

---

**Artículo de Investigación**

**Enfrentamiento materno en niños con discapacidad**

Maternal behavior in children with disabilities

Enfrentamento materno em crianças com deficiência

**Gisélia Gonçalves de Castro**<sup>1\*</sup>. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1132-5647>

**Gabriella Berti Roldi**<sup>1</sup>. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0877-5890>

**Juliana Gonçalves Silva de Mattos**<sup>1</sup>. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9162-0798>

**Yadira Arnet Fernández**<sup>2</sup>. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9154-4895>

**Glória Lúcia Alves Figueiredo**<sup>2</sup>. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7551-6210>

<sup>1</sup>Centro Universitário do Cerrado de Patrocínio, Patrocínio, Minas Gerais, Brasil.

<sup>2</sup>Universidade de Franca, Franca, São Paulo, Brasil.

\*Autor para la correspondencia. Correo electrónico: [giseliagcastro@gmail.com](mailto:giseliagcastro@gmail.com)

## RESUMEN

**Fundamento:** Hacer frente al diagnóstico de discapacidad de un niño puede causar una situación de vulnerabilidad emocional familiar que requiere tiempo y depende de estrategias de ayuda externa e interna y del contexto familiar.

**Objetivo:** Analizar el enfrentamiento de las madres después del diagnóstico de discapacidad del niño.

**Metodología:** Estudio transversal, exploratorio y cualitativo. Veinte madres de niños con discapacidades neurológicas se inscribieron en la clínica ambulatoria de la universidad en un municipio de Minas Gerais. Se realizaron entrevistas semiestructuradas sobre el proceso de enfrentamiento y el análisis de contenido temático de la información.

**Resultados:** Los informes destacaron la frustración, la culpa y la responsabilidad materna, agravados por las dificultades de adaptación a las limitaciones físicas de los niños, por la falta de apoyo y preparación técnica de los servicios y profesionales de la salud. Sin embargo, el apoyo familiar y la espiritualidad promovieron la aceptación, el apoyo y el aliento. Además de la capacitación técnica, las creencias religiosas maternas trajeron nuevas perspectivas a la atención.

**Conclusión:** Es necesario promover una red de relaciones entre madres y miembros de la familia en la misma situación, a fin de garantizar un desarrollo infantil saludable e inclusivo, especialmente cuando los servicios y las políticas públicas son insuficientes.

**DeCS:** NIÑOS CON DISCAPACIDAD; APOYO SOCIAL; VULNERABILIDAD EN SALUD; ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA; RELACIONES MADRE-HIJO/psicología.

**Palabras clave:** Niños con discapacidad; apoyo social; vulnerabilidad en salud; adaptación psicológica; relaciones madre-hijo/psicología.

## ABSTRACT

**Background:** To face the diagnosis of the disability of a child can cause a situation of family emotional vulnerability that requires time and depends on external and internal help strategies and the family context.

**Objective:** To analyze the behavior of mothers after the diagnosis of the disability of the child.

**Methodology:** Cross-sectional, exploratory and qualitative study. Twenty mothers of children with neurological disabilities were enrolled in the university outpatient clinic in a municipality of Minas Gerais. Semi-structured interviews were carried out on the confrontation process and the analysis of thematic content of the information.

**Results:** The reports highlighted maternal frustration, guilt and responsibility, aggravated by difficulties in adapting to the physical limitations of children, by the lack of support and technical preparation of health services and professionals. However, family support and spirituality promoted acceptance, support, and encouragement. In addition to technical training, maternal religious beliefs brought new perspectives to attention.

**Conclusion:** It is necessary to promote a network of relationships between mothers and family members in the same situation, in order to guarantee healthy and inclusive child development, especially when services and public policies are insufficient.

**MeSH:** DISABLED CHILDREN; SOCIAL SUPPORT; HEALTH VULNERABILITY; ADAPTATION PSYCHOLOGICAL; MOTHER-CHILD RELATIONS/psychology.

**Keywords:** Disabled children; social support; health vulnerability; adaptation psychological; mother-child relations/psychology.

## RESUMO

**Introdução:** Enfrentar o diagnóstico da deficiência de uma criança pode causar uma situação de vulnerabilidade emocional na família que requer tempo e depende de estratégias de ajuda externas e internas e no contexto familiar.

**Objetivo:** Analisar o enfrentamento das mães após o diagnóstico de deficiência da criança.

**Metodologia:** Estudo transversal, exploratório e qualitativo. Vinte mães de crianças com deficiência neurológica foram atendidas em ambulatório de uma Universidade de um município de Minas Gerais, Brasil. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas sobre o processo de enfrentamento e a análise do conteúdo temático das informações.

**Resultados:** Os relatos destacaram a frustração, a culpa e a responsabilidade materna, agravadas pelas dificuldades de adaptação às limitações físicas das crianças, pela falta de apoio e preparação técnica dos serviços e profissionais de saúde. No entanto, o apoio e a espiritualidade da família promoveram aceitação, apoio e incentivo. Além do treinamento técnico, as crenças religiosas maternas trouxeram novas perspectivas à atenção.

**Conclusão:** É necessário promover uma rede de relações entre mães e familiares na mesma situação, a fim de garantir um desenvolvimento infantil saudável e inclusivo, principalmente quando os serviços e políticas públicas são insuficientes.

## INTRODUCCIÓN

El enfrentamiento materno después de la noticia de la discapacidad del niño fue el objeto de estudio en este artículo, analizado a partir del informe de madres que experimentan esta experiencia. Se supone que la deficiencia en el niño puede fragmentar la sensación de capacidad y confiabilidad materna, causando una herida lenta y profunda que requiere tiempo para recuperarse.

Se sabe que a partir del conocimiento del diagnóstico la familia busca adaptarse a una nueva realidad, reorganizándose para enfrentar las experiencias de vivir con el niño discapacitado, reconstruyéndose a su vez como grupo familiar ya que esta situación causa vulnerabilidades debido a que el reajuste emocional lleva tiempo. <sup>(1)</sup>

Las estrategias de enfrentamiento pueden clasificarse en dos modalidades básicas, estrategias enfocadas en el problema, cuando el individuo trata de manejar o transformar el conflicto que está experimentando en este momento y otras centradas en la emoción, cuando la confrontación se basa en la emoción, de modo que el individuo comienza a tener una actitud de evitación o negación frente al conflicto. Las acciones, sin embargo, estarán presentes en las prácticas religiosas (o el pensamiento fantasioso), en la búsqueda de apoyo social, entre otros. <sup>(2)</sup>

De acuerdo con Arimato et al. <sup>(3)</sup> las madres de niños con discapacidades sufren numerosos cambios, tales como: cambios en la vida profesional; la aparición de diferentes sentimientos tanto hacia el nuevo niño como hacia otros miembros de la familia; reducción del tiempo libre debido a la dedicación

exclusiva a los niños y la sobrecarga de cuidado para / con el niño, lo que hace que la rutina de muchas madres sea agotadora.

Después de recibir la noticia del diagnóstico del niño discapacitado, es natural que las madres experimenten un shock inicial, que a menudo se acompaña de sentimientos de tristeza profunda, dolor, ira y a menudo impotencia ante la situación que no pueden cambiar. Algunos de estos sentimientos pueden agravarse y empeorar por el resto de sus vidas, pero hay otros en los que las madres, en un intento por aliviar el estrés de los sentimientos y pensamientos negativos, buscan apoyo y explicaciones para aliviar el impacto devastador de esos sentimientos. <sup>(4)</sup>

Una red de apoyo materno puede favorecer la formación de vínculos y la estructuración de la vida del niño con necesidades especiales de salud, ampliando sus posibilidades en función de la autoestima derivada del afecto. Esta red, por lo tanto, no puede ser ignorada en el proceso de desarrollo y socialización del niño. A través de las relaciones de atención, las madres transmitirán valores como los de tolerancia y respeto por las diferencias, corroborando un desarrollo adecuado, especialmente cuando los servicios sociales son inadecuados y las políticas públicas son insuficientes. <sup>(5)</sup>

Según Silva y Ramos <sup>(6)</sup> en este proceso de adaptación, las madres buscan un conjunto de servicios, ya sea asistencia médica, rehabilitación, educación y servicios comunitarios, entre otros. En consecuencia, los servicios tienen el desafío de identificar y ofrecer apoyo para satisfacer mejor las necesidades de ellas y de sus hijos, ya que, además de la atención básica para garantizar el crecimiento y desarrollo saludable del niño, necesitan estímulos adicionales.

En este sentido, conocer las acciones y estrategias adoptadas por las madres para enfrentar los efectos adversos de este escenario es relevante para resaltar la necesidad de servicios de apoyo disponibles y sensibles a las demandas. Estos servicios son esenciales para ayudar a las madres a fortalecerse cada vez más, para que puedan mantener un entorno de calidad confiable para los niños con discapacidades.

Por lo tanto, el objetivo del presente estudio fue analizar el enfrentamiento de las madres después del diagnóstico de discapacidad del niño.

## **DESARROLLO**

Fue un estudio transversal, exploratorio con un enfoque cualitativo. La investigación se llevó a cabo con veinte madres de niños con discapacidades que están siendo atendidas en una clínica ambulatoria vinculada a una institución de educación superior en un municipio brasileño. Este estudio fue presentado y aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad de Franca, São Paulo, Brasil (CAAE 62623416.9.0000.5495).

Cada madre participante recibió una visita domiciliar de los investigadores en un día y hora previamente programados. La confidencialidad de la identificación estuvo garantizada por la letra M seguida de números (M1, M2, M3, etc.). Para la recopilación de datos, se realizaron entrevistas semiestructuradas sobre el proceso de enfrentamiento y el análisis de contenido temático de la información. Para grabar los informes, se utilizó una grabadora digital. La entrevista tenía la pregunta guía: ¿Cómo fue para usted recibir la noticia sobre la discapacidad de su hijo? Se adoptó el marco de Promoción de la Salud y la literatura pertinente para el análisis crítico de las categorías empíricas, utilizando los principios del método de interpretación de significados.

Para el tratamiento e interpretación del material empírico, se utilizaron tres fases: a) ordenamiento de los datos (transcripción fiel de las grabaciones, relectura del material, organización de los informes) para ver el conjunto; b) clasificación de datos en categorías empíricas y teóricas (se extrajeron extractos, ideas explícitas e implícitas para elaborar categorías específicas; c) análisis final, que constituye la síntesis interpretativa, en la que buscamos dar un significado más amplio al diálogo entre los datos y las referencias teóricas, respondiendo a las preguntas de investigación, en función de su objetivo.

### **Resultados**

#### **Caracterización de los participantes**

Al analizar el perfil sociodemográfico de las 20 madres, se observó que 15 de ellas (75 %) tenían entre 31 y 45 años y que 11 (55 %) estaban casadas. Según el nivel de educación, la mitad de la muestra informó tener educación primaria incompleta. Con respecto a la ocupación actual, 12 de las mismas (60 %) eran del hogar y ocho (40 %) trabajaban con actividad remunerada. En cuanto a los ingresos, solo dos (10 %) recibieron más de tres salarios mínimos y 12 (60 %) no tenían ingresos, asumiendo solo la función del hogar.

Durante las visitas domiciliarias para las entrevistas, los informes abarcan los caminos recorridos por las madres en busca de respuestas a dudas sobre el diagnóstico, el futuro, el apoyo, entre otros. Las expectativas de enfrentamiento en relación con la vida después del diagnóstico revelaron las trayectorias maternas de los participantes del estudio, que se agruparon en dos categorías de análisis: las noticias sobre la discapacidad y los puntos de apoyo.

## Las noticias sobre discapacidad

Los caminos tomados por las madres de los niños mostraron trayectorias construidas a partir de la necesidad de las madres de obtener conocimiento sobre el estado de salud de los niños. Los sentimientos de conmoción, negación, enojo, negociación, depresión y aceptación las impulsaron a buscar respuestas en los servicios de salud.

La nueva situación experimentada por las madres después del diagnóstico de la discapacidad de sus hijos es inquietante y a veces, amenazante, lo que corresponde a otra demanda más en el conjunto de necesidades de estas mujeres. Obviamente, la solicitud de información sobre el estado de su hijo, presentada en forma de preguntas y dudas, que a menudo no se responden. <sup>(7)</sup>

Para algunas madres, la confirmación de que el niño tiene una discapacidad se presenta como un trastorno psicológico importante, convirtiéndose en una fuente poderosa de conflictos constantes, que afecta a los otros miembros del grupo familiar y también, significativamente, en el mismo niño. Esta revelación está impregnada de sentimientos, como la desesperación, el sufrimiento, la tristeza, la no conformidad, la negación, la culpa, entre otros. <sup>(8)</sup> En un intento por aliviar los sentimientos y pensamientos negativos, las madres recurren a estrategias para enfrentar esta situación, buscando apoyo y explicaciones para mitigar el impacto devastador de estos sentimientos, como mencionado por las participantes: [...] Fue triste para mí, me tomó por sorpresa. ¿Tantas personas malas en el mundo y algo así me sucedió de inmediato? (M5) Otra comentó [...] Fue muy difícil para mí aceptar que ella tendría una discapacidad... ella se formó perfectamente ... Así que tuve una gran falta de conformidad ... sobre esto (M1).

El sentimiento de frustración reportado por las madres apareció de manera intensa, revelando que todo lo soñado y esperado no sucedió. Este impacto producido por noticias diferentes a la idealizada, generó dudas en los padres con respecto a su propia capacidad de acción, obstaculizó la aceptación y la vinculación con el recién nacido, además de desestabilizar la rutina familiar, lo que los llevó a cambiar de roles y proyectos de vida <sup>(9)</sup>, como se percibe en las declaraciones: [...] Al principio pensé... ¿Pero por qué yo? Siempre fui una buena persona... Siempre me gustó ayudar a los demás ... Siempre hice todo por los demás ... Pensé para mí mismo ... ¿por qué Dios? Porque me lo estas enviando... si siempre soñé con tener un hijo y él vino así (M10). [...] En el primer momento, quedamos conmocionados. Un susto muy grande. Porque ella es mi primera hija y ya lo habíamos planeado todo (M15).

El sentimiento de culpa apareció cuando la realidad del nacimiento de un niño con discapacidad no cumplió con las expectativas esperadas por las madres. Un estudio ha demostrado que el padre y la madre de estos niños se verán afectados pero de diversas formas, además de reaccionar de manera diferente. Las reacciones presentadas fueron diferentes para cada miembro de la familia, algunos lo enfrentaron de manera realista, mientras que otros negaron la realidad de la discapacidad, atribuyéndose la culpa de la discapacidad, como se puede ver: [...] ¿Seguimos buscando? ¿Vienen esas preguntas que no entendemos por qué sucedió? Por qué me está sucediendo? ¿De quién es

la culpa de que esto haya sucedido? Entonces vienen muchas cosas a la cabeza (M2). [...] Pensaba conmigo misma... ¿por qué Dios mío? ¿Por qué me lo envías ... ¿Qué hice? Me destruyó (M10).

En este contexto, el nacimiento de un niño con discapacidad inevitablemente trae cambios en la vida diaria de la familia, causando cambios y adaptaciones en la vida de todos los cuidadores del recién nacido. Los padres, especialmente las madres en el estudio, se culparon por haber tenido un hijo con una condición de desarrollo peculiar. Para comprender mejor el evento, trataron de elaborar justificaciones, en un intento de aliviar la culpa y la incomodidad que sienten por el diagnóstico de su hijo: [...] Después de tanto sufrimiento, pensé: mi hijo es mi responsabilidad. Tengo que acostumbrarme, la prioridad es mi hijo. Tengo que ver que es él primero y el resto es para después (M9). [...] Después de recibir a ese niño así, la rutina de la casa cambia por completo, incluso la vida de la pareja cambia (M1).

La forma en que se transmite la noticia de la discapacidad del niño parece tener una influencia decisiva en las reacciones que experimentan los padres, ya que el diagnóstico de discapacidad ha generado una situación de impacto crítico, caracterizada por sentimientos de incomodidad, angustia, miedo, culpa y rechazo. Es necesario que los profesionales de la salud brinden a la familia un diagnóstico comprensible, consuelo con respecto a los sentimientos de culpa, miedo e incertidumbre, y mucha esperanza y aliento en esta nueva realidad. <sup>(10)</sup> Durante todo el proceso, del nacimiento, diagnóstico, cambios al acompañamiento del crecimiento y desarrollo del niño, los padres vivencian diversos tipos de sentimientos, a veces antagónicos. No obstante, son sentimientos que ayudan en la conducción para el restablecimiento de un nuevo equilibrio, dándoles el tiempo y el espacio necesario para comprender y aceptar la nueva situación. <sup>(11)</sup> La falta de esclarecimientos y orientaciones sobre el estado de salud del hijo por los profesionales en la institución en que ellos nacieron fue relatada con melancolía por todas las madres entrevistadas. Fue relatado que: [...] El día que el médico vino, solamente dijo así para mí: esto aquí no tiene solución y salió de la sala. Habló para mí de esa forma secamente. Yo me quedé ... como la gente dice: catatónica? No tuve reacción ninguna (M1). [...] Yo no sabía de nada, nunca me dijeron nada. Porque si yo hubiese sabido desde el nacimiento, yo me iba preparando para cuando llegasen las dificultades (M5).

Carona, Crespo e Canavarró <sup>(12)</sup> señalan que el momento del diagnóstico es difícil para todos, particularmente para la familia pues es generador de inmensa angustia, ya que será para muchos la decisión entre lo normal y lo anormal, de un futuro próspero y de la improductividad/dependencia, excluyéndose de esa forma los sueños y expectativas depositados por los padres de los niños.

El compromiso internacional de construir sociedades más inclusivas ha mejorado la situación de los niños con discapacidad y sus familias, aunque la prueba definitiva de todos los esfuerzos globales será a nivel local, inclusive la de acceso a los servicios, apoyo y oportunidades en condiciones de igualdad. <sup>(13)</sup>

De manera general, muchos de los profesionales no se encuentran preparados para lidiar con las cuestiones relacionadas a la discapacidad, mostrándose de forma impropia, olvidándose de resaltar los aspectos positivos y potencialidades del niño al hablar con los padres, especialmente en el

momento del diagnóstico, incluyéndose el cuadro clínico o pronóstico de los niños. En ese sentido, sería esencial que los profesionales de la salud, al orientar a los familiares sobre las condiciones del niño en el momento del diagnóstico, demostraran sensibilidad al sufrimiento, promoviendo espacios de escuchas y diálogo, aclarando dudas, siendo receptivos y comprensivos frente a las diversas reacciones expresadas en ese momento para que las madres no pierdan las esperanzas.

(1)

### **Puntos de apoyo**

Las madres participantes informaron que dedican mucho tiempo y esfuerzo para adaptarse a los patrones de funcionamiento orgánicos, físicos y mentales del niño, lo que hizo que fuera esencial preguntar qué o cuál tipo de apoyo esperan recibir para ayudar en el cuidado y las demandas diarias del hijo. El informe de las madres mostró reconocimiento y falta de apoyo en la difícil tarea de cuidar al niño con discapacidades y sus consecuencias.

Barbieri <sup>(14)</sup> comenta que la atención demandada por las madres en experiencias relacionadas con la discapacidad tiene cambios inesperados en su rutina, enfrentan nuevas responsabilidades, cambios y readaptaciones constantes que afectan la situación financiera, la generación de ingresos, la carrera profesional, la vida personal, social y calidad de vida de las madres e inevitablemente en el grupo familiar.

Entre los informes de las madres participantes, la intensa necesidad que exige el cuidado de sus hijos les hizo imposible conciliar su rutina con sus trabajos, terminando por renunciar para dedicarse por completo a sus hijos: [...] Ya estamos pasando por una agitación emocional de tener un hijo con un problema de salud, entonces dejas todo y necesitas estar bien para cuidarlo, y resolver el resto después de todo (M19). [...] Un niño especial es un trabajo, solo aquellos que lo tienen lo saben. La persona tiene que estar psicológicamente muy fuerte para poder llevar la vida (M20).

La falta de apoyo de los servicios de salud es un obstáculo para el diagnóstico, tratamiento y recuperación de los niños y adolescentes con necesidades especiales. En este estudio, así como en el estudio de Dessen y Oliveira, <sup>(15)</sup> se señalaron varias situaciones en las que las madres se sintieron negligentes por los servicios de salud, entre ellas: falta de aclaración sobre el diagnóstico, falta de orientación y profesionales con poco conocimiento sobre el diagnóstico. Los centros y programas de tratamiento rara vez se adaptan a estas necesidades, y los equipos de atención médica rara vez reciben capacitación específica para tratar las discapacidades. Incluso es posible que los servicios de atención médica disponibles para niños con discapacidades sean de baja calidad: [...] creo que tenía que haber un profesional de la salud mejor preparado. No están preparados. Ni público, ni privado. Debería haber más preparación, más profesional para recibir a estos niños (M14). [...] Yo no tenía ninguna orientación en absoluto. Las unidades básicas de salud son el lugar donde tenemos contacto directo para consultas ... para obtener medicamentos y tener profesionales. Allí tienen la capacidad de mejorar. Creo que estas cosas deberían ser trabajadas, comentadas, guiadas (M4).

En este sentido, correspondería al equipo multiprofesional ofrecer apoyo social de tipo emocional, caracterizado por la demostración de cuidado y disposición a escuchar; soporte de información, ya

que representa una fuente de conocimiento y aclaración; apoyo material, proporcionando los recursos necesarios para el monitoreo de niños con discapacidad intelectual y apoyo de evaluación, que brinda retroalimentación a las madres sobre su forma de actuar, ofreciendo sugerencias, elogios, afirmaciones, además de proporcionar el incentivo necesario para mantener su actitud.

Según un informe de Unicef, <sup>(13)</sup> a cualquier edad, las personas con discapacidad tienen menos probabilidades de recibir una atención adecuada que sus pares que no están discapacitados, ya que los niños con discapacidad se encuentran entre los miembros más vulnerables de la sociedad. Sin un cambio en las actitudes, se producirán pocos cambios en sus vidas. La ignorancia sobre la naturaleza y las causas de la discapacidad, la invisibilidad de los propios niños, la actitud sería de subestimar su potencial y habilidades, y otros obstáculos para la igualdad de oportunidades y tratamiento, conspiran juntos para silenciar y marginar a los niños con discapacidad, así como sentimientos maternos.

Se evidenció en los informes la laguna entre el apoyo ofrecido por los servicios de salud y la satisfacción de las necesidades personales, así como la asistencia en el cuidado de los hijos de las madres participantes. Existe una necesidad urgente de acercamiento y asociaciones entre agentes, profesionales de la salud, familias de niños con discapacidades, espacios privilegiados y oportunidades que dan visibilidad a las necesidades presentadas y alientan acciones de promoción de la salud.

La inclusión de la discapacidad en el discurso político y social puede ayudar a crear conciencia entre los tomadores de decisiones y los proveedores de servicios, y demostrar a la sociedad en general que la discapacidad es parte de la condición humana. Se informaron otros tipos de apoyo recibido: [...] recibí mucho apoyo de mi familia, mi madre, mis hermanos, incluso mi padre. Desde que estaba embarazada, me apoyaron mucho ... gracias a Dios porque también cuenta mucho, el apoyo familiar es esencial (M11). [...] Después de todo, yendo al final del pozo, volví. Tenía mucha fe. Si Dios me dió él así es porque él sabe que tengo la capacidad de cuidarlo (M5).

Encontrar apoyo en la misma familia fue la experiencia más recordada y acompañada de una gran emoción durante todo el proceso de enfrentamiento, desde el momento del diagnóstico hasta el día de las entrevistas. Se observa que el apoyo familiar se ha constituido como una base para que las madres puedan avanzar con las demandas que surgen. Este es un apoyo que se mantiene mediante relaciones recíprocas, donde los beneficiarios no son solo las madres, sino toda la unidad familiar, que se estructura y se fortalece.

Otro apoyo encontrado fue que la fe no sea trascendente. Su admisibilidad abrió la posibilidad de pedir en nombre de su hijo, ya sea directamente o mediante la mediación de "Nuestra Señora", según los siguientes informes: [...] Era Dios mismo ... Dios me dijo: tu lo conseguirás! Eres fuerte... ¡Te lo dí porque eres capaz! Y sucedió (M17). [...] se lo dejé en manos de Dios. ¡Que Dios haga lo mejor para él! Que el señor actúe ..., yo se lo entregué a Nuestra Señora ... Recé todos los días y pedía (M10)

La manifestación religiosa es una de las expresiones más antiguas del ser humano. La religión a su vez está vinculada a las prácticas de un credo religioso e institucionalizado. Tal opción no está exenta de dificultades, pero la concepción adoptada aquí no se consideró antagonista, sino realidades complementarias. La fe y la religiosidad alentaron a las madres a participar en la búsqueda incesante de aceptación y fortaleza para enfrentar la vida después de diagnosticar la discapacidad de sus hijos. La creencia en la intervención efectiva y reconfortante de lo divino apareció predominantemente en los informes vivenciados por las madres, cuando la medicina parecía estar al límite de sus capacidades. Desde la perspectiva de la promoción de la salud y la prestación de atención integrada, la inserción de la familia en la atención podría proporcionar no solo atención biológica para los niños, sino en particular atención integral para las madres, ya que la mayoría de los cargos y responsabilidades en este enfrentamiento están a cargo de las madres.

Entre las limitaciones de la investigación es necesario mencionar que el diseño del estudio permitió alcanzar el objetivo, pero los resultados no pueden generalizarse, ya que fue la confrontación materna con visibilidad de las singularidades del grupo de madres participantes. Se deben realizar estudios adicionales sobre el tema para permitir una mayor comprensión en otros contextos.

## **CONCLUSIONES**

Los profesionales involucrados en el escenario de la atención deben estar preparados para lidiar con los sentimientos y reacciones expuestos, especialmente las madres de niños con discapacidades; también necesitan ser escuchados, entendidos y, cuando sea necesario, referidos a un servicio profesional especializado.

Las creencias religiosas expuestas por las madres trajeron nuevas perspectivas para el éxito técnico de la atención brindada por los profesionales y para las madres significó una fuente de fortaleza para enfrentar la vida cotidiana. Apoyar la creencia de lo divino fue capaz de soportar los desafíos de este cuidado, entendiéndolo como una misión. El afecto que proviene de la red de apoyo familiar y espiritual percibido por las madres, las empoderó, mejoró su autoestima, amplió posibilidades y formación de lazos.

Es necesario promover una red de relaciones entre las madres y los miembros de la familia en la misma situación, para garantizar un desarrollo infantil saludable e inclusivo.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2018 Dic 6];21(1):194-9. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a22v21n1.pdf>
2. Jansen SLG, Van Der Putten AAJ, Vlaskamp C. What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2012 [cited 2018 Sep 06];39(3):432-41. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22515566/>
3. Arimoto A, Yokoyama Y, Nishigaki K, Daí Y, Baba C, Arai S, et al. View points of visiting nurses to support mothers caring for children with special health-care needs. *Journal of Japan Academy of Community Health Nursing*[Internet]. 2012 [cited 2018 Sep 06];14(2):43-52. [https://www.jstage.jst.go.jp/article/jachn/14/2/14\\_KJ00009468307/\\_article/-char/en](https://www.jstage.jst.go.jp/article/jachn/14/2/14_KJ00009468307/_article/-char/en)
4. Pegoraro C, Najjar Smeha L. A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual. *Barbarói* [Internet]. 2013 [cited 2018 Feb 6];(39):235-54. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/barbaroi/n39/n39a11.pdf>
5. Assis FAG, Pinto MB, Santos NCCB, Torquato IMB, Pimenta EAG. A família da criança com necessidades especiais de saúde: o processo de enfrentamento e adaptação. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2013 [cited 2018 Ago 14];12(4):736-43. Available from: [http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18826/pdf\\_84](http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18826/pdf_84)
6. Silva CCBS, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad Ter Ocup UFSCar* [Internet]. 2014 [cited 2018 Feb 15];22(1):15-23. Available from: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/537/483>
7. Medeiros EGMS, Leite RFB, Ramos DKR, Almeida LAL. Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. *Rev RENE* [Internet]. 2014 [cited 2018 Nov 13];15(2):233-9. Available from: [https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-26479\\_8](https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-26479_8).
8. Frota MA, Andrade IS, Santos ZMSA, Silva CAB, Fernandes AFC. Perfil sociodemográfico familiar e clínico de crianças com cardiopatia congênita atendidas em uma instituição hospitalar. *Rev Bras Promoç Saúde* [Internet]. 2014 [cited 2018 Sep 24];27(2):239-46. Available from: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/2399>
9. Geense WW, Van Gaal BG, Knoll JL, Cornelissen EAM, Schoonhoven L, et al. Online Support Program for Parents of Children With a Chronic Kidney Disease Using Intervention Mapping: A Development and Evaluation Protocol. *JMIR Res Protoc* [Internet]. 2016 [cited 2018 Mar 16];5(1):e1-12. Available from: [https://www.researchgate.net/publication/290443908\\_Online\\_Support\\_Program\\_for\\_Parents\\_of\\_Children\\_With\\_a\\_Chronic\\_Kidney\\_Disease\\_Using\\_Intervention\\_Mapping\\_A\\_Development\\_and\\_Evaluation\\_Protocol](https://www.researchgate.net/publication/290443908_Online_Support_Program_for_Parents_of_Children_With_a_Chronic_Kidney_Disease_Using_Intervention_Mapping_A_Development_and_Evaluation_Protocol)

10. Guerra CS, Dias MD, Ferreira Filha MO, Andrade FB, Reichert APS, Araujo VS. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto & Contexto Enfermagem* [Internet]. 2015 [cited 2018 Ago 13];24(2):459-66. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt\\_0104-0707-tce-24-02-00459.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00459.pdf)
11. Anjos C, Santos FHE, Carvalho EMMS. Childhood cancer in the family environment: an integrative review. *Rev Min Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2018 Sep 17];19(1):227-23. Available from: [https://www.academia.edu/29139840/CHILDHOOD\\_CANCER\\_IN\\_THE\\_FAMILY\\_ENVIRONMENT\\_AN\\_INTEGRATIVE\\_REVIEW](https://www.academia.edu/29139840/CHILDHOOD_CANCER_IN_THE_FAMILY_ENVIRONMENT_AN_INTEGRATIVE_REVIEW)
12. Carona C, Crespo C, Canavarro M. Similarities amidst the difference: Care giving burden and adaptation outcomes in dyads of parents and their children with and without cerebral palsy. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2013 [cited 2018 Dec 12];34(3):882-93. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23291505/>
13. United Nations International Children's Emergency Fund. The state of the world's children 2013: Children with Disabilities [Internet]. New York: UNICEF; 2013. [cited 2018 Dec 12]. Available from: [https://violenceagainstchildren.un.org/sites/violenceagainstchildren.un.org/files/documents/other\\_documents/sowc\\_2013-main\\_report\\_en.pdf](https://violenceagainstchildren.un.org/sites/violenceagainstchildren.un.org/files/documents/other_documents/sowc_2013-main_report_en.pdf)
14. Barbieri MC. Cuidado à criança e ao adolescente com deficiência visual: experiência da família [Dissertação de Mestrado Internet]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2016. [cited 2018 Dec 12]. Available from: <https://portal.ufscar.br/documentos/DissMCB.pdf>
15. Dessen MA, de Oliveira MR. Envolvimento paterno durante o nascimento dos filhos: pai "real" e "ideal" na perspectiva materna. *Psicol Reflex Crít* [Internet]. 2013 [cited 2018 Nov 20];26(1):184-92. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/prc/v26n1/20.pdf>

### Conflicto de interés

Los autores declaran no tener conflicto de interés en esta investigación.

**Recibido:** 15/03/20

**Aprobado:** 20/05/20



Esta obra está bajo una [licencia de Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)