitivos y conductuales/sociales, que ayuden a las madres, padres y cuidadores/as de niñas/os con discapacidad intelectual. Con base en esta pregunta se elaboró un protocolo que documenta los objetivos, los criterios de elegibilidad, la estrategia de búsqueda, los procedimientos de selección y extracción. El protocolo fue elaborado según las recomendaciones metodológicas de Oxman y Guyatt (1993) y Lefebvre et al. (2019). (ver anexo A).
2. **Estrategia de búsqueda.** Se realizó la búsqueda en las bases electrónicas PubMed, Scopus, Web of Science, EBSCO, ProQuest, Dialnet, Science Direct. Se definió la ecuación general de búsqueda por base de datos según se observa en el paso cuatro y el intervalo temporal de búsqueda. La búsqueda incluyó estudios en idioma español e inglés (Lefebvre et al., 2019; Antman et al., 1992).

Los descriptores fueron identificados a partir de los conceptos centrales del estudio y validados mediante la consulta del APA Thesaurus of Psychological Index Terms, Medical Subject Headings (MeSH) y el Tesauro de la UNESCO. A partir de esta revisión se seleccionaron los términos controlados “Intellectual disability”, “caregivers” y “self-care”, así como descriptores relacionados como “coping strategy” y “support”.

3. **Criterios de inclusión y exclusión.** Los criterios de inclusión fueron: (1) estudios publicados entre 2020 y 2025; (2) trabajos en español o inglés; (3) población: madres, padres u otros cuidadores/as principales de niños/as con discapacidad intelectual en nivel (niños/as entre 0–12 años o según la muestra del estudio); (4) estudios que describieran, evaluaran o revisaran estrategias de apoyo o autocuidado

(psicoeducativas, psicosociales, intervenciones grupales/individuales, recursos comunitarios); (5) diseños: ensayos clínicos, estudios cuasi-experimentales, estudios observacionales y estudios cualitativos o revisiones con datos empíricos relevantes. Se excluyeron: (a) estudios centrados exclusivamente en otras condiciones (p. ej. TEA, TDAH) sin datos diferenciados para discapacidad intelectual; (b) estudios sobre población adulta con discapacidad sin incluir cuidadores/as.

4. Ecuación general de búsqueda

Al iniciar el proceso para especificar la ecuación general de búsqueda, se realizó una primera ecuación, sin embargo, se tuvo que ajustar ya que generó resultados inconsistentes. Específicamente debido a la alta cantidad de documentos en las bases de datos, siendo que muchos de ellos, abordaban temáticas y con conceptos distintos a los establecidos para hacer la revisión.

Este inconveniente hizo necesario reformular la estrategia de búsqueda. Por lo tanto, se diseñó e implementó la ecuación de búsqueda actual, la cual fue ajustada.

("Intellectual disability" OR "mild intellectual disability") AND ("Self-care" OR "self care" OR "coping strategies") AND ("parents" OR "caregivers") AND ("intervention" OR "support program")

5. Selección de los estudios. Se utilizó matriz diseñada en Excel recopiló los datos que efectivamente se encontraron en los estudios: autor y año de publicación, país, tipo de estudio, población, criterios de inclusión y exclusión, y principales resultados reportados. Estos elementos corresponden con lo presentado en las Tablas 1 y 2.

6. Evaluación de la evidencia. La evaluación de la evidencia se realizó mediante un formato de evaluación utilizado para identificar la calidad metodológica de los estudios seleccionados, siguiendo las recomendaciones para revisiones sistemáticas propuestas por Oxman y Guyatt (1993), quienes señalan la importancia de valorar el

riesgo de sesgo, la claridad metodológica y la validez interna de la investigación. Para ello se utilizó el instrumento diseñado para esta revisión, elaborado a partir de guías consolidadas como la Newcastle–Ottawa Scale (Wells et al., 2000), los listados de evaluación crítica del Joanna Briggs Institute (JBI, 2020), el índice MINORS para estudios no aleatorizados (Slim et al., 2003) y las recomendaciones del sistema GRADE para valorar la certeza de la evidencia (Schünemann et al., 2022) (Ver anexo B).

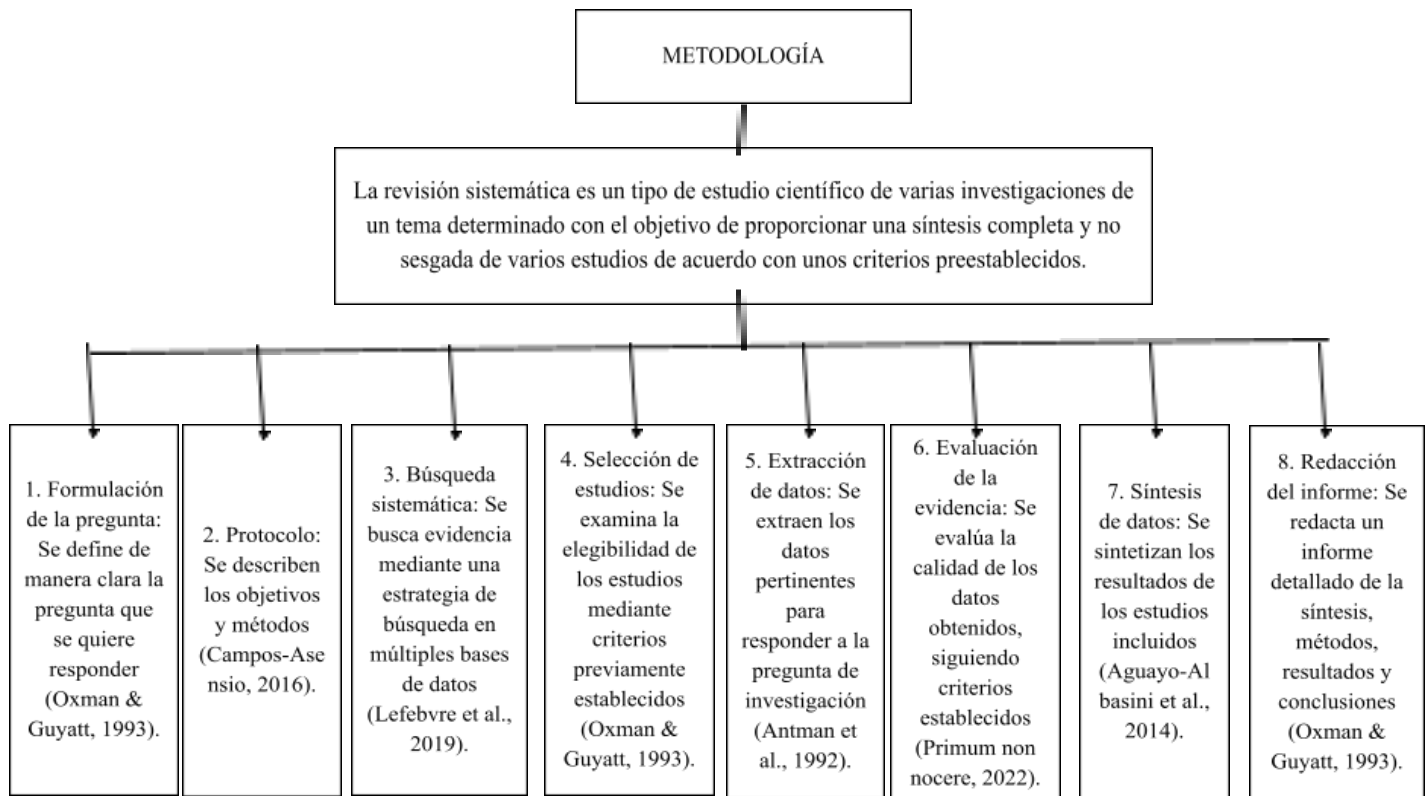
7. **Síntesis de datos.** Consistió en sintetizar e identificar los resultados obtenidos de los estudios incluidos en la revisión sistemática (Aguayo-Albasini et al., 2014).

La síntesis de los datos se realizó mediante una síntesis narrativa, que consiste en reportar la información de los textos que se encuentra alineada con el objetivo de la investigación (Aromatarris & Munn, 2020). Este procedimiento se desarrolló siguiendo los lineamientos de síntesis narrativa descritos en la guía PRISMA, que sugieren organizar los hallazgos en categorías que faciliten su interpretación y comparabilidad (Moher et al., 2009). A partir de este proceso, los resultados se estructuraron en torno a los dominios afectivo, cognitivo, conductual y social.

8. Procedimiento de análisis: Una vez completada la matriz de extracción, se procedió a organizar los contenidos de cada artículo según las categorías definidas en los objetivos de la revisión: características del estudio, población, tipo de intervención y estrategias de autocuidado reportadas. Posteriormente, se revisaron los cinco artículos para identificar qué estrategias mencionaba en cada uno y cómo las describían. Se registraron estrategias que estuvieran señaladas de manera clara en los estudios. El análisis consistió en revisar cada grupo de estrategias, los objetivos de los programas y las recomendaciones dirigidas a los/as cuidadores/as en cada estudio. Finalmente, con base en las

estrategias encontradas y en la información extraída de los estudios, se elaboró una síntesis narrativa centrada en los contenidos presentes en los artículos incluidos.

9. **Redacción del informe.** Se ha redactado el proceso de la revisión sistemática; los resultados, la síntesis, sus discusiones, las conclusiones, limitaciones y anexos (Oxman & Guyatt, 1993).

Figura 1*Metodología de la Revisión sistemática*

Nota: La figura muestra los pasos de una revisión sistemática, se elaboró con base en (Antman et al., 1992; Oxman & Guyatt, 1993).

9. Consideraciones éticas

Aunque la revisión sistemática no involucra directamente a participantes humanos, se siguieron principios éticos al reportar los hallazgos de estudios incluidos en la revisión, garantizando la precisión y la integridad de la información presentada.

El diseño metodológico de la presente investigación, consistente en una revisión sistemática de la literatura, excluye la recolección de datos primarios con seres humanos y se limita al análisis y síntesis de estudios ya publicados en bases de datos de acceso público. Por esta razón, este trabajo está exento de la necesidad de una aprobación formal por parte de un Comité de Ética de la Investigación. El compromiso ético principal de esta revisión reside en la transparencia metodológica y la objetividad en la síntesis de la evidencia.

Para garantizar la integridad científica, se ha llevado a cabo una búsqueda rigurosa con el fin de minimizar el sesgo de publicación (Higgins et al., 2019).

Se ha puesto especial cuidado en el respeto a la propiedad intelectual y el uso sensible de la información. Todas las fuentes consultadas y los estudios primarios incluidos han sido debidamente citados y referenciados según las normas APA, reconociendo la autoría de las investigaciones originales.

Como se viene abordando durante todo el presente estudio, se considera relevante el bienestar de los cuidadores y por ello, se realizó una cartilla a la que se le dio el nombre de “Mi bienestar, su bienestar” (ver anexo C), la cual se considera pertinente, ya que es fundamental que los progenitores cuenten con información y herramientas adecuadas que les permitan comprender mejor las necesidades de su rol como cuidador.

La revisión sistemática de la literatura fue un pilar clave para la elaboración de esta cartilla dirigida a madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual, su objetivo es ofrecer una base sólida basada en la evidencia hallada en lo artículos del presente estudio que permita brindar herramientas prácticas, información clara y orientaciones efectivas para apoyar el bienestar personal de los cuidadores/as.

Este material de apoyo se sustenta en las investigaciones recientes de los últimos cinco años sobre estrategias de apoyo y autocuidado que aborden aspectos afectivos, cognitivos, conductuales y sociales. De este modo, se ofrecerá un recurso práctico en el que las madres, padres y cuidadores/as cuenten con elementos validados que prioricen su bienestar emocional, dotándolos de herramientas que aseguren su propio equilibrio personal para que, desde esa base, puedan favorecer el aprendizaje, la autonomía y la integración social de su rol como cuidador/a.

Además, la cartilla enfatiza el autocuidado de las madres y padres como cuidadores/as dando la importancia de establecer redes de apoyo, ya sea a través de grupos comunitarios o interacciones con otros progenitores, para compartir experiencias y recursos. Al implementar el autocuidado en su vida cotidiana, las madres, los padres y los/as cuidadores/as no solo mejorarán su salud emocional, sino que también crearán un ambiente familiar más positivo y resiliente, lo que beneficiará directamente el desarrollo como cuidador/a y el bienestar de sus hijos.

10. Resultados

Inicialmente se identificaron 158 registros en las bases de datos; tras la eliminación de 3 más 8 duplicados. En la fase de selección por títulos y resúmenes se excluyeron 117 registros, quedando 40 artículos para evaluación a texto completo. De estos, se excluyeron 24 por no cumplir los criterios de inclusión, debido a que abordaban poblaciones distintas a la requerida, tipos de discapacidad diferentes a discapacidad intelectual, ausencia de resultados relevantes o información insuficiente para responder la pregunta de investigación. Finalmente, 5 estudios fueron incluidos en la revisión sistemática, en la Tabla 1 se encuentran las características de estos estudios. A continuación, en la Figura 2 se puede apreciar la información correspondiente a esto.

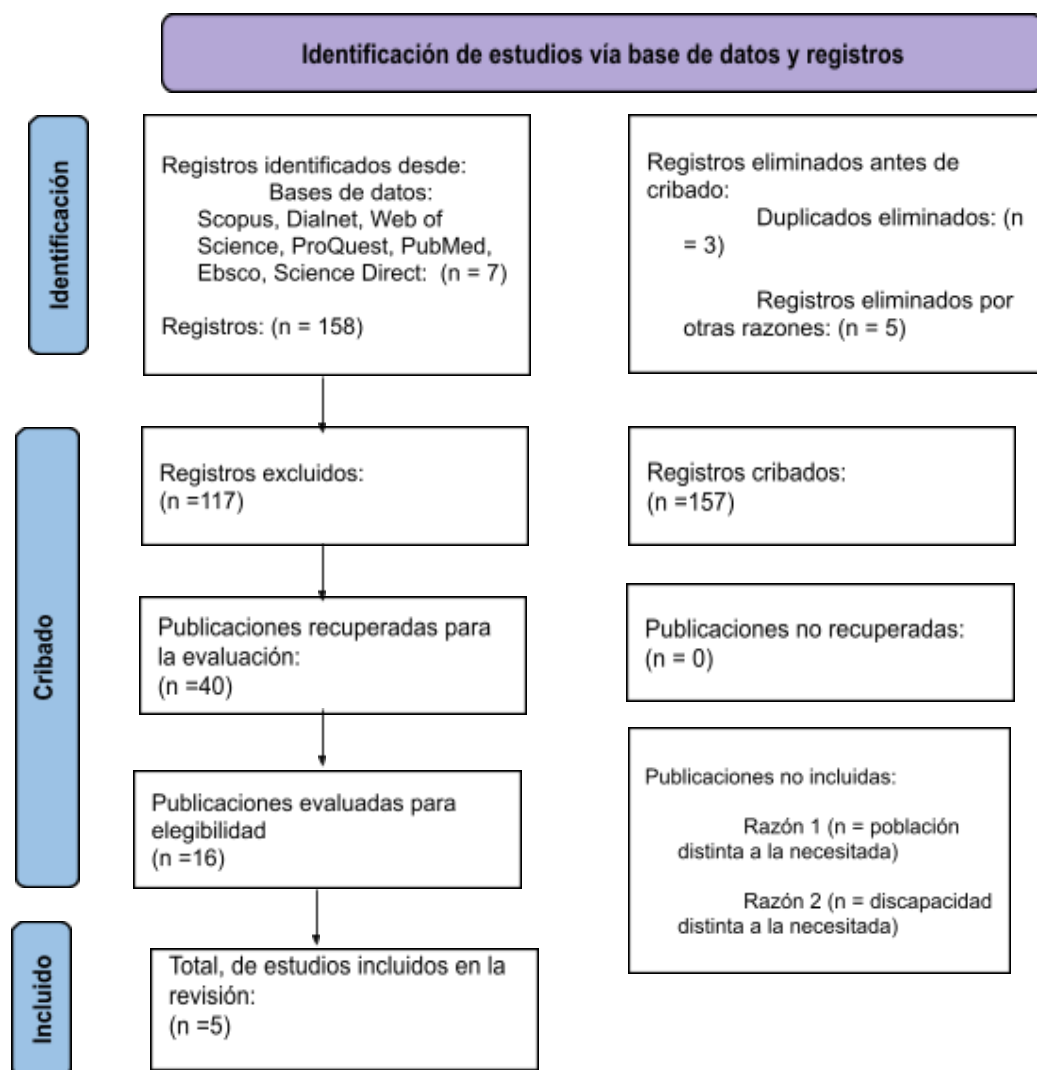
Figura 2*Diagrama de flujo*

Tabla 1*Características de los estudios incluidos*

Número	Citación	Lugar del estudio	Participantes	Diseño	Criterios de inclusión y exclusión	Análisis estadístico	Método de recolección de datos
1	Gore et al. (2022).	Irlanda del Norte e Inglaterra	35 cuidadores de niños pequeños con discapacidad intelectual y del desarrollo Norte de Irlanda (25 participantes, 24 mujeres y 1 hombre) Norte de Inglaterra (10 participantes, 8 mujeres, 2 hombres)	Transversal, cualitativo	Inclusión: Cuidador familiar de niño < 5 años con discapacidad, haber completado el programa E-PaTS; consentimiento informado. Exclusión: No completar E-PaTS, no ser cuidador directo, no dar consentimiento	Análisis temático cualitativo	Entrevistas abiertas y grupos focales

2	Ahmed y Raj (2023).	California y Ohio, Estados Unidos	50 padres (48 madres, 2 padres) de niños con discapacidad del desarrollo	Transversal, cuantitativo (pre-post)	Inclusión: padre/madre de niño con discapacidad, acceso a internet. Tener 18 años o más. Exclusión: Participantes que no sabían leer ni escribir en inglés.	Pruebas T para muestras pareadas	Cuestionarios de autoinforme (SCS, DASS-21, WEMWBS)
3	Griffin y Gore (2023)	Reino Unido	17 padres (14 madres, 3 padres)	Transversal, cualitativo	Inclusión: diagnóstico del hijo ≥ 2 años Exclusión: No especificado	Template Analysis, enfoque fenomenológico ampliamente interpretativo	Entrevistas semiestructuradas
4	Çiçek & Öncel (2023)	Turquía (Gaziantep)	30 madres de niños con necesidades especiales	Ensayo controlado aleatorizado, longitudinal.	Inclusión: Vivir en los distritos centrales de Gaziantep, no había recibido previamente apoyo terapéutico como ACT o cualquier tipo de tratamiento psiquiátrico, no recibían ningún	T de Student, ANOVA, U de Mann-Whitney (pre-test, post-test y seguimiento)	Programa estadístico SPSS, cuestionarios AAQ-II, DASS-21, ZCBS.

					tratamiento psicológico o psiquiátrico continuo, determinado según la autodeclaración del participante, estaban abiertos a la interacción y la colaboración y sabían leer y escribir, y aceptaron participar en el estudio. Exclusión: Padres que tenían una deficiencia cognitiva, problemas de dependencia de sustancias/alcohol y hablaban un idioma distinto del turco.		
5	Chaudhry et al. (2023)	Pakistán	26 madres de niños con discapacidad intelectual	Ensayo controlado aleatorio, transversal, mixto	Inclusión: Madre con al menos un hijo con discapacidad intelectual	T independientes, descriptivos	Escalas PHQ-9, GAD-7, EQ-5D, PSI, VABS-III

					(incluido el síndrome de Down) de entre 3 y 6 años que viviera con ellas, según el diagnóstico de un profesional de la salud: una puntuación de depresión $\geq$ 10 en el Cuestionario de Salud del Paciente (PHQ9) y la capacidad de participar en evaluaciones y sesiones de intervención grupal. Exclusión: Madres diagnosticadas con una enfermedad física o mental grave que impidiera la participación en el		
--	--	--	--	--	---	--	--

					estudio o con ideación suicida activa		
--	--	--	--	--	---	--	--

De acuerdo con la información de la Tabla 1, los cinco artículos incluidos abarcan publicaciones entre 2022 y 2023, lo que revela un interés reciente por el bienestar, las experiencias y las necesidades de apoyo de madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo. La revisión integra trabajos realizados en distintos contextos: Reino Unido (Gore et al., 2022; Griffin & Gore, 2023), Turquía (Çiçek & Öncel, 2023), Pakistán (Chaudhry et al., 2023); además del estudio de intervención en línea de Ahmed y Raj en California y Ohio, Estados Unidos (2023).

En cuanto al perfil de los participantes, Gore et al. (2022) incluyeron a 35 cuidadoras/es familiares de niños pequeños con discapacidad intelectual y del desarrollo. Ahmed y Raj (2023) trabajaron con una muestra de 50 padres, predominantemente madres, de niños con discapacidad del desarrollo, incluyendo discapacidad intelectual (22%). En el estudio cualitativo de Griffin y Gore (2023) participaron 17 padres de niños/as con discapacidad intelectual, autismo o ambas condiciones. Çiçek y Öncel (2023) incluyeron a 60 padres de niños/as con necesidades especiales, mientras que Chaudhry et al. (2023) contaron con la participación de 26 madres de niños/as pequeños con discapacidad intelectual. El tamaño de las muestras varió significativamente, desde grupos pequeños de 17 personas en estudios fenomenológicos (Griffin & Gore, 2023) hasta grupos de 60 participantes en estudios longitudinales (Çiçek & Öncel, 2023).

En términos de diseño, se observan enfoques cualitativos, transversales y cuasi-experimentales. Por un lado, Gore et al. (2022) y Griffin y Gore (2023) emplearon metodologías cualitativas mediante entrevistas y grupos focales para explorar las experiencias y estrategias de bienestar de los padres. Por otro lado, la investigación de diseño cuantitativo y mixto ha cobrado relevancia a través de ensayos controlados aleatorizados y estudios de

factibilidad que evalúan la eficacia de intervenciones específicas, tales como la autocompasión y la Terapia de Aceptación y Compromiso (Ahmed & Raj, 2023; Chaudhry et al., 2023; Çiçek & Öncel, 2023).

Gore et al. (2022) incluyeron cuidadores/as familiares de niños menores de cinco años con discapacidad intelectual o del desarrollo que hubieran completado el programa E-PATs, excluyendo a quienes no finalizaron la intervención o no eran cuidadores/as directos. Ahmed y Raj (2023) incluyeron padres mayores de 18 años con acceso a internet y excluyeron a participantes que no supieran leer ni escribir en inglés. Griffin y Gore (2023) establecieron como criterio de inclusión que el hijo tuviera diagnóstico a partir de los dos años, sin detallar criterios de exclusión específicos. Çiçek & Öncel (2023) incluyeron padres alfabetizados, sin tratamiento psicológico o psiquiátrico previo, y excluyeron a participantes con deficiencias cognitivas, consumo de sustancias o barreras idiomáticas. Chaudhry et al. (2023) incluyeron madres con síntomas depresivos clínicamente significativos y excluyeron a aquellas con enfermedades físicas o mentales graves o ideación suicida activa.

Los estudios cuantitativos revisados emplearon predominantemente cuestionarios estandarizados y distintos métodos de análisis estadístico. Chaudhry et al. (2023) utilizaron análisis descriptivos y pruebas t para muestras independientes, mientras que Ahmed y Raj (2023) aplicaron pruebas t para muestras pareadas en un diseño pre-post. Por su parte, el ensayo controlado aleatorizado de Çiçek & Öncel (2023) incorporó la prueba t de Student, ANOVA y la prueba U de Mann-Whitney, además de un seguimiento posterior orientado a evaluar cambios en depresión, ansiedad y carga del cuidador. En contraste, Griffin y Gore (2023) emplearon Template Analysis, un enfoque fenomenológico de carácter interpretativo, y finalmente Gore et al. (2022) realizaron un análisis temático de tipo cualitativo.

Por último, se usaron distintos métodos para recopilar la información, Gore et al. (2022) recopilaron la información mediante entrevistas abiertas y grupos focales. Griffin y Gore (2023) utilizaron entrevistas semiestructuradas. Ahmed y Raj (2023) emplearon cuestionarios de autoinforme estandarizados, como la *Self-Compassion Scale* (SCS), la *Depression Anxiety Stress Scale-21* (DASS-21) y la *Warwick-Edinburgh Mental Wellbeing Scale* (WEMWBS). Çiçek & Öncel (2023) aplicaron los cuestionarios AAQ-II, DASS-21 y ZCBS, mientras que Chaudhry et al. (2023) utilizaron escalas estandarizadas como PHQ-9, GAD-7, EQ-5D, PSI y VABS-III.

A continuación, se presenta la tabla 2 que sintetiza los hallazgos derivados de los estudios seleccionados.

Tabla 2

Estrategias afectivas, cognitivas, sociales y conductuales informadas en la revisión sistemática

Hallazgos							
Número	Citación	Objetivo	Definición de autocuidado	Estrategias afectivas	Estrategias cognitivas	Estrategias sociales/conductuales	Otros resultados relevantes
1	Gore et al. (2022).	Explorar las experiencias de cuidadores al participar en el programa E-PaTS, incluyendo procesos y resultados percibidos.	No reporta. Los cuidadores llegan a ver el autocuidado como un, acto esencial adicional “ <i>further essential act</i> ” (p. 6)	Emociones en evolución: centrado en las experiencias emocionales de cada cuidador en sesiones grupales mediante: - Haciendo un buen trabajo: expresión de las auto percepciones de sus experiencias como cuidadores frente a un grupo que les daba apoyo - Construyendo soporte: conciencia sobre la necesidad de obtener apoyo y cómo y dónde adquirirlo - Cuidándome a mi cuido a otros: reconocimiento de la necesidad de cuidarse a sí mismos.	Enfoques positivos: se basa en el entendimiento, conocimiento y estrategias que obtuvieron en el E-PaTS: Abrir una nueva ventana: tras los conocimientos previos, los cuidadores entendieron que comprender a los demás mejora el entendimiento de sus hijos. Sobre la luna: mediante el uso de nuevas estrategias y protección del bienestar personal los padres expresaron alegría al presenciar	Nuestro grupo: Los padres fueron distribuidos en grupos con otros pares donde trabajaron varias dinámicas: sentirse normales pasando tiempo con otros pares, decir lo indecible compartiendo sentimientos y abriendo sus experiencias.	Los participantes informaron que no habían priorizado su bienestar en el pasado, pero reconocieron, cada vez más, la necesidad de cuidarse después de haber asistido al programa E-PaTS. Los participantes describieron cómo las actividades y discusiones de la sesión les ayudaron a darse cuenta de lo poco que hacían por sí mismos, explorar las creencias que sustentaban esto y llegar a ver el autocuidado como un acto esencial adicional.

					los pequeños pasos de sus hijos, reduciendo la ansiedad social.		
2	Ahmed y Raj (2023).	Evaluar la factibilidad de una intervención breve basada en autocompasión para padres de niños con DD	No reporta.	Autocompasión: Se realiza una psicoeducación a los padres sobre la autocompasión, acompañada de autoreflexión para considerar la relación con el bienestar propio. Humanidad común: se les da información sobre cómo todos los padres tienen luchas y desafíos, permitiéndose un recordatorio de que nadie es perfecto y que todos somos humanos que cometemos errores.	Autoamabilidad: Se centra en reemplazar la crítica interna con palabras de consuelo. Mindfulness: Se les da un espacio para reflexionar sobre un evento doloroso para observar sus emociones sin juzgar, practicando la atención plena y dándoles un recordatorio que el mindfulness puede ocurrir en muchos lugares y espacios de la vida diaria.	No reporta	Este estudio evaluó una intervención, los padres que completaron tres o más módulos experimentaron aumentos significativos en la autocompasión desde antes hasta después de la intervención. Se sugiere que la autocompasión puede ser susceptible de cambio y posiblemente podría incrementarse mediante una breve intervención asincrónica en línea. Los padres también demostraron aumentos significativos en el bienestar general y disminuciones significativas en la depresión y el estrés. Estos datos limitados sobre la eficacia sugieren que fomentar la autocompasión podría ser protector para los padres de niños con trastornos del desarrollo, ya que esto podría mejorar las dimensiones afectivas y cognitivas evolutivas del bienestar y aliviar los

							síntomas de depresión y estrés” (p. 10)
3	Griffin y Gore (2023)	Explorar y comprender las estrategias de bienestar utilizadas por padres de niños con discapacidad intelectual y/o autismo, identificando procesos y recursos que apoyan su bienestar en la vida cotidiana.	Los autores no definen, sin embargo, los padres mencionan que es un conjunto de acciones y procesos dinámicos que estos utilizan para mantener su bienestar.	-Estrategias para contrarrestar el estrés: Incluyen tomarse un tiempo para uno mismo, técnicas para relajarse, "aparcar" o dejar de lado temporalmente las dificultades. Mindfulness: Madre refiere usarla como estrategias en pro de su bienestar.	Reorientación y búsqueda del equilibrio: “El proceso de cambiar su perspectiva, valores y comportamientos de acuerdo con su nueva situación familiar.” (p.5) promoviendo un crecimiento personal significativo.	El estudio describe la importancia de los padres de interacciones sociales y cómo los comportamientos personales influyen en su bienestar. -Hablar con personas: los padres encontraron útil conectar con otras personas que "lo entienden". Esto les proporcionó un "sentido de pertenencia y normas compartidas". -En momentos difíciles, una madre opta como recurso el aislamiento social temporal para procesar la situación. Desarrollo de sentido y propósito personal; por ejemplo, encontrar significado ayudando a otros padres o participando en activismo como el movimiento de neurodiversidad.	-El hallazgo más relevante es que las estrategias de bienestar son personalizadas, multidimensionales y dependientes del contexto. No existe un enfoque único que sirva para todos.

4	Çiçek & Öncel (2023)	Determinar el efecto de las intervenciones basadas en la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) en los niveles de inflexibilidad psicológica, depresión, ansiedad, estrés y carga del cuidador en padres de niños con necesidades especiales.	Aunque el artículo no define explícitamente estrategias de autocuidado, el protocolo de ACT aplicado se centró en potenciar habilidades de flexibilidad psicológica.	-Aceptación: Permitir la presencia de pensamientos y emociones difíciles sin luchar contra ellos -Contacto con el momento presente: Practicar la atención plena (mindfulness)	Aceptación: Permitir la presencia de pensamientos y emociones difíciles sin luchar contra ellos Defusión: tomar distancia de sus pensamientos, observándolos como eventos mentales y no como verdades literales. Yo como contexto: observar emociones sin identificarse con estos	· Acción comprometida: Realizar acciones concretas y efectivas alineadas con sus valores, incluso en presencia del malestar. -Clarificación de valores: Identificar lo que es verdaderamente importante para los padres (p. ej., ser un padre cariñoso, tener paciencia).	- La intervención de ACT fue altamente efectiva para mejorar todos los outcomes medidos. - Las mejoras no solo fueron estadísticamente significativas, sino también clínicamente relevantes, con tamaños del efecto grandes (> 4.0 en algunas escalas). - Según informan los autores, los efectos se mantuvieron en el tiempo.
5	Chaudhry et al. (2023)	Evaluar la viabilidad, aceptabilidad y eficacia preliminar de una intervención de crianza integrada. Esta intervención estaba diseñada específicamente para apoyar a madres con depresión que cuidan a niños	No se reporta.	Reconectar emocionalmente a través del juego: mediante la guía las madres pudieron alentarse a fortalecer la relación madre hijo a través de actividades de juegos y participación parental.	A través del programa "Aprender a través del juego" se presenta un contenido psicoeducativo que aborda áreas del desarrollo infantil permitiendo una participación detallada de los cuidadores hacia la comprensión del mundo de su hijo/a mejorando la comunicación y la	"Psicoeducación basada en la terapia cognitivo conductual (TCC)" se trabajan sobre las barreras y facilitadores identificándolas mediante en las sesiones grupales, donde adquieren un facilitador principal el cual es el apoyo familiar y el cambio positivo de integrar esto a sus parejas.	No reporta.

		pequeños con discapacidad intelectual en un entorno de bajos ingresos.			relación.		
--	--	--	--	--	-----------	--	--

Resultados de los estudios

Definición de autocuidado

A partir de la información de los artículos incluidos (Tabla 2), el autocuidado es descrito a partir de las experiencias, prácticas o componentes abordados en cada investigación, sin que haya un consenso o una definición única entre los artículos. En el programa E-PAtS, los cuidadores describieron el autocuidado como un “acto esencial adicional”, asociado al reconocimiento de la necesidad de atender su propio bienestar dentro del rol de cuidador, a partir de la reflexión y el intercambio con otros cuidadores (Gore et al., 2022). En Ahmed y Raj (2023), el autocuidado se asocia con prácticas como la autocompasión, entendida como una respuesta amable hacia uno mismo antes situaciones de estrés y dificultad.

En Griffin y Gore (2023) el autocuidado fue identificado a partir de estrategias auto reportadas por los cuidadores refiriéndose al bienestar, tales como dedicar tiempo personal, resignificar cognitivamente la experiencia de cuidado y buscar equilibrio entre las demandas del cuidado y la vida personal, sin que éstas fueran presentadas como técnicas estructuradas. Los artículos de Çiçek y Öncel (2023) y Chaudhry et al. (2023) no reportaban una definición clara del autocuidado.

De acuerdo con la clasificación de la Tabla 2, se clasificaron las estrategias de acuerdo con el objetivo del estudio en tres dimensiones: estrategias afectivas, estrategias cognitivas y estrategias conductuales/sociales.

Estrategias afectivas

En los estudios (n=5) las estrategias que fueron consideradas efectivas y que pueden ayudar a la reducción del malestar emocional, fueron principalmente la autocompasión (Ahmed y Raj, 2023), emociones en evolución (Gore et al., 2022), técnicas de relajación y atención plena o mindfulness (Gore et al., 2022; Çiçek et al., 2023), y reconexión emocional a través del juego (Chaudhry et al., 2023).

En el estudio de Gore et al. (2022), la estrategia central más importante es “emociones en evolución”. Esta se basa en la expresión de los participantes sobre sus experiencias emocionales y en cómo estos ganan confianza, establecen los apoyos que necesitan y priorizan su bienestar personal a lo largo del proceso de crianza de un/a niño/a con necesidades adicionales. Esta estrategia se ejecuta a través de tres estrategias complementarias:

La primera estrategia abordada es “Haciendo un buen trabajo”, la cual se centra en que los participantes expresen su autopercepción en relación con su experiencia como cuidadores. Incluye compartir sus experiencias sin sentirse juzgados por sus habilidades parentales desarrolladas y sentirse apoyados por otros cuidadores. Con el apoyo recibido mediante la estrategia lograron entender que realmente hacían un buen trabajo con las herramientas que tienen y obtuvieron una mayor confianza en sus habilidades parentales (Gore et al., 2022).

En esta misma línea, la segunda estrategia “Construyendo soporte”; consiste en comprender y aceptar que buscar ayuda para su familia es aceptable y necesario, además mencionaron que hablar con grupos de pares, hizo que obtuvieran conocimientos prácticos sobre servicios locales y cómo acceder a ellos (Gore et al., 2022).

Ahora bien, como última estrategia afectiva complementaria se menciona “Cuidándome a mi cuido a otros”, A través de discusiones grupales y el intercambio de experiencias con otros cuidadores, se reconoce la importancia de cuidarse de sí mismos y a identificar el autocuidado como un acto esencial. También contempla la implementación de pequeñas acciones en la vida diaria, como buscar momentos de descanso, relajación y socialización. Estos cambios se asociaron a resultados positivos en el bienestar emocional y sentido de sí mismos (Gore et al., 2022).

En la intervención de Ahmed y Raj (2023) la estrategia principal es la autocompasión, que se define como una manera de respuesta a uno mismo en momentos de estrés y dificultad (Neff, 2003). Esta estrategia se basa en realizar una psicoeducación en donde se lee material informativo y se mira un vídeo explicando la definición de la autocompasión y su utilidad, donde se aprende cómo esta se asocia a diversas conductas saludables y bienestar.

Además de esto, se realizan actividades para fomentar su autocompasión, en el estudio no se menciona de manera explícita cuáles fueron estas actividades. Esta estrategia parece servir de ayuda para una mayor autorreflexión, considerando su salud y compasión hacia uno mismo, aprendiendo que la autocompasión siempre está disponible.

Este estudio también aborda como estrategia, “la humanidad compartida” que consiste en considerar las propias experiencias difíciles como parte de la experiencia humana más amplia. Esta estrategia se basa en brindar información sobre las experiencias difíciles y los desafíos que atraviesan otros padres con niños/as con discapacidad.

Una parte de la estrategia consiste en escribir en privado una experiencia personal reciente de la crianza en la que se hayan sentido mal, se hayan juzgado a ellos mismos o que les haya causado algún dolor emocional. En respuesta a esta experiencia, se escribe cómo

dicha vivencia difícil se conectaba con una experiencia humana más amplia, además se invita a reflexionar sobre la humanidad compartida y a compartir con otros padres quienes pasaron por desafíos o experiencias similares a las de ellos.

En Griffin y Gore (2023) la estrategia utilizada es “Estrategias de afrontamiento: Contrarrestar el estrés”, los participantes reportaron diversas estrategias de afrontamiento que los ayudaron para darle frente al estrés, entre las cuales se encuentran: “tiempo para uno mismo”, que se basa en un tiempo fuera de las responsabilidades del cuidado, es decir “sin niños” (p.4), como salir, respirar y caminar.

Técnicas para relajarse: como el “mindfulness” donde se toma un tiempo para detallar lo que está sucediendo en el alrededor, en el presente; leer, respirar y pensar en lo que se hará después, escuchar música. Una madre menciona que cuando se siente perdida se siente absorbida por la música. Otra estrategia usada por los/as cuidadores/as y que mencionan que les ayudó es el “aparcar” o dejar de lado temporalmente los problemas, específicamente en situaciones donde hay mucha preocupación sobre el futuro (Griffin & Gore, 2023).

En Çiçek et al. (2023) las estrategias afectivas se basan en dos componentes de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). La ACT se basa en el enfoque científico denominado contextualismo funcional y la Teoría del Marco Relacional. Las sesiones de ACT se basan en un marco teórico que aborda el desarrollo de la flexibilidad psicológica.

Esos dos componentes son descritos como el contacto con el momento presente (mindfulness) y la aceptación; para estas estrategias, el estudio no menciona de manera detallada cómo aplicarlas en la vida cotidiana, pero se implementan las sesiones dentro de la intervención descrita.

En Chaudhry et al. (2023) la estrategia principal es “Reconectar emocionalmente a través del juego”, por medio de una guía se buscaba alentar a fortalecer la relación madre-hijo a través de actividades de juegos y participación parental. Los autores del estudio reportan que esta estrategia mejoró la disminución de la irritabilidad y el aumento del disfrute al jugar con el/la niño/a, con una mayor comprensión y fortalecimiento de su relación.

Estrategias cognitivas

En los estudios se identificaron la implementación de diversas estrategias cognitivas orientadas a modificar la forma en que las madres, padres y cuidadores comprenden, interpretan y dan significado a la experiencia de crianza.

En el estudio de Gore et al. (2022), la estrategia cognitiva principal es “enfoques positivos”, la cual se basa en el entendimiento, el conocimiento y las estrategias obtenidas en el programa E-PAtS, y cómo estas son usadas para la vida familiar. Para este tema central se identifican dos subestrategias: “Abrir una nueva ventana”, esta se realiza a partir del reconocimiento de los conocimientos previos, las habilidades y las experiencias de los/as cuidadores/as, además se conecta con las preocupaciones individuales de cada cuidador/a. Los cuidadores señalaron que comprender las estrategias empleadas por otros padres, les ayudaba para poder tener un mejor entendimiento de sus propios hijos.

La segunda sub-estrategia es “Sobre la luna”, la cual por medio del uso de nuevas estrategias y protección del bienestar personal expresaron alegría al presenciar los pequeños pasos que sus hijos habían hecho, asociado a las interacciones de manera positiva entre cuidadores y sus niños/as. Los autores reportaron una satisfacción, orgullo y autoestima tanto por sus hijos/as como por sí mismos, ante la sorpresa de lo logrado.

En el estudio de intervención de Ahmed y Raj (2023) basado en autocompasión, las estrategias cognitivas fueron definidas mediante contenidos psicoeducativos y ejercicios reflexivos, como la “autoamabilidad”, la cual está orientada a modificar la forma en que los cuidadores se relacionaban con sus pensamientos autocríticos y con su experiencia del estrés asociado al cuidado.

Eso fue de ayuda para motivar el acto de expresar ideas y palabras positivas a sí mismos y recordarles que no son perfectos sino humanos, todo gracias a tomarse un tiempo para enfocarse en sí mismos en pocos minutos. Con esto entra el “mindfulness”, que se basa en brindar un espacio para reflexionar sobre un evento doloroso de su experiencia como cuidador, para observar sus emociones sin juzgar sus actos, practicando la atención plena poniendo un espacio entre el evento doloroso y sus emociones, además de dar como recordatorio que esta estrategia puede ocurrir en muchos lugares y espacios de la vida cotidiana.

En Griffin y Gore (2023) la estrategia “reorientación y búsqueda del equilibrio” trata de cambiar la perspectiva, los valores y comportamientos de acuerdo con su situación familiar. Este proceso lleva tiempo, sin embargo, promueve un crecimiento personal significativo, como por ejemplo el apreciar las pequeñas cosas que hacen, la simpatía y el entendimiento hacia otros, además de la enseñanza que este proceso de reorientación involucra mezclar emociones y no tiene un fin en sí, sino que es un proceso en curso a lo largo del tiempo.

En Çiçek & Öncel (2023) la estrategia de “aceptación” entra de nuevo para centrarse a permitir la entrada de pensamientos y emociones complejas sin luchar contra ellos y con “defusion” se toma distancia de esos pensamientos y emociones, observandolos como eventos

mentales y no como verdades. Complementando con esto el “yo como contexto” también observa estos pensamientos y emociones sin identificarse con estos.

En Chaudhry et al. (2023), a través del programa “Aprender a través del juego” se presenta un material con contenido psicoeducativo que aborda diversas áreas del desarrollo infantil, permitiendo una participación detallada de los/as cuidadores/as hacia la comprensión del mundo de su hijo/a dándole una importancia hacia lo que sucede con ellos/as, mejorando la comunicación y la relación.

Estrategias conductuales/sociales

Las estrategias conductuales/sociales son descritas en los artículos incluidos a partir de acciones observables, formas de interacción social y modalidades de participación en programas o redes de apoyo (Gore et al., 2022; Griffin & Gore, 2023).

En el estudio de Gore et al. (2022), la estrategia social central se denomina como “nuestro grupo”. Esta se basa en la narración verbal de las experiencias de estar en un grupo de apoyo con otros cuidadores. El estudio menciona que la dinámica social, crear un grupo seguro y procesos para poder participar de manera activa y co-creación, son base fundamental de aprendizaje y apoyo emocional para los cuidadores. Esta estrategia se ejecuta a través de tres estrategias complementarias:

Como primera estrategia, está “sentirse normal”, se centra en la forma en que madres, padres y cuidadores/as establecen una red de apoyo al integrarse en grupos de otros cuidadores familiares con niños con discapacidades intelectuales o del desarrollo, donde esta

interacción se considera fundamental. El estudio menciona que los cuidadores reportaron un sentido de pertenencia y de “sentirse normales” al ser parte de estos grupos.

Como segunda estrategia, se menciona “decir lo indecible”, se basa en compartir las experiencias en los grupos de apoyo con otros cuidadores de manera abierta. Los participantes mencionaron sentirse seguros al momento de hablar sobre sus vivencias de manera genuina, sin sentirse juzgados, Los/as cuidadores/as destacan el valor de los espacios grupales como lugares de comprensión y apoyo emocional. Uno de ellos señala que “es agradable venir y estar con un grupo de gente que te entiende”, mientras que otro añade “no puedo decirle estas cosas a mi mamá ni a mis amigos, porque estarían preocupados por mí”. Estos relatos evidencian la necesidad de grupos seguros donde los cuidadores puedan expresarse libremente y sentirse comprendidos por otros cuidadores que pasan por situaciones similares.

Otra estrategia en Gore et al., (2022), se denominó “Expertos por experiencia”, se basa se realizar discusión grupal, a través de la cual se accedió a la información y a los conocimientos nuevos generados por otros cuidadores. Los participantes mencionan sentirse empoderados y motivados al dar y recibir información desde la experiencia personal vivida para poder utilizar o implementar estrategias de apoyo existentes o crear nuevas.

En el estudio de Griffin y Gore (2023), las estrategias fueron descritas por los cuidadores. Inicialmente, una de las estrategias se centra en “hablar con personas positivas” en las que se incluyen pareja, familia, amigos o profesionales. Todos los participantes identificaron el valor de hablar con personas que lo comprenden y brindan un espacio sin prejuicios.

Una madre mencionó, que utiliza el “aislamiento social temporal” al momento de estar atravesando por una situación difícil, mencionando que este fue útil para poder procesar y

comprender una información nueva. Relacionado con lo anterior, otras estrategias de apoyo mencionada por unas madres, incluyeron desahogarse, llorar y restar importancia a las dificultades (en las primeras etapas) “Le resté mucha importancia [al diagnóstico del niño] a mi familia... me ayudó a sobrellevarlo. Lleva tiempo llegar a ese punto en el que uno dice: "Bueno, acepto que esto está pasando... Creo que lo estaba retrasando para poder sobrellevarlo" (p.4).

Como últimas estrategias en este estudio es el “desarrollo de sentido y propósito personal”, donde una madre refiere encontrar significado ayudando a otros padres o participando en activismo como el movimiento de neurodiversidad para poder tener un desarrollo de sentido y propósito personal.

En Çiçek et al. (2023) las estrategias sociales se basan en dos componentes de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT), que son mencionada con anterioridad en las estrategias cognitivas.

Esos dos componentes son descritos como realizar acciones concretas y clarificación de valores y la aceptación, como se mencionó anteriormente, el estudio no menciona de manera detallada cómo aplicarlas en la vida cotidiana, pero se implementan las sesiones dentro de la intervención descrita.

En Chaudhry et al. (2023), en la estrategia “psicoeducación basada en la terapia cognitivo conductual (TCC)” se dialogan temas como las barreras y facilitadores identificándolas mediante en las sesiones grupales. Las madres indicaron que el apoyo familiar es un facilitador principal y favorece el cambio positivo al integrar a sus parejas en los procesos de cuidado. Además, expresaron que el apoyo genera una conciencia renovada de las necesidades del niño y propias, fortaleciendo el apego positivamente.

Síntesis de los estudios

Los resultados de los estudios incluidos se organizaron en función de las estrategias de autocuidado reportadas por madres, padres y cuidadores de niños con discapacidad intelectual, distinguiendo posteriormente aquellas de tipo afectivo, cognitivo y conductual/social, según la clasificación empleada en los artículos. En primer lugar, los estudios describieron el autocuidado como un conjunto de prácticas orientadas al bienestar del cuidador, asociado a reducciones en malestar psicológico, estrés, depresión y carga del cuidado (Ahmed & Raj, 2023; Griffin & Gore, 2023; Çiçek Gümüş & Öncel, 2023). Los estudios describieron el autocuidado como un conjunto de estrategias concretas dirigidas a sostener el bienestar psicológico del cuidador en el contexto del cuidado diario.

En los estudios incluidos, las estrategias de autocuidado fueron descritas y orientadas a prácticas concretas que los cuidadores pueden incorporar para manejar las demandas del cuidado. En el estudio de Ahmed y Raj (2023), la estrategia principal fue el entrenamiento en autocompasión, que incluyó ejercicios orientados a la amabilidad hacia uno mismo, el reconocimiento del sufrimiento compartido y la atención plena frente a experiencias difíciles, reportándose incrementos significativos en bienestar y reducciones en estrés y depresión parental.

Por su parte, Griffin y Gore (2023) identificaron estrategias como tomarse tiempo para sí mismos, realizar actividades de relajación y “aparcarse” temporalmente las dificultades, entendidas como la capacidad de posponer cognitivamente preocupaciones cuando resultaban abrumadoras, logrando una mejor gestión del malestar emocional.

En el programa LTP-IMOW Plus, Chaudhry et al. (2023) reportaron estrategias de autocuidado vinculadas al cuidado de la salud mental materna, el reconocimiento de las

propias necesidades y el fortalecimiento del vínculo madre-hijo, observándose reducciones en depresión, ansiedad y estrés parental.

Finalmente, las intervenciones basadas en Terapia de Aceptación y Compromiso descritas por Çiçek Gümüş y Öncel (2023) incluyeron estrategias orientadas a la aceptación de pensamientos y emociones difíciles y al desarrollo de flexibilidad psicológica, obteniendo reducciones significativas en depresión, ansiedad, estrés y carga del cuidador, con efectos mantenidos en el seguimiento.

Discusión

El presente estudio tuvo como objetivo general desarrollar una revisión sistemática sobre estrategias de apoyo y autocuidado afectivas, cognitivas y conductuales/sociales destinadas a madres, padres y cuidadores/as de niños entre 0 y 12 años con discapacidad intelectual. Con esto en cuenta, se fue analizando y sintetizando la evidencia científica disponible sobre estas estrategias asociadas al bienestar de los cuidadores/as de niños/as de 0 a 12 años, a partir de estudios publicados en distintos contextos y diseños metodológicos. En este sentido, la revisión sistemática incluyó 5 estudios que cumplían los criterios de inclusión y fueron desarrollados desde enfoques cuantitativos, cualitativos y de programas de intervención.

Las estrategias de apoyo y autocuidado constituyen el eje central en este estudio, que adquiere relevancia en el contexto del cuidado a niñas/os con discapacidad intelectual, debido a las demandas emocionales, cognitivas y sociales que caracterizan el rol.

El presente estudio definió el autocuidado como un conjunto de acciones voluntarias y deliberadas que las personas realizan para gestionar factores internos y externos que influyen en su bienestar (Sabogal et al., 2017). Resulta de suma importancia enlazar este concepto con la intención inicial del objetivo del trabajo, e invita a comprender el cuidado desde una perspectiva centrada en el bienestar de madres, padres y cuidadores/as. Desde esta mirada, el interés se orientó a identificar las estrategias que utilizan o que, según la literatura incluida, se sugiere que deberían implementar, con el fin de seguir contribuyendo de manera positiva y significativa al bienestar.

Es fundamental mencionar que la revisión de la literatura evidenció la ausencia de una definición explícita y compartida del autocuidado en los artículos analizados. Esta falta de delimitación conceptual dificulta identificar con claridad qué prácticas pueden ser

comprendidas como autocuidado y cuáles corresponden a otros procesos, como estrategias generales de afrontamiento o apoyos externos, generando ambigüedad en la interpretación de las acciones realizadas por madres, padres y cuidadores/as para cuidarse a sí mismos/as ante los desafíos del cuidado de un/a niño/a con discapacidad intelectual.

Si bien en los artículos revisados no se evidencia una definición conceptual teóricamente sustentada y homogénea del autocuidado, en el estudio de Griffin y Gore (2023) los padres lo describen como un conjunto de acciones y procesos dinámicos que emplean para mantener su bienestar.

La población en la que se basaron los estudios para describir las estrategias, realizar las intervenciones o analizar las narrativas de los cuidadores/as, se centró mayoritariamente en mujeres que asumen el rol de cuidadoras (Gore et al., 2022; Ahmed & Raj, 2023; Griffin & Gore, 2023; Çiçek et al., 2023; Chaudhry et al., 2023). Este hallazgo refuerza lo planteado por Alarcón Mesa y Báez Bejarano (2018), quienes señalan que el rol de cuidador informal es asumido principalmente por mujeres, las cuales suelen desempeñar esta labor dentro del ámbito doméstico. La predominancia de mujeres en los estudios sobre cuidado evidencia que este rol continúa estando social y culturalmente feminizado, lo que resalta la importancia de sugerir e incorporar una perspectiva de género en futuras investigaciones e intervenciones dirigidas a cuidadores/as.

Desde los hallazgos de esta revisión, el autocuidado se configura como el eje que articula las estrategias afectivas, cognitivas y conductuales/sociales empleadas por madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual. En el plano afectivo, los estudios identificaron estrategias como: “emociones en evolución”, que la complementan “haciendo un buen trabajo”, “construyendo soporte” y “cuidándome a mi cuido a otros” (Gore et al., 2022). Desde los hallazgos de esta revisión, el autocuidado se configura como el eje que articula las estrategias afectivas, cognitivas y conductuales/sociales empleadas por madres,

padres y cuidadores/as de niños/as con discapacidad intelectual. En el plano afectivo, los estudios identificaron estrategias como: “emociones en evolución”, que la complementan “haciendo un buen trabajo”, “construyendo soporte” y “cuidándome a mi cuido a otros” (Gore et al., 2022). En Ahmed y Raj (2023) están la “autocompasión” y la “humanidad común”. En Griffin y Gore (2023) se encuentran “estrategias para contrarrestar el estrés” que incluyen “tiempo para uno mismo”, técnicas para relajarse como “mindfulness” y “aparcarse” temporalmente las dificultades. En Çiçek y Öncel (2023) están las estrategias basadas en el ACT: “aceptación” y “contacto con el presente (mindfulness)”. Y en Chaudhry et al. (2023) se encuentra la estrategia de “reconectar emocionalmente a través del juego”.

En cuanto a las estrategias cognitivas, se reportaron “enfoques positivos” como “abrir una nueva ventana” y “sobre la luna” (Gore et al., 2022); la “autoamabilidad” y el “mindfulness” (Ahmed & Raj, 2023); “reorientación y búsqueda del equilibrio” (Griffin & Gore, 2023); “aceptación” con complementos como “defusion” y “yo como contexto” (Çiçek & Öncel, 2023); además de “aprender a través del juego” (Chaudhry et al., 2023).

Las estrategias conductuales/sociales incluyeron “nuestro grupo” la cual formas dinámicas como: “sentirse normal”, “decir lo indecible” y “expertos por experiencia” (Gore et al., 2022); “hablar con personas”, “aislamiento social temporal” y “desarrollo de sentido y propósito personal” (Griffin & Gore, 2023); “acción comprometida” y “clarificación de valores” (Çiçek & Öncel, 2023); “psicoeducación basada en TCC” (Chaudhry et al., 2023).

Estrategias afectivas

En cuanto al aspecto afectivo, este cumple un papel central en el autocuidado del/la cuidador/a, en la manera en que se relaciona directamente con la gestión de las emociones asociadas al rol de cuidado. La literatura muestra de manera consistente que el cuidado de niñas/os con discapacidad intelectual implica un proceso de reorganización familiar que

conlleva un desgaste emocional elevado para los cuidadores principales, asociado a altos niveles de estrés, frustración, negación, lo que afecta su salud mental (González et al., 2020).

En relación con el estrés y la ansiedad, identificados como respuestas frecuentes ante las demandas constantes del cuidado (González et al., 2020), los resultados reportan estrategias afectivas centradas en el mindfulness y la aceptación emocional, las cuales se asocian con reducciones significativas en estos indicadores tras la participación en los programas ya a que se centran en tomarse un tiempo y aceptar sus emociones y pensamientos complejos que proviene del cuidado constante (Ahmed & Raj, 2023; Çiçek et al., 2023).

Con esto en mente, el mindfulness constituye una estrategia afectiva recurrente en las intervenciones, tanto en la intervención basada en ACT (Çiçek & Öncel, 2023) como en el programa basado en autocompasión (Ahmed & Raj, 2023). El mindfulness es incorporado como una estrategia orientada a la atención consciente de pensamientos, emociones y sensaciones internas asociadas al cuidado (Ahmed & Raj, 2023; Çiçek et al., 2023). Esta estrategia se vincula con reducciones significativas en estrés y ansiedad parental, afectaciones que son identificadas como respuestas habituales ante la sobrecarga emocional del cuidado (González et al., 2020; Villavicencio-Aguilar & López-Larrosa, 2019).

Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa (2019) también hacen mención a que el estigma social y la falta de comprensión del entorno pueden intensificar el aislamiento y el desgaste emocional de los cuidadores, afectando su malestar psicológico. Gore et al. (2022) traen como estrategia “emociones en evolución”, que trae consigo otras tres que se basan en la expresión emocional de sus experiencias compartiéndolas con otros/as cuidadores/as, generando un apoyo y obtención de herramientas para una mayor confianza y priorizar su bienestar personal.

Respecto a las afectaciones emocionales, Darling et al. (2012) mencionan que la pérdida crónica del sueño y aspiraciones, acompañada de sentimientos persistentes de tristeza,

impactan negativamente en el disfrute de la crianza y de las actividades compartidas con su hija/o. Con la estrategia “reconexión a través del juego” de Chaudhry et al. (2023) la relación madre-hijo mejoró la vivencia más positiva de estas interacciones en la vida cotidiana.

En esta perspectiva, estos espacios de juego compartido no solo favorecen el desarrollo de sus hijas/os, sino que también pueden contribuir a recuperar el disfrute de la interacción, previamente afectada por la sobrecarga emocional y pérdida de expectativas (Darling et al., 2012).

Estrategias cognitivas

El cuidado de niños/as con discapacidad intelectual implica un proceso continuo de reorganización cognitiva, en el que madres, padres y cuidadores/as deben ajustar creencias, expectativas y formas de interpretar su rol, situación que suele acompañarse de pensamientos de culpa, autocrítica, frustración e incertidumbre frente al futuro (Arias-Becerra et al., 2022; Bonis, 2016; González et al., 2020). Estas afectaciones cognitivas pueden intensificar el malestar emocional del/la cuidador/a y dificultar su adaptación al rol de cuidado (Villavicencio-Aguilar & López-Larrosa, 2019).

En el estudio de Ahmed y Raj (2023), la estrategia de “autoamabilidad” se orienta a reemplazar la autocrítica por un discurso más compasivo, lo que permite a los/as cuidadores/as cuestionar pensamientos autocríticos asociados a la percepción de incompetencia o fracaso en el rol parental. Las madres y padres reportaron de manera complementaria que les ayudó a reconocer que la imperfección forma parte de la experiencia humana, favoreciendo una relación cognitiva menos negativa hacia sus propias dificultades (Ahmed & Raj, 2023).

De manera complementaria, en Griffin y Gore (2023) la “reorientación y búsqueda del equilibrio” funcionan como un proceso cognitivo mediante el cual los/as cuidadores/as

modifican su perspectiva, valores y comportamientos en función de su nueva situación familiar. Este proceso implica una reconstrucción del significado del rol de cuidado y una reorganización de prioridades, lo cual permite gestionar el dilema entre expectativas previas y la realidad actual, afectación descrita anteriormente como parte del proceso de adaptación al diagnóstico (Bonis, 2016).

Asimismo, en la intervención basada en ACT, Çiçek et al. (2023) reportan la “aceptación” como una estrategia cognitiva central, entendida como la disposición a permitir la presencia de pensamientos y emociones difíciles sin intentar controlarlos o eliminarlos. Esta estrategia modifica la forma en que los cuidadores se relacionan cognitivamente con su experiencia interna, permitiendo una mayor flexibilidad frente a pensamientos negativos recurrentes, aspecto relevante en la revisión que señalan la poca adaptación y la preocupación constante como fuentes de estrés en cuidadores/as (Villavicencio-Aguilar & López-Larrosa, 2019).

Por su parte, Chaudhry et al. (2023) describen el uso del programa “aprender a través del juego” como estrategia central de la intervención, mediante la identificación de pensamientos negativos recurrentes y el aprendizaje de formas de distanciamiento de dichos pensamientos antes de actuar. Este proceso se acompañó de psicoeducación sobre la depresión y el desarrollo del niño, permitiendo interrumpir esta sintomatología depresiva y agotamiento como un factor que contribuye al deterioro del bienestar emocional del cuidador (González et al., 2020; Martínez & López, 2023).

Estrategias conductuales/sociales

Las madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual experimentan múltiples afectaciones en sus dinámicas sociales y familiares. El cuidado intensivo, la atención diaria y la carga emocional asociada al rol de cuidador favorecen

procesos de aislamiento social, disminución de la participación en actividades recreativas o comunitarias y un progresivo debilitamiento de las redes interpersonales.

Esto se relaciona con la percepción de incapacidad para mantener relaciones saludables debido al compromiso permanente que exige el cuidado diario (González et al., 2020). Además, se ha observado que el estrés crónico impacta negativamente la salud física y mental de los progenitores, limitando su tiempo de ocio y aumentando la sensación de aislamiento social (Auerbach et al., 2019). A ello se suma el estigma social y la falta de comprensión del entorno, factores que incrementan el desgaste emocional de los cuidadores y afectan su bienestar psicológico y la dinámica familiar (Villavicencio-Aguilar & López-Larrosa, 2019). Estas condiciones no solo repercuten en el bienestar individual de los cuidadores, sino que también impactan la relación de pareja, incrementando la tensión emocional y los conflictos conyugales (Risdal & Singer, 2004).

La evidencia sobre intervenciones dirigidas en establecer estrategias implementando establecer redes de apoyo ofrece un contrapunto relevante a las afectaciones descritas. Por ejemplo, el estudio de Gore et al. 2023 sobre el programa Early Positive Approaches to Support (E-PAtS), muestra que la participación en espacios grupales con otros padres y cuidadores de niños con discapacidad intelectual genera beneficios significativos a nivel social y emocional. En las entrevistas, los participantes señalaron que el contacto con personas que atraviesan experiencias similares favorece el sentido de pertenencia y valida emocionalmente las vivencias asociadas al cuidado (Gore et al., 2022). Asimismo, estos espacios promueven el intercambio de estrategias de afrontamiento, el aprendizaje mutuo y una mayor percepción de competencia en el rol parental (Gore et al., 2022).

Desde esta perspectiva, se puede evidenciar cómo las demandas del cuidado pueden deteriorar las relaciones sociales, la vida comunitaria y la dinámica conyugal (Risdal & Singer, 2004). Los hallazgos de Gore et al. (2022) sugieren que el fortalecimiento de redes de

apoyo entre pares actúa como un factor protector. La posibilidad de compartir experiencias, expresar emociones en un entorno comprensivo y construir vínculos con otras familias en situaciones similares contribuye a mitigar el estrés, mejorar el bienestar psicológico y favorecer una reintegración social progresiva. Por tanto, las redes de apoyo no solo cumplen una función emocional, sino también social, al contrarrestar el aislamiento descrito en los cuidadores y ofrecer un espacio donde la experiencia del cuidado deja de vivirse en soledad y se transforma en una vivencia compartida y acompañada.

Aportes de estudio

Se considera que el presente estudio aporta una aproximación para comprender cuáles estrategias de autocuidado cuentan con mayor respaldo empírico y ha impactado de manera positiva en madres, padres y cuidadores/as con niños/as con discapacidad intelectual, un aspecto que ha sido abordado de manera limitada en la literatura. En este sentido, el estudio contribuye a la sistematización de la literatura existente al organizar el concepto de autocuidado en tres dimensiones interrelacionadas (afectiva, cognitiva y conductual/social), lo que permite una comprensión más precisa de las estrategias identificadas según la evidencia y de la forma en la que contribuyen al bienestar para las madres, padres y cuidadores/as.

Un aporte significativo que deja el presente estudio es la cartilla "Mi bienestar, su bienestar" (Anexo C) representa la culminación práctica y la respuesta directa a una de las limitaciones identificadas en este estudio: la falta de recursos de apoyo accesibles y basados en evidencia dirigidos a madres, padres y cuidadores/as de niños/as con discapacidad intelectual en el contexto local que se centren estrategias de autocuidado y apoyo para contribuir en el bienestar emocional de esta población.

El contenido está estructurado para abordar las estrategias de autocuidado y apoyo a desde las tres dimensiones exploradas en el estudio: Afectiva, Cognitiva y Conductual/Social

La cartilla no es un documento genérico, sino un recurso desarrollado a partir de la síntesis narrativa de los cinco estudios incluidos en la revisión sistemática sobre las estrategias de apoyo y autocuidado para madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual. De esta manera, las herramientas y orientaciones que ofrece se sustentan en estrategias que han demostrado ser efectivas, como la autocompasión, el mindfulness, la reorientación cognitiva y la participación en grupos de apoyo.

La cartilla refuerza el mensaje un central, el autocuidado de las madres, padres y cuidadores/as es un factor clave para mantener su bienestar emocional, lo que a su vez afecta positivamente la dinámica familiar y la crianza (Perez & Iniesta, 2020; Smith et al., 2020). Al priorizar el bienestar del adulto, se le capacita para mantener un equilibrio que se traduce en interacciones más empáticas y estables con el niño o niña con discapacidad intelectual.

Limitaciones y futuras direcciones

El presente trabajo presenta algunas limitaciones que deben considerarse al interpretar sus resultados. En primer lugar, se identificó una escasa disponibilidad de estudios centrados en el autocuidado y apoyo para madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual, la evidencia se enfoca principalmente en dar pautas para el cuidado de los infantes. En su gran mayoría la evidencia revisada aborda el diagnóstico de discapacidad intelectual de manera generalizada, sin distinguir entre leve, moderada o severa. Esta falta de claridad dificulta establecer de manera objetiva si las necesidades, atenciones, emociones y prácticas de autocuidado y apoyo responden a un panorama más amplio de esta condición o si corresponden realmente a las particularidades de algunos de los niveles de la discapacidad intelectual. Como resultado de esto, algunas conclusiones se deben interpretar con cautela.

Otra limitación relevante es la escasa representación de estudios realizados en contextos latinoamericanos y, particularmente, en Colombia, lo que restringe la contextualización cultural de los hallazgos. Las diferencias en sistemas de salud, redes de apoyo y condiciones socioeconómicas podrían influir en la forma en que las estrategias de apoyo y autocuidado se manifiestan y resultan efectivas.

En este sentido, se hace necesario que futuras investigaciones desarrollen diseños más específicos, culturalmente contextualizados y metodológicamente consistentes, que permitan evaluar de manera clara la identificación de las afectaciones y la efectividad de estrategias de autocuidado y apoyo para madres, padres y cuidadores/as con niñas y niños con discapacidad intelectual en cada una de sus dimensiones (leve, moderado, severo). Avanzar en esta línea contribuirá no solo a fortalecer el conocimiento científico sobre el autocuidado y apoyo en madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual, sino también a diseñar intervenciones más ajustadas, pertinentes y sostenibles que impacten positivamente en el bienestar de las familias.

Adicionalmente, los estudios incluidos se centran predominantemente en madres cuidadoras, lo que limita la comprensión del bienestar en otros cuidadores, como abuelos u otros familiares. Esto reduce la diversidad de perspectivas y experiencias representadas en la evidencia disponible. A partir de estos hallazgos, futuras líneas de investigación deberían ampliar el foco hacia otros cuidadores familiares, como abuelos, padres, hermanos u otros parientes, con el fin de comprender de manera más amplia las experiencias de cuidado y su impacto en el bienestar. Asimismo, se podrán explorar posibles diferencias en las cargas, estrategias de autocuidado y necesidades de apoyo según el rol del cuidador, el contexto familiar y sociocultural. La inclusión de muestras más diversas permitiría enriquecer la evidencia disponible y orientar el diseño de intervenciones que se adopten a necesidades específicas de los cuidadores.

La población mayoritaria estuvo compuesta por madres cuidadoras, por lo tanto, las estrategias identificadas en el estudio podrían presentar un carácter feminizado. Esta composición muestral puede influir en el tipo de estrategias reportadas y limitar su generalización a otros cuidadores familiares. En futuras investigaciones, es necesario incorporar comparaciones teóricas y empíricas que permitan evaluar la efectividad de dichas estrategias y analizar las posibles diferencias entre las diversas poblaciones, como madres cuidadoras y otros cuidadores, contribuyendo así a una comprensión matizada de las experiencias de cuidado.

Conclusiones

Este trabajo resalta la importancia de identificar estrategias de apoyo y autocuidado que permitan brindar a madres, padres y cuidadores/as herramientas prácticas basadas en evidencia ajustadas a sus necesidades. El objetivo primordial fue identificar herramientas para gestionar de manera más saludable las complejas demandas emocionales, cognitivas y sociales/conductuales inherentes al cuidado de niñas y niños con discapacidad intelectual. Sin embargo, más allá de la técnica, este estudio busca visibilizar una realidad a menudo ignorada que es la necesidad de cuidar a quien cuida.

Si bien el enfoque metodológico subraya la importancia de identificar los recursos tangibles, el fin último es profundamente humano, se trata de permitir que estos padres puedan seguir cuidando/amando sin romperse, permitiendo verse más allá de un sujeto que está cuidando y se centra en solventar y hallar solución a las necesidades de su hijo/a sino en comprender también la importancia de sus propias necesidades y darles un manejo desde una mirada comprensiva.

Resulta vital validar las emociones y experiencias de madres, padres y cuidadores/as, sin juicios ni estigmas, para transformar la narrativa de la discapacidad, reconociendo los

cambios que hay en quienes padecen esta condición, pero también en quienes la apoyan y la sostienen desde el cuidado. Dejar de ver el cuidado como una obligación que debe asumirse en soledad y transformarlo en momentos, en los que puedan abrirse emocionalmente con otros, en donde la vulnerabilidad sea acogida desde una mirada comprensiva y libre de prejuicios.

Por tanto, ofrecer estas herramientas no es brindar una herramienta de medida asistencial, sino un acto de humanidad/amor/empatía a esas madres, padres y cuidadores/as que están cumpliendo con amor el gran desafío de criar a niñas y niños con discapacidad intelectual. Es un reconocimiento explícito hacia quienes sostienen, día tras día, el bienestar de sus hijos. Al brindarles un soporte, dejamos de exigirles una fortaleza sobrehumana imposible de mantener indefinidamente y comenzamos a ofrecerles un soporte humano que merecen. Para que madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual, puedan transitar su experiencia del cuidado, no desde el sacrificio y el agotamiento, sino desde la dignidad, la resiliencia y el bienestar.

Bibliografía

- Ahmed, A. N., & Raj, S. P. (2023). Self-compassion Intervention for Parents of Children with Developmental Disabilities: A Feasibility Study. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 7(2), 277–289.
<https://doi.org/10.1007/s41252-022-00305-2>
- Alarcón Mesa, S., & Báez Bejarano, D. (2018). *Sensibilización de la sobrecarga, autocuidado y redes con cuidador/as de niñas, niños y jóvenes en condición de discapacidad pertenecientes al proyecto de discapacidad AP divino niño en el barrio Mochuelo Bajo. “Cuidar Cuidándome”*. (Tesis de pregrado). Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5ª ed., texto revisado). American Psychiatric Publishing.
- Antman, E., Lau, J., Kupelnick, B., Mosteller, F., & Chalmers, T. (1992). A comparison of results of meta-analyses of randomized control trials and recommendations of clinical experts: Treatment for myocardial infarction. *JAMA*, 268, 240–248.
- Aguayo-Albasini, J. L., Flores-Pastor, B., & Soria-Aledo, V. (2014). Sistema GRADE: clasificación de la calidad de la evidencia y graduación de la fuerza de la recomendación. *Cirugía Española*, 92(2), 82–88.
<https://doi.org/10.1016/j.ciresp.2013.08.002>
- Arias-Becerra, N. J., Lopera-Escobar, A., & Ayala-Hernández, J. M. (2022). El cuidado de niños con discapacidad, actitudes de cuidadores y madres sustitutas.

Revista Ciencia y Cuidado, 19(1), 9–18.

<https://doi.org/10.22463/17949831.3085>

Aromataris E, Munn Z, editores; Chacón Armijo S, trans. JBI Manual for Evidence Synthesis. JBI, 2020. Disponible en <https://synt hesismanual.jbi.global>.

<https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>

Auerbach, E., Perry, H., & Chafouleas, S. M. (2019). *Stress: Family caregivers of children with disabilities*. UConn Collaboratory on School and Child Health.

<http://csch.uconn.edu/>

Baumgardner, D. J. (2019). Social isolation among families caring for children with disabilities. *Journal of Patient-Centered Research and Reviews*, 6(4), 229–232.

<https://doi.org/10.17294/2330-0698.1726>

Blanco Díaz, C., Mendoza Arévalo, S., & Castillo Ortiz, A. (2023). *Salud mental y desempeño intelectual en cuidadores de niños con discapacidad*. (Tesis de pregrado). Universidad del Valle.

Bonis, S. (2016). The impact of parenting a child with intellectual disability: A review of the literature. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 437–454.

Chaudhry, N., Sattar, R., Kiran, T., Wan, M. W., Husain, M., Hidayatullah, S., Ali, B., Shafique, N., Suhag, Z., Saeed, Q., Maqbool, S., & Husain, N. (2023).

Supporting Depressed Mothers of Young Children with Intellectual Disability: Feasibility of an Integrated Parenting Intervention in a Low-Income Setting.

Children, 10(6), 913. <https://doi.org/10.3390/children10060913>

- Çiçek Gümüş, E., & Öncel, S. (2022). Effects of Acceptance and Commitment Therapy-based interventions on the mental states of parents with special needs children: Randomized controlled trial. *Current Psychology*. Publicación anticipada en línea. <https://doi.org/10.1007/s12144-022-03760-1>
- Darling, C., Senatore, N., & Strachan, J. (2012). Fathers of Children with Disabilities: Stress and Life Satisfaction. *Stress and Health*, 28(4), 269–278.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2022, abril). *Estado actual de la medición de la discapacidad en Colombia* [Nota estadística]. DANE. https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/notas-estadisticas/abr_2022_nota_estadistica_Estado%20actual_de_la_medici%C3%B3n_de_discapacidad_en%20Colombia.pdf
- Domínguez-Panchón, A., González-Fraile, E., Costas, A., Rodeiro, M., Sánchez-Rial, M., Figueira, M., et al. (2017). Estudio de eficacia de una intervención Psicoeducativa para la reducción de la sobrecarga del cuidador principal de personas con discapacidad intelectual: análisis de línea base del estudio EDUCA-IV. *Informaciones Psiquiátricas*.
- Giaconi, C. M., Orellana, C., Ayala, G., & Nahuelhual, P. (2020). Evaluación de programa de intervención psicosocial para cuidadoras de niños y jóvenes con discapacidad severa: Ensayo clínico aleatorizado. *Rehabilitación*, 14(2), 81–90. <https://doi.org/10.51230/ri.v14i2.48>
- Gonçalves, M. F., Barbosa, A., Carneiro, C., Milheiro, H., Breda, I., Melo, I., et al. (2019). Programa de intervención comunitaria: “A outra face do cuidar”. *Revista*

Brasileira de Medicina de Família e Comunidade, 14(41), 1816.

[https://doi.org/10.5712/rbmfc14\(41\)1816](https://doi.org/10.5712/rbmfc14(41)1816)

González, M., Pérez, A., & López, J. (2020). Estrés y dinámicas familiares: Impacto en las relaciones de pareja. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 51(2), 40–50.

González, M., Pérez, L., & Ramírez, J. (2020). Salud mental en cuidadores con hijos en condición de discapacidad. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 52(2), 117–130.

Gore, N., Bradshaw, J., Hastings, R., Sweeney, J., & Austin, D. (2022). Early positive approaches to support (E-PaTS): Qualitative experiences of a new support programme for family caregivers of young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 35(3), 889–899. <https://doi.org/10.1111/jar.12993>

Griffin, J., & Gore, N. (2023). ‘Different things at different times’: Wellbeing strategies and processes identified by parents of children who have an intellectual disability or who are autistic, or both. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(4), 822–829. <https://doi.org/10.1111/jar.13098>

Higgins, J. P. T., Thomas, J., Chandler, J., Cumpston, M., Li, T., Page, M. J., & Welch, V. A. (Eds.). (2019). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* (2nd ed.). John Wiley & Sons.

Kwan, C., Gitimoghaddam, M., & Collet, J. P. (2020). Effects of social isolation and loneliness in children with neurodevelopmental disabilities: A scoping review. *Brain Sciences*, 10(11), 786. <https://doi.org/10.3390/brainsci10110786>

- Lefebvre, C., Glanville, J., Briscoe, S., Littlewood, A., Marshall, C., Metzendorf, M.-I., Noel-Storr, A., Rader, T., Shokraneh, F., Thomas, J., Wieland, L. S., & Cochrane Information Retrieval Methods Group. (2019). Searching for and selecting studies. En J. P. T. Higgins, J. Thomas, J. Chandler, M. Cumpston, T. Li, M. J. Page, & V. A. Welch (Eds.), *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. <https://doi.org/10.1002/9781119536604.ch4>
- Leyva-López, A., Rivera-Rivera, L., Márquez-Caraveo, M. E., Toledano-Toledano, F., Saldaña-Medina, C., Chavarría-Guzmán, K., Delgado-Gallegos, J. L., Katz-Guss, G., & Lazcano-Ponce, E. (2022). Estudio de la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Salud Pública de México*, 64(4), 397–405. <https://doi.org/10.21149/13325>
- Lindgren, S., & O'Brien, M. (2019). Cognitive load in parents of children with disabilities: The interplay of stress and cognitive function. *Disability and Rehabilitation*, 41(5), 509–516.
- Martínez, A., & López, J. (2023). Intervenciones al cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: Revisión integrativa. *Revista Mexicana de Enfermería*, 23(3), 669–683.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). *Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes*. <https://www.minsalud.gov.co/Sites/Rid/Lists/Bibliotecadigital/Ride/Vs/Pp/Ent/Manual-Cuidado-Al-Cuidador.Pdf>

- Neff, K. D. (2003). The development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and Identity*, 2, 223–250.
<https://doi.org/10.1080/15298860390209035>
- Obando Cabezas, L., Galeano Bautista, M. C., & Rivera Escobar, M. (2022). Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 11(2), e2917.
- Oxman, A., & Guyatt, G. (1992). The science of reviewing research. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 703, 125–133.
- Pérez, C., & Iniesta, M. (2020). Eficacia de un programa de entrenamiento a padres para la mejora del bienestar psicológico y la satisfacción familiar: Educar con una sonrisa (“Parenting with a Smile”). *European Journal of Education and Psychology*, 13(2), 201–218. <https://doi.org/10.30552/ejep.v13i2.361>
- PERA, P. I. (2000). El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los cuidados*, 187–194.
- Prado Solar, L. A., González Reguera, M., Paz Gómez, N., & Romero Borges, K. (2014). La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. *Revista Médica Electrónica*, 36(6), 835–845.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242014000600004&lng=es&tlng=es
- Primum non nocere 2022. (n.d.). Retrieved September 28, 2022, from <https://rafabravo.blog/2014/03/06/riesgo-de-sesgo/>

- Ramírez, P. H., & Rodríguez, G. I. (2014). Beneficios del acompañamiento a la mujer por parte de su pareja durante el embarazo, el parto y el puerperio en relación con el vínculo paternofilial. Revisión bibliográfica. *Matronas Profesión*, 15(4), e1–e6.
- Risdal, D., & Singer, G. H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95–103.
- Rodriguez, Á. R., & Rihuete, M. I. (2011). Influencia de la dependencia de los enfermos Oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paleativa*, 135–140.
- Sabogal, I., Arciniegas, C., Uribe, E., Ramírez, A., Gómez, D., & Mariño, M. (2017). Proceso de Enfermería en la persona con diabetes mellitus desde la perspectiva del autocuidado. *Revista Cubana de Enfermería*, 33(2).
- Sanus, E. (2022). Cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual: una revisión de literatura. *Revista Sanus*, 6(1), 45–58.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2021). Quality of life and intellectual disability: A review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(4), 1005–1020.
- Secretaría Distrital de Salud. (2024). *Personas certificadas con discapacidad en Bogotá, D.C., 2020-2024*. Observatorio de Salud de Bogotá – Saludata. <https://saludata.saludcapital.gov.co/osb/indicadores/personas-certificadas-con-discapacidad/>

Smith, L. E., & Seltzer, M. M. (2020). The effects of parenting stress on children with intellectual disabilities: A longitudinal study. *Journal of Family Psychology*, 34(3), 345–354.

Sternberg, R. J., Sternberg, K., & Mio, J. (2012). *Cognitive Psychology*. Wadsworth, Cengage Learning.

Systematic review types: meet the family - Covidence. (s.f.). *Covidence*.

<https://www.covidence.org/blog/systematic-review-types-meet-the-family/>

Tassé, M. J., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2012). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Tassé, M. J., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2016). The definition and classification of intellectual disability: A review of the literature and implications for practice. *Research in Developmental Disabilities*, 53, 44–58.

Universidad y Salud. (2023). Experiencias y estrategias de afrontamiento en cuidadores informales en Colombia. *Revista Universidad y Salud*, 25(2), 112–127.

Villavicencio-Aguilar, C., & López-Larrosa, S. (2019). FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE MADRES Y PADRES DE PREESCOLARES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. *Revista Ciencia Unemi*, 12(31), 140-153.

11. Anexos.

Anexo A. Protocolo

https://docs.google.com/document/d/1YrJJGN_jGcfvTcBSYXvpXo-pF31jPMIIgjFRyY_Na94/edit?usp=sharing

Anexo B. Instrumento de Evaluación de Calidad y Validez Metodológica

<https://docs.google.com/document/d/1QlwIrQF5RxVsLIkJ44RiGtuR0Bd45tE0/edit?usp=drivesdk&ouid=113047138679814605209&rtpof=true&sd=true>

Anexo C. Mi bienestar, su bienestar

https://www.canva.com/design/DAG5buxrCb0/oAIRy_IpdSCcbRkqkS9fcA/edit?utm_content=DAG5buxrCb0&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=sharebutton

Protocolo de Revisión Sistemática

1. Título del Protocolo:

Estrategias de apoyo y autocuidado para madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual

Palabras claves identificadas:

Discapacidad intelectual, cuidadores, estrategias, apoyo, autocuidado.

2. Pregunta de Investigación:

Pregunta principal:

¿Cuáles son las estrategias de apoyo y autocuidado afectivas, cognitivas, conductuales, y sociales que ayudan a las madres, los padres y los/as cuidadores/as con niñas y niños con discapacidad intelectual?

3. Objetivos

Objetivo general:

Analizar y sistematizar sobre estrategias de apoyo y autocuidado afectivas, cognitivas y conductuales/sociales reportadas en la literatura disponible destinadas a madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños entre 0 y 12 años con discapacidad intelectual.

Objetivos específicos:

1. Identificar las estrategias de apoyo y autocuidado para madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual.
2. Analizar las estrategias de apoyo y autocuidado para madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual.
3. Diseñar una cartilla sobre autocuidado y estrategias de apoyo para madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños con discapacidad intelectual.

4. Métodos

4.1. Diseño del estudio:

Revisión sistemática de la literatura siguiendo las directrices de PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses).

4.2. Criterios de inclusión y exclusión:**- Criterios de inclusión:**

- Estudios publicados entre 2020 y 2025.
- Estudios en inglés y español.
- Población: Estudios que tengan como población a madres, padres u otros cuidadores principales de niñas/os con discapacidad intelectual (niños entre 0–12 años)
- Estudios que describan, evalúen o revisen estrategias de apoyo o autocuidado (psicoeducativas, psicosociales, intervenciones grupales/individuales, recursos comunitarios, análisis de narrativas)
- Diseños: ensayos clínicos, estudios cuasi-experimentales, estudios observacionales y estudios cualitativos, cuantitativos o revisiones con datos empíricos relevantes.

- Criterios de exclusión:

- Estudios centrados exclusivamente en otras condiciones (p. ej. TEA, TDAH) sin datos diferenciados para discapacidad intelectual.
- Estudios sobre población adulta con discapacidad sin incluir cuidadores/as.

4.3. Estrategia de búsqueda:

- **Bases de datos:** PubMed, Scopus, Web of Science, EBSCO, ProQuest, Dialnet, Science Direct.

- Términos de búsqueda:**Ecuación de búsqueda:****Español**

(“Discapacidad intelectual”) AND (“autocuidado” OR “estrategias”) AND (“padres” OR “cuidadores”) AND (“intervención” OR “programa”)

Inglés

(“Intellectual disability”) AND (“Self-care” OR “coping strategies”) AND (“parents” OR “caregivers”) AND (“intervention” OR “support program”)

4.4. Selección de estudios:

- **Fase 1:** Revisión de títulos y resúmenes para identificar estudios potencialmente relevantes.
- **Fase 2:** Revisión completa de los estudios seleccionados para evaluar su elegibilidad según los criterios de inclusión y exclusión.

4.5. Extracción de datos:

- **Datos generales:** Lugar del estudio, Participantes, Diseño, Criterios de inclusión y exclusión, Análisis estadístico y Método de recolección de datos
- **Características de la población:** Madres, padres o cuidadores/as con niñas y niños con discapacidad intelectual
- **Resultados:** Identificación de las estrategias de apoyo y autocuidado: afectivas, cognitivas, conductuales y sociales para madres, padres y cuidadores/as de niñas y niños entre 0 y 12 años con discapacidad intelectual.

4.6. Evaluación de la calidad de la evidencia:

- **Herramientas:** Se diseñó un instrumento a partir de la integración de las principales guías internacionales de evaluación metodológica utilizadas en revisiones sistemáticas: la Newcastle–Ottawa Scale (NOS) (Wells et al., 2000), las listas de chequeo del Joanna Briggs Institute (JBI, 2020), el Methodological Index for Non-Randomized Studies (MINORS) (Slim et al., 2003), el sistema GRADE para la valoración de la certeza global de la evidencia (Schünemann et al., 2022) y las directrices PRISMA 2020 (Page et al., 2021). Estos referentes se adaptaron al contexto psicoeducativo y clínico de la discapacidad intelectual, privilegiando la evaluación de la pertinencia metodológica, la validez de los instrumentos, la aplicabilidad de los hallazgos y el impacto potencial de las intervenciones sobre madres, padres y cuidadores/as con niños y niñas con discapacidad intelectual.

4.7. Síntesis de datos:

- Síntesis narrativa de los hallazgos.

5. Consideraciones Éticas

- Se garantiza la integridad y precisión de la información reportada.
- No se involucraron participantes humanos directamente, pero se respetan los principios éticos al reportar los hallazgos de los estudios incluidos.

6. Productos Esperados

- **Revisión sistemática:** Un informe detallado que analice y sintetice la evidencia disponible sobre estrategias de apoyo y autocuidado para madres, padres y cuidadores de niños y niñas con discapacidad intelectual.

Instrumento de Evaluación de la Calidad Metodológica de los Estudios Incluidos

Versión adaptada para la revisión sistemática sobre intervenciones psicológicas y apoyo familiar en el Trastorno del Desarrollo Intelectual (TDI) (2025)

Propósito

El propósito de este instrumento es valorar la calidad metodológica de los estudios empíricos incluidos en la revisión sistemática de José Santiago Ibarra y María José Obando Méndez, asegurando consistencia, transparencia y rigor científico en el análisis. Dado que la mayoría de los estudios identificados son de tipo observacional, transversal, descriptivo o cuasi experimental, se mantuvo un enfoque unificado de evaluación adecuado para investigaciones no experimentales centradas en intervenciones psicosociales o programas de apoyo a cuidadores y familias de personas con TDI.

Diseño y fundamentos

El instrumento se diseñó a partir de la integración de las principales guías internacionales de evaluación metodológica utilizadas en revisiones sistemáticas: la Newcastle–Ottawa Scale (NOS) (Wells et al., 2000), las listas de chequeo del Joanna Briggs Institute (JBI, 2020), el Methodological Index for Non-Randomized Studies (MINORS) (Slim et al., 2003), el sistema GRADE para la valoración de la certeza global de la evidencia (Schünemann et al., 2022) y las directrices PRISMA 2020 (Page et al., 2021). Estos referentes se adaptaron al contexto psicoeducativo y clínico del TDI, privilegiando la evaluación de la pertinencia metodológica, la validez de los instrumentos, la aplicabilidad de los hallazgos y el impacto potencial de las intervenciones sobre los cuidadores o las personas con discapacidad intelectual.

Criterios de evaluación (11 ítems dicotómicos)

Ítem	Descripción	Puntuación
1. Criterios de inclusión definidos	El estudio especifica con claridad los criterios de selección y exclusión de participantes (edad, diagnóstico, nivel de funcionamiento, tipo de intervención).	0–1
2. Descripción de la muestra y tamaño adecuado	La población está claramente caracterizada (número de participantes, edad promedio, sexo, tipo de discapacidad) y el tamaño muestral se justifica en función del análisis realizado.	0–1
3. Diseño metodológico identificado y justificado	El tipo de diseño (transversal, correlacional, cuasiexperimental, longitudinal, etc.) se especifica y es coherente con los objetivos del estudio.	0–1
4. Medición válida y fiable	Se utilizan instrumentos validados o adaptados (p. ej., escalas de sobrecarga, resiliencia, apoyo social, bienestar emocional), y se	0–1

	reportan sus propiedades psicométricas.	
5. Procedimientos de recolección adecuados	Se describen los procedimientos de recolección, las condiciones de aplicación y las consideraciones éticas (consentimiento informado, confidencialidad).	0–1
6. Análisis estadístico apropiado	Los métodos estadísticos son pertinentes para el tipo de datos (regresión, correlaciones, análisis de varianza, etc.) y se interpretan correctamente.	0–1
7. Control de variables confusoras	El estudio identifica y controla variables que pueden afectar los resultados (nivel socioeconómico, edad, comorbilidades, intensidad del cuidado, etc.).	0–1
8. Claridad y coherencia de los resultados	Los resultados se presentan de manera clara, estructurada y con soporte gráfico o tabular suficiente.	0–1
9. Discusión contextual y aplicabilidad	La discusión interpreta los resultados considerando el contexto familiar, institucional y sociocultural de las personas con TDI, destacando implicaciones prácticas.	0–1
10. Calidad o cuartil de la fuente	Se especifica el cuartil de la revista (Q1–Q4) o el nivel de calidad de la publicación, como indicador complementario del rigor y la visibilidad científica.	0–1
11. Coherencia entre objetivos, resultados y conclusiones	Las conclusiones derivan lógicamente de los resultados y se vinculan directamente con los objetivos planteados.	0–1

****Puntuación total posible:**** 0–11 puntos

- Alta calidad: 9–11
- Calidad moderada: 6–8
- Baja calidad: ≤ 5

Tabla de síntesis

Referencia	País/Año	Diseño	Instrumentos utilizados	Puntuación (0–11)	Cuartil / Fuente	Observaciones relevantes
Gore et al. (2022)	Irlanda del Norte e Inglaterra / 2022	Transversal cualitativo	Entrevistas y grupos focales	9	Q1	No reporta
Ahmed y Raj (2023)	California y Ohio, Estados Unidos / 2023	Transversal cuantitativo pre-post	SCS, DASS-21, WEMWBS	9	Q2	No reporta
Griffin y Gore (2023)	Reino Unido / 2023	Transversal cualitativo	Entrevistas semiestructuradas	9	Q1	No reporta
Çiçek Gümüş y Öncel (2023)	Turquía / 2023	Ensayo controlado aleatorizado longitudinal	AAQ-II, DASS-21, ZCBS	9	Q1	No reporta
Chaudhry et al. (2023)	Pakistán / 2023	Transversal cuantitativo	PHQ-9, GAD-7, EQ-5D, PSI, VABS-III	9	Q2	No reporta

Referencias metodológicas

- Joanna Briggs Institute (JBI). (2020). JBI Critical Appraisal Tools. JBI.
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., et al. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Schünemann, H. J., Brozek, J., Guyatt, G., & Oxman, A. (Eds.). (2022). *GRADE handbook*. GRADE Working Group.
- Slim, K., Nini, E., Forestier, D., Kwiatkowski, F., Panis, Y., & Chipponi, J. (2003). Methodological index for non-randomized studies (MINORS): development and validation. *ANZ Journal of Surgery*, 73(9), 712–716.
- Wells, G. A., Shea, B., O'Connell, D., Peterson, J., Welch, V., Losos, M., & Tugwell, P. (2000). The Newcastle-Ottawa Scale (NOS) for assessing the quality of nonrandomised studies in meta-analyses.