

2023-06-20

Experiencias de vida de madres con hijos en condición de discapacidad visual

Luz Yurany Barona Peña
Universidad Antonio Nariño, lbarona96@uan.edu.co

Judy Alexandra Rey León
Universidad Antonio Nariño, judrey@uan.edu.co

Juan Fernando Oyasa Moncayo
Universidad Antonio Nariño, juan.oyasa@uan.edu.co

Sandra Ortiz Vega
Universidad Antonio Nariño, sortiz22@uan.edu.co

Follow this and additional works at: <https://ciencia.lasalle.edu.co/svo>



Part of the [Eye Diseases Commons](#), [Optometry Commons](#), [Other Analytical, Diagnostic and Therapeutic Techniques and Equipment Commons](#), and the [Vision Science Commons](#)

Citación recomendada

Barona Peña LY, Rey León JA, Oyasa Moncayo JF y Ortiz Vega S. Experiencias de vida de madres con hijos en condición de discapacidad visual. *Cienc Tecnol Salud Vis Ocul.* 2023;(2):. doi: <https://doi.org/10.19052/sv.vol20.iss2.5>

This Artículo de revisión is brought to you for free and open access by the Revistas científicas at Ciencia Unisalle. It has been accepted for inclusion in *Ciencia y Tecnología para la Salud Visual y Ocular* by an authorized editor of Ciencia Unisalle. For more information, please contact ciencia@lasalle.edu.co.

Experiencias de vida de madres con hijos en condición de discapacidad visual*

Life Experiences of Mothers of Children with Visual Impairment

LUZ YURANY BARONA PEÑA**
JUDY ALEXANDRA REY LEÓN***
JUAN FERNANDO OYASA MONCAYO****
SANDRA ORTIZ VEGA*****


Recibido: 17 de noviembre de 2022. Aceptado: 13 de enero de 2022. Versión Online First: 9 de junio de 2023.
Publicación final: 31 de junio de 2023


RESUMEN


El objetivo del presente estudio es describir las experiencias de vida de madres con hijos en condición de discapacidad visual reportadas en la literatura científica. Se realizó una búsqueda de literatura en idioma inglés, sin límite en el periodo de publicación, por medio de los motores de búsqueda Pubmed, Scopus y Google Scholar. A los resultados reportados en dicha pesquisa se les aplicaron los criterios de inclusión y de exclusión planteados para este trabajo, seguidos de la evaluación de la calidad científica (Casp), y finalmente se examinó cada uno de los artículos, organizando dichas experiencias con relación a las diferentes categorías de análisis. Como resultado, las experiencias se clasificaron en tres categorías de análisis: la percepción inmediata, la cual reportó experiencias con relación a la demanda de tiempo, las cargas financieras y las condiciones de salud; la percepción posterior, la cual arrojó experiencias relacionadas con las consecuencias y los aprendizajes adquiridos tras la eventualidad; y, finalmente, la percepción del suceso, que estuvo acompañada además de los factores asociados en los que prevaleció el estado de salud emocional.


Palabras clave: Madres; padres; calidad de vida; experiencias; discapacidad visual.

* Artículo de revisión de tema.

** Estudiante de Optometría, Universidad Antonio Nariño, Bogotá, Colombia. ✉ lbarona96@uan.edu.co  <https://orcid.org/0000-0001-9400-8158>

*** Dra. Docente de la Facultad de Medicina, Universidad Antonio Nariño, Bogotá, Colombia. ✉ judrey@uan.edu.co  <https://orcid.org/0000-0002-3871-5816>

**** Opt. MsC. Docente de la Facultad de Optometría, Universidad Antonio Nariño, Bogotá, Colombia. ✉ juan.oyasa@uan.edu.co  <https://orcid.org/0000-0002-6634-9577>

***** MBA. MMDC. Opt. Especialista en gerencia y mercado. Docente de la Facultad de Optometría, Universidad Antonio Nariño, Bogotá, Colombia. ✉ sortiz22@uan.edu.co  <https://orcid.org/0000-0003-4394-4178>

Cómo citar este artículo: Barona Peña LY, Rey León JA, Oyasa Moncayo JF, Ortiz Vega S. Experiencias de vida de madres con hijos en condición de discapacidad visual. Cienc Tecnol Salud Vis Ocul. 2022;20(2): e0003. Disponible en: <http://doi.org/10.19052/sv.vol20.iss2.5>



ABSTRACT

The aim of this study is to describe the life experiences of mothers with children with visual impairment reported in the scientific literature. A literature search was carried out in English, in Pubmed, Scopus, and Google Scholar, with no limit in the period of publication. The inclusion and exclusion criteria proposed for this work were applied to the results, followed by the evaluation of scientific quality (Caspé), and finally, each of the articles was analyzed and organized in different categories of analysis. As a result, the experiences were classified into three categories: immediate perception, which reported experiences related to time demands, financial burdens, and health conditions; subsequent perception, which yielded experiences related to the consequences and learning acquired after the event; and, finally, event perception, which was associated with the mother's emotional health.

Keywords: Mothers; parents; quality of life; experiences; visual impairment.

INTRODUCCIÓN

De acuerdo con la filosofía de Locke, Kant, Hegel y Marx, las experiencias de vida pueden ser entendidas como aquellas acciones que forman al ser, mediante la interacción con el mundo. Estas constituyen formas de conocimiento, aprendizaje y/o habilidad adquiridas con las situaciones vividas a lo largo de los años; por esa razón, las experiencias varían en cada individuo, y resultan trascendentales (1, 2).

Las experiencias se relacionan con la calidad de vida de cada ser, y contribuyen al bienestar del individuo y a su interacción con el mundo. Asimismo, estas se derivan de la interacción de diferentes factores determinantes, tales como los ingresos económicos, el nivel educativo, el bienestar físico, el bienestar emocional, el apoyo social recibido en diferentes situaciones, algunas variables sociodemográficas como la edad y el sexo, y la percepción del sentido de la vida que tiene cada persona con relación a sus experiencias (3-6). Para el estudio de este tipo de categorías multidimensionales, propias de cada agente, Fuster propone el método fenomenológico, el cual explora la consciencia individual, al igual que el modo de percibir y darle significado mediante experiencias (7).

Cuando una familia se enfrenta a la discapacidad visual de uno de sus integrantes, dicha discapacidad puede dar inicio a nuevos desafíos para la familia misma. En efecto, el impacto que recae

sobre ella es significativo, ya que la vida de cada integrante puede verse afectada en el marco de diferentes ámbitos, tales como el laboral, el económico, el social (actividades de ocio), y la salud física y mental. Quintero y cols. (9) afirman que los padres son quienes sufren mayor depresión, debido a la dificultad que tienen para expresar sus sentimientos; por el contrario, las madres tienden a pasar periodos de euforia y crisis que les permiten manifestar sus sentimientos y, de ese modo, evitar la depresión (8-10). Por ejemplo, se ha reportado que en poblaciones de estratos socioeconómicos 1 y 2, el rol de cuidador usualmente lo desempeña la madre (9); y ella, a su vez, asume dicha responsabilidad con el compromiso de sacar adelante al hijo, enfrentando cualquier adversidad que se presente, pudiendo llegar en ocasiones hasta al descuido de sí misma (9-12).

Tal descripción de las experiencias de vida de madres con hijos en condición de discapacidad visual reportadas en la literatura científica, sirve como antecedente del macroproyecto de investigación interdisciplinar de la Facultad de Medicina de la Universidad Antonio Nariño, "Experiencias de vida de madres con hijos(as) en condición de discapacidad visual". Aquello ha sido dado a partir de una búsqueda de literatura que permite determinar el estado del arte con respecto a las experiencias de vida reportadas, así como una posible aproximación a los factores relacionados con ellas.

METODOLOGÍA

El presente estudio corresponde a una revisión narrativa de la literatura. Se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos Pubmed, Scopus y Google Scholar. Esta abarcó investigaciones en idioma inglés sin límite de fecha de publicación, relacionadas con experiencias de madres con hijos en condición de discapacidad visual, mediante ecuaciones definidas para cada motor de búsqueda (tabla 1).

TABLA 1. Ecuación de búsqueda

Bases de datos	Fórmula de búsqueda
Google Scholar	(parents OR mothers of children) AND (visual impairment OR quality of life)
Pubmed	(parents OR mothers of children) AND (visual impairment OR quality of life)
Scopus	(KEY (parents OR mothers AND of AND children) AND KEY (experiences OR quality AND of AND life) AND KEY (visual AND impairment))

Nota: Para la selección de la información, se aplicaron los criterios de inclusión y de exclusión relacionados en la tabla 2.

Fuente: elaboración propia

TABLA 2. Criterios de inclusión y exclusión

Criterio de inclusión	Criterio de exclusión
Publicaciones originales de acceso libre o localizadas por medio de las bases de datos gestionadas vía suscripción Universidad Antonio Nariño UAN	Diseños de investigación diferentes al fenomenológico interpretativo
Publicaciones que contengan los términos "parents", "mothers of children", "visual impairment" y "quality of life"	Publicaciones en idiomas diferentes al inglés o el español

Fuente: elaboración propia

EVALUACIÓN DE CALIDAD CIENTÍFICA DE LAS PUBLICACIONES

Se revisaron todas aquellas publicaciones que cumplieran con los criterios de inclusión. Estas fueron evaluadas por medio del programa de habilidades en lectura crítica en español Caspe. Este permite evaluar la validez científica mediante la resolución de preguntas para cada investigación, según el tipo de estudio. Asimismo, para la clasificación de artículos de este proyecto, se utilizó el cuestionario de análisis para estudios cualitativos.

ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Luego de la selección de las publicaciones según el idioma en que están escritas y su diseño metodológico, se ejecutó la caracterización sociodemográfica tanto de las madres como de los hijos (ver tabla 3). Posteriormente, se abarcaron las experiencias y los factores asociados a ellas. Finalmente, se tomaron en cuenta los aspectos y/o características comunes entre unas experiencias y otras.

RESULTADOS

Mediante la búsqueda inicial con Pubmed, Scopus y Google Scholar, se obtuvieron 2.187.832 resultados. De ellos, se descartaron 2.187.791, debido a que no cumplían con el criterio de inclusión principal. A los 41 restantes se les aplicaron los criterios de exclusión planteados, de modo que se descartaron 26 (24 por diseño metodológico y 2 por idioma). A los 15 artículos que pasaron estos filtros, se les aplicó la evaluación Caspe. De tal modo, dado que dichos artículos cumplieron con los criterios de evaluación de lectura crítica para estudios cualitativos Caspe, fueron incluidos para la revisión de literatura (figura 1).

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Como se evidenció en la presente revisión de literatura, las experiencias de vida pueden ser entendidas como un concepto multidimensional. A continuación, se agrupan las experiencias de vida en las siguientes categorías, con la finalidad de ofrecer un marco conceptual teórico: percepción inmediata, percepción posterior, percepción del suceso y, finalmente, los factores asociados (figura 2).

De acuerdo con los reportes analizados, las experiencias de vida de las madres se organizaron en las siguientes categorías de análisis:

TABLA 3. Factores sociodemográficos y principales hallazgos

Autor	Factores demográficos de las madres					Factores demográficos de los hijos				
	Año	Número de madres	Edad promedio (años)	Nivel educativo	Estrato social	Edad promedio (años)	Genero		Nivel educativo	Causa o tipo de DV
							F	M		
Laura Liebermann y cols. (2017)	2017	30	40,5	S-P	Alto	8,5	15	22	N/R	Todo tipo de DV bilateral
Parker MD y cols. (2018)	2018	6	N/R	N/R	Bajo	12,5	2	4	N/R	Uveítis anterior crónica
Paul M Ajuwon y cols. (2019)	2019	18	N/R	S-D	Bajo	N/R	N/R	N/R	N/R	Baja visión y ceguera
Bass Jenks y cols. (2005)	2005	N/R	N/R	N/R	N/R	N/R	N/R	N/R	E	Todo tipo de DV
Mohammad Kamali y cols. (2009)	2009	9	N/R	N/R	N/R	N/R	N/R	N/R	N/R	Ambliopía
Luis Columna y cols. (2017)	2017	10	42	N/R	Alto	8	4	7	N/R	Todo tipo de DV
Kara Perkins y cols. (2019)	2019	6	43,5	N/R	Bajo	10,5	5	3	N/R	Todo tipo de DV
Leyser y cols. (2001)	2001	113	N/R	N/R	Bajo	20	59	71	E	Todo tipo de DV
Columna Luis y cols. (2019)	2019	9	41	2 PSV	N/R	8	4	7	E	DV y ceguera
Elisabeth McKillop y cols. (2006)	2006	49	N/R	N/R	N/R	N/R	N/R	N/R	N/R	Disfunción visual cognitiva
YS Castañeda y cols. (2016)	2016	25	40,5	SE-PG	Bajo	8,5	16	15	E y NE	Catarata
Heidi de Klerk y cols. (2019)	2019	5	53	SE-P	N/R	23,5	N/R	N/R	ECP	Todo tipo de DV
Asep Widijaya y cols. (2019)	2019	5	43	N/R	Alto	N/R	N/R	N/R	E	Todo tipo de DV
Troster y cols. (2001)	2001	47	35,5	SE-P	N/R	N/R	N/R	N/R	N/R	Todo tipo de DV
Pamela de Steiguer y cols. (2019)	2019	57	N/R	N/R	N/R	17,5	N/R	N/R	N/R	Todo tipo de DV

Nota: N/R = no reporta, S = secundaria, PG = posgrado, D = doctorado, PSV = profesionales en salud visual, SE = sin estudio, P = profesionales, E = escolares, NE = no escolares, ECP = estudiantes de carreras profesionales

Fuente: elaboración propia

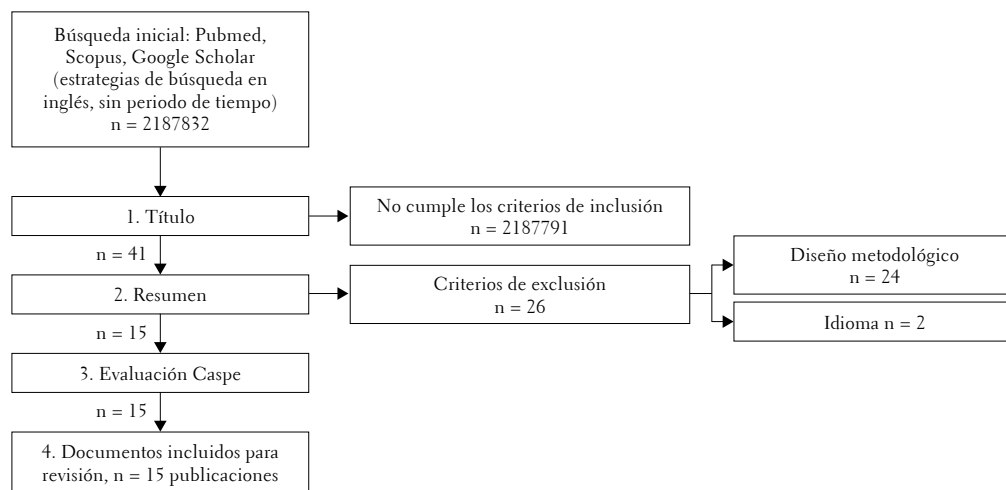


FIGURA 1. Flujograma de selección de datos

Fuente: elaboración propia

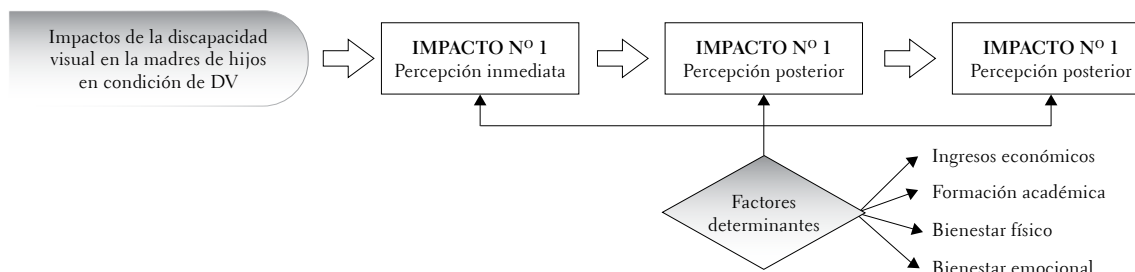


FIGURA 2. Diagrama de flujo: impacto de discapacidad visual (DV) en las madres

Fuente: elaboración propia

PERCEPCIONES INMEDIATAS

La percepción inmediata es comprendida como la impresión que se tiene de una situación en el momento exacto en que sucede, extendiéndose hasta que deja consigo efectos secundarios en el individuo. Dichas percepciones se clasificaron en ocho subcategorías descritas en la tabla 4. En ese sentido, la resiliencia fue la experiencia más reportada en toda la búsqueda, pues el 73,3 % de las publicaciones seleccionadas reporta la necesidad de las madres de aceptar la condición inesperada de sus hijos. Aunque dicha actitud se presenta de manera diversa en cada una de las madres según sus condiciones de vida, conlleva a una mejora en el proceso de adaptación de sí mismas, e influye de manera positiva o negativa en la rehabilitación de sus hijos (13-22). Tal actitud fue seguida de descripciones de experiencias relacionadas con su estado de salud (13-16, 20, 23, 24) y la demanda de tiempo (13-16, 22, 25, 26), las cuales fueron reportadas en el 46 % de las publicaciones seleccionadas. En tanto, el estrés (14, 15, 19, 22, 24) y los estados de ánimo negativos (14, 16, 19, 21, 22) fueron reportados en el 33,3 % de las publicaciones. Asimismo, la adaptación y las actividades cotidianas fueron las experiencias menos reportadas dentro de la revisión. Además, por considerarse relevantes, se incluyeron algunas experiencias reportadas una sola vez, y fueron relacionadas en la tabla 4 como otros impactos (OI). De tal modo, algunas madres señalaron percepciones tales como la

necesidad de cambiar su condición de vida y la fe como vínculo de superación de la situación; y, asimismo, se reportaron mayores demandas domésticas y esfuerzos exacerbantes de su parte para propender por mejores oportunidades recreativas para sus hijos, a la vez que algunas refirieron tener que aplazar o posponer actividades de sus hijos para asistir a otras (13, 16, 17, 21, 24) (ver tabla 4).

PERCEPCIONES POSTERIORES

Esta categoría de análisis reúne las consecuencias y los aprendizajes adquiridos por las madres con el afrontamiento de la discapacidad visual de sus hijos. En ese sentido, se encontraron consecuencias positivas y/o negativas, tales como el crecimiento personal —seguridad consigo mismas a la hora de preguntar todo lo relacionado con sus hijos a los profesionales, propiedad para exigir los derechos de sus hijos, confianza en sus habilidades ante cualquier adversidad, sentirse más integras y menos egoístas— (15), el fortalecimiento en sus relaciones familiares y de pareja —aprender a apreciar mucho más a cada integrante de su familia, la unión en conjunto con su pareja debido a la responsabilidad compartida que acarrea la discapacidad visual de su hijo— (13), el sentirse más felices, lo cual se dio en el caso de algunas, y el deterioro del estado de salud físico —que correspondió a la fatiga, el cansancio, el desgaste físico y el dolor— (13, 16) y mental —la depresión, la ansiedad, los cambios de ánimo repentinos, el comportamiento agresivo, los problemas de

pensamiento y estrés — (13, 15, 16, 27), todo como consecuencia de la discapacidad visual de su hijo. Con todo, no se encontraron muchas experiencias que correspondieran al aprendizaje adquirido —pues se trató de uno de los aspectos particulares con menos reportes—; aquel atañe a la destreza conseguida tras la llegada de la discapacidad visual de los hijos, particularmente al momento de comprender y tener más compasión con las personas que atraviesan este tipo de situación, así como la mayor responsabilidad adquirida para con los hijos (15, 17).

PERCEPCIÓN DEL SUCESO

De acuerdo con la psicología moderna, la percepción de un suceso corresponde a toda aquella información que recibimos por intermediación de los sentidos, en cuyo caso el receptor forma un esquema informativo anticipatorio que le permite aceptar, rechazar u organizar dicha información con respecto a su entorno, a las acciones que se realizan en él, y a sus estados internos (28). Tras

partir de esta definición, en la que cada individuo toma decisiones ante una situación ocurrida bien sea a corto, mediano o a largo plazo, esta categoría se agrupo en cuatro subcategorías: en ese sentido, la preocupación por el impacto tanto familiar como social en sus hijos fue la percepción más reportada por las madres, pues ellas se preocupan por la exclusión social a la que pueden someterse sus hijos en cualquier estadio de su discapacidad; en efecto, esta representa el 66,6 % de los datos referidos a esta categoría (13, 15, 16, 18, 20-22, 24-26). En tanto, el 53,3 % de las madres expresaron preocupación por el futuro de sus hijos (13, 15, 16, 19, 20, 22, 25); en efecto, reportaron ver la amenaza de un futuro incierto para ellos, debido a que la evolución de la rehabilitación se desconoce. Por su parte, el 40 % de las publicaciones reportaron la preocupación de las madres con respecto a temas financieros que contribuyen al manejo y/o rehabilitación de sus hijos (13, 15, 17, 22-24). A pesar de su baja proporción relativa, no menos importante es el que algunas publicaciones (20 %) reportaran la preocupación manifiesta de

TABLA 4. Reporte gráfico de percepción inmediata

Autor	Percepción inmediata								
	DM	CF	CS	R	AD	E	EAN	AC	OI
Troster y cols. (2001)	X		X	X	X	X	X		
Leyser y cols. (2001)	X	X	X	X		X			
Elaine Bass Jenks y cols. (2005)	X		X	X	X		X		X
Elisabeth McKillop y cols. (2006)				X					
Mohammad Kamali y cols. (2009)				X		X	X		
YS Castañeda y cols. (2016)			X	X					
Luis Columna y cols. (2017)	X	X		X		X	X	X	
Laura Liebermann y cols. (2017)				X			X		X
Parker MD y cols. (2018)	X	X	X	X				X	X
Kara Perkins y cols. (2019)	X								
Heidi de Klerk y cols. (2019)		X		X					X
Pamela de Steiguer y cols. (2019)									
Paul Ajuwon y cols. (2019)		X	X						
Asep Widijaya y cols. (2019)	X								
Luis Columna y cols. (2019)		X	X	X		X			X
Total	7	6	7	11	2	5	5	2	5

Nota: DM = demanda de tiempo, CF = cargas financieras, CS = condiciones de salud, R = resiliencia, AD = adaptación, E = estrés, EAN = estados de ánimo negativos, AC = actividades cotidianas, OI = otros impactos

Fuente: elaboración propia

las madres con respecto al desconocimiento de los diferentes profesionales que abordan a sus hijos, con respecto a la discapacidad visual: en cuanto atañe al aspecto académico, refirieron que los profesionales no sabían cómo abordar a sus hijos con respecto a su vínculo con niños que no cursaban ningún tipo de discapacidad; y, con relación al ámbito de la rehabilitación, señalaron que muchos profesionales no sabían cómo llevar a cabo su rehabilitación, y, por tanto, desconocían desde el diagnóstico hasta el pronóstico de la discapacidad visual (15, 22, 25) (ver tabla 5).

FACTORES ASOCIADOS

Como el último paso de la revisión, se caracterizaron los factores asociados a las experiencias de vida reportadas por las madres; en ese sentido, los ingresos económicos, la formación académica, el bienestar físico y el bienestar emocional fueron los más relevantes (13-26, 29), y/o los que impactaron en más de dos publicaciones. En ese sentido, de las 15 publicaciones analizadas, el bienestar

emocional fue el factor con mayor impacto, pues el 86 % (13 publicaciones) de las publicaciones mostraron resultados asociados a él (13-22, 25, 26, 29). Además, las madres manifestaron un impacto emocional importante: miedo, negación o resentimiento (16). Aquello, cabe señalarlo, fue lo que provocó en ellas recibir la noticia de la discapacidad visual de sus hijos, así como manifestaron la necesidad de vivir ese momento en compañía de alguien; asimismo, algunas expresaron incomodidad total debido a lo inesperadas que eran las circunstancias, y a las consecuencias que acarrea tal condición en sus hijos.

Asimismo, las madres reportaron efectos en su bienestar físico; en concordancia, el agotamiento tuvo un impacto importante a la hora de sobrellevar la discapacidad de sus hijos y su rehabilitación, ya que el 53 % (8 publicaciones) de las publicaciones reportaron algún impacto en la condición física de las madres (13, 15, 17, 18, 20-22, 26). En tanto, el efecto en los ingresos económicos representa una preocupación relevante en un 46 % de los

TABLA 5. Reporte gráfico de percepción del suceso

Autor	Percepción del suceso			
	Preocupaciones por el futuro	Preocupación por el desconocimiento por parte de los diferentes profesionales	Impacto familiar y social hacia sus hijos	Preocupaciones financieras
Troster y cols. (2001)				
Leyser y cols. (2001)	X	X	X	X
Elaine Bass Jenks y cols. (2005)	X		X	
Elisabeth McKillop y cols. (2006)			X	
Mohammad Kamali y cols. (2009)	X			
YS Castañeda y cols. (2016)	X		X	
Luis Columna y cols. (2017)	X	X	X	X
Laura Liebermann y cols. (2017)	X		X	
Parker MD y cols. (2018)	X		X	X
Kara Perkins y cols. (2019)	X	X	X	
Heidi de Klerk y cols. (2019)				X
Pamela de Steiguer y cols. (2019)				
Paul M Ajuwon y cols. (2019)				X
Asep Widijaya y cols. (2019)			X	
Columna Luis y cols. (2019)			X	X
Total	8	3	10	6

Fuente: elaboración propia

casos (7 publicaciones) (13, 15, 16, 20-22, 29); en concordancia, las madres señalan que hubo un impacto negativo, debido a que muchos de los tratamientos eran costosos y no podían acceder a ellos. Finalmente, la formación académica fue el factor menos relevante, con 4 reportes en la revisión, lo cual equivale al 26 % de ellas (13, 15, 22, 24). Cabe señalar que algunas madres tenían conocimientos sobre la discapacidad de sus hijos; aquello les permitió, no solo entender dicha discapacidad, sino poder abordarla de una mejor manera; asimismo, otras decidieron capacitarse en el tema para poder aproximarse mejor a sus hijos (ver tabla 6).

Según las experiencias reportadas por las madres, es posible afirmar que el impacto inmediato en las madres de hijos en condición de discapacidad visual al enterarse de la condición de su hijo, es el más importante. Aquel es el momento en el cual usualmente su vida misma se ve afectada, así que posteriormente requerirá de cambios para su adaptación y continuación.

Es pertinente recurrir a las afirmaciones de Chaturvedi, en 1991, y Ardila, en 2003, quienes definen la calidad de vida plena, por una parte, como una sensación subjetiva basada en el bienestar emocional, laboral y saludable del individuo, y, por otra, como una objetiva, basada en el bienestar material, financiero y social de un individuo (30, 31). En ese sentido, se puede afirmar que la calidad de vida de las madres con hijos en condición de discapacidad visual tiende a verse afectada por ello: la revisión bibliográfica permite evidenciar el efecto en esa sensación subjetiva, y en el aspecto objetivo del individuo; asuntos a los que se remiten dichos autores al enmarcar las condiciones necesarias para una calidad de vida plena.

Asimismo, la revisión también arrojó resultados importantes con relación al estrato social. Del 53 % de las publicaciones (8/15 publicaciones) que contaban con datos demográficos relacionados con el estrato social, el 62,5 % (5 publicaciones) corresponde a publicaciones con madres de estratos 1 y 2 (estratos bajos). Asimismo, 4 (50,2 %) reportaron un impacto importante en

TABLA 6. Reporte grafico de factores asociados

Autor	Factores asociados			
	Ingresos económicos	Formación académica	Bienestar físico	Bienestar emocional
Troster y cols. (2001)				X
Leyser y cols. (2001)	X	X	X	X
Elaine Bass Jenks y cols. (2005)	X			X
Elisabeth McKillop y cols. (2006)			X	X
Mohammad Kamali y cols. (2009)				X
YS Castañeda y cols. (2016)	X		X	X
Luis Columna y cols. (2017)	X	X	X	X
Laura Liebermann y cols. (2017)	X		X	X
Parker MD y cols. (2018)	X	X	X	X
Kara Perkins y cols. (2019)				X
Heidi de Klerk y cols. (2019)			X	X
Pamela de Steiguer y cols. (2019)	X			X
Paul M Ajuwon y cols. (2019)				
Asep Widijaya y cols. (2019)			X	X
Columna Luis y cols. (2019)		X		
Total	7	4	8	13

Fuente: elaboración propia

los ingresos económicos, mientras que el 37,7 % (3 publicaciones) restante corresponde a publicaciones de madres de estratos altos que no reportaron ningún impacto en el ingreso económico.

DISCUSIÓN

Los resultados encontrados en la literatura científica demostraron que las madres con hijos en condición de discapacidad visual tienden a cursar naturalmente estados de ánimo negativos tras enterarse de la condición visual de sus hijos; en efecto, aquel es uno de los primeros efectos que hay al momento de enfrentarse a la discapacidad visual de un hijo: muchas de las madres entrevistadas reportaron estados de tristeza, de culpabilidad, e incluso de negación y rechazo (14, 16, 19, 21, 22). Dichos estados se fueron modificando y regulando con la aceptación de dicha situación, pues algunas madres también reportaron un impacto positivo en sus vidas tras atravesar tal proceso de resiliencia, el cual involucró un mayor desarrollo de relaciones interpersonales y hábitos saludables (22).

Además, aquello corresponde a lo citado en el trabajo de 2016 de Pérez (10), originalmente formulado por McGill en estos términos, en 2003: “el primer sentimiento que los padres con hijos discapacitados pueden sentir es la inquietud y miedo ante lo nuevo” (32). Lo mismo corresponde a lo señalado por Giulio en 2014, cuando menciona en su artículo que “los sentimientos de incredulidad, ira, culpa y tristeza también están presentes a la hora de afrontar la discapacidad de un miembro de la familia” (33). De igual modo, es importante destacar lo propuesto por Muñoz, quien indica en su artículo de 2011 que “muchas veces, la carga de un niño discapacitado incrementa los sentimientos de depresión y ansiedad” (34). Con todo, cabe resaltar que no solo fueron reportados estados de ánimo negativos, sino también algunos positivos y/o de aprendizaje, y que no son menos importantes que los demás; así, en 2016, Pérez también cita en su artículo a Núñez, quien ya había indicado en 2003 que “esos

sentimientos negativos tienden a combinarse con otros positivos, tales como la ternura, el amor y hasta [el] orgullo por ese hijo” (35).

En todo caso, tiende a haber un impacto significativo en las emociones de las madres al momento de enfrentar dicha condición en su hijo y aceptarla, tal como se evidenció en los resultados de esta trabajo. Aquello mismo fue lo que reportó Pérez en el 2016, al indicar en su artículo que el desarrollo de la vida cotidiana de la madre y de la familia en general puede verse afectada en diversos ámbitos (10), tales como el laboral, el cual remite a modificaciones y/o el retiro parcial o total de sus labores, debido al tiempo que se requiere durante la rehabilitación de sus hijos (13, 21, 22); el económico, que atañe a la compra de equipos y/o consultas especializadas, que limitan a los padres de manera financiera, al vincular a sus hijos en diferentes programas que contribuyen a múltiples aspectos de su rehabilitación (13, 15, 22); el social, que remite a dificultades en relaciones interpersonales, debido a las pocas oportunidades que ocasiona el escaso tiempo que la rehabilitación les deja disponible (13, 15), e incluso su salud física y mental, que ya se mencionó anteriormente.

Junto con las experiencias reportadas por las madres en la categoría de percepción posterior o secundaria, se involucran las consecuencias. Adentro de ellas se reportan todas estas vivencias de las madres, junto con sus parejas al momento de afrontar la condición de discapacidad visual de su hijo; en ese contexto, algunas refieren la unión de pareja, y otras refieren la ruptura de su relación: en cualquier caso, es notoria la desigualdad relativa a las responsabilidades en general o las que tienen con sus hijos, al igual que dificultades financieras; por ende, el tiempo de pareja es restringido o casi nulo (13). Aquello coincide con lo señalado por Pérez en 2016, quien resume que tener un hijo discapacitado conlleva en muchas ocasiones un impacto en la relación de pareja, ya sea negativo o positivo, pues algunas tienden a estar más unidas ante la adversidad, mientras

que otras pueden ver en ello un motivo para la ruptura (10).

Otros de los hallazgos relevantes reportados por las madres fue el estrés ocasionado por los diferentes impactos recibidos, el manejo de estos, y la rehabilitación de sus hijos en tanto tal. En un estudio de cohorte transversal de 2017, Sakkalou y cols. demostraron que el estrés está muy asociado con las modificaciones que debe hacer en su vida una madre al momento de enfrentarse a la discapacidad visual de un hijo, sobre todo cuando se trata de menores de dos años (36). Con todo, en la revisión bibliográfica realizada no fue posible encontrar reportes de experiencias relacionadas con las edades de las madres ni de los hijos, lo cual constituye un rasero cuya profundización podría ser importante.

En este punto, cabe recordar la hipótesis planteada inicialmente para este trabajo:

Dentro de las experiencias de vida de las madres con hijos en condición de discapacidad visual se encuentra la frustración y, a su vez, la resiliencia. Estas actitudes están relacionadas con diferentes aspectos tales como factores intrínsecos de la madre (edad, nivel educativo, estado de salud física y mental, estrato socioeconómico, grupo étnico, religión), factores intrínsecos del paciente con discapacidad visual (edad, edad de inicio y grado de la discapacidad, estado de salud física y mental), y factores sociodemográficos y temporales en los que se desarrolla la familia (lugar geográfico, estrato social y época).

Con respecto a tal hipótesis, y con relación a los resultados, se encontraron experiencias negativas tales como la frustración, la culpa, la negación, el miedo y la ira. Dichas actitudes están asociadas con la discapacidad visual de los niños, como lo reporta la mayoría de los artículos revisados; posiblemente, con todo, con ellas algunas madres desarrollan resiliencia. En todo caso, la hipótesis planteada se cumple parcialmente, ya que, de acuerdo con los resultados, no se encontró una

asociación estadísticamente significativa entre dichas actitudes. En suma, aunque la resiliencia fue reportada en el 73,3 % de las publicaciones (11 publicaciones), la frustración solo se reportó en 2 de ellas (13,3 %). Además, si bien se esperaba encontrar un volumen significativo de factores intrínsecos, sociodemográficos y temporales asociados a las experiencias de vida de las madres, solo fueron reportados en el 39,9 % de las publicaciones.

Este estudio puede ser generalizado en varios contextos, de tal manera que puede profundizarse en sus efectos. En ese sentido, sería importante identificar las experiencias de las madres en países desarrollados y subdesarrollados, para hacer de ese modo un trabajo comparativo de ellas. Aquello se podría dar teniendo en cuenta los diferentes factores asociados a los estilos de vida de los países en mención. En concordancia, el presente trabajo también podría ser un estímulo para indagar en las experiencias de vida de las madres con hijos que tienen condiciones de diferentes discapacidades, en paralelo a las diferentes patologías que afectan la salud visual. Lo anterior se postula con el fin de identificar diferencias entre unas y otras y, de ese modo, contribuir al planteamiento de rehabilitaciones con eficacia; aquello acarrearía mayor comodidad, no solo en el paciente, sino en la vida de la madre misma. De tal modo, este trabajo podría contribuir a la concientización de los profesionales en salud visual, y los expertos que de algún modo abordan a los pacientes con discapacidad visual. Así, lo expuesto obedece en particular a que dentro de la revisión se evidenció que una de las preocupaciones de las madres era el desconocimiento de los profesionales con relación a la rehabilitación de sus hijos.

En el sentido descrito, una de las limitaciones del presente trabajo fue la ausencia de asesoría de una profesional en psicología. En tal marco, su aporte hubiese sido de gran aporte al momento de interpretar cada una de las experiencias, tanto negativas como positivas, reportadas por cada madre. De tal modo, la inexistencia de una estructura

relativa a la caracterización de las experiencias limitó considerablemente la organización de estas, debido a que los resultados encontrados fueron muy heterogéneos. Así, aquello limitó, no solo la caracterización de las experiencias, sino la discriminación de los resultados con base en ellas. Además, el acceso libre a las publicaciones fue otra de las limitaciones en la búsqueda de los artículos, puesto que uno de los factores de inclusión de la búsqueda era que se tratara de artículos de acceso libre o que, en su defecto, estuvieran alojados en la base de datos de Universidad Antonio Nariño (UAN).

A pesar de las limitaciones anteriormente mencionadas, se puede afirmar que los resultados son confiables, ya que se utilizó un método sistemático para la búsqueda y selección de las publicaciones. Posteriormente, se evaluó el riesgo de sesgo con la herramienta Caspe, se incluyó artículos de revista categorizados en Scimago, y, finalmente, se realizó de manera minuciosa la revisión de cada publicación, con el fin de extraer cada experiencia reportada por las madres sin dejar ninguna de lado. Con ello, se buscó realizar el análisis final que conllevaría a los resultados, los cuales se cumplen parcialmente con la hipótesis planteada, y dan respuesta tanto a los objetivos como a la pregunta problema del presente trabajo.

CONCLUSIONES

Con base en las experiencias reportadas por las madres, la dinámica de lo que podría suceder corresponde a que diferentes factores asociados a las madres de hijos en condición de discapacidad visual, tienen un gran impacto en sus experiencias de vida (ver tabla 5). En ese sentido, el primero de ellos, que en este artículo se denominó *impacto inmediato*, corresponde al del afrontamiento, la culpa, la tristeza y la resiliencia en tanto tal. Este fue seguido por un *impacto que desencadena aprendizajes* y, con ello, por consecuencias de lo vivido que finalmente llevaron consigo efectos importantes con relación a la percepción que hay de la situación y/o experiencia que se está atravesando.

Con base en los resultados encontrados en la revisión bibliográfica, los profesionales que abordan a los individuos que cursan algún tipo de discapacidad visual deben estar capacitados de manera óptima. Esto obedece a que son ellos quienes finalmente contribuyen de manera positiva y/o negativa a los pacientes y a sus familias, con el fin de dar seguridad y confianza a las madres con relación al proceso de rehabilitación de sus hijos, y de este modo mitigar las preocupaciones que las aquejan con relación a la evolución de la discapacidad de sus hijos. Asimismo, los resultados obtenidos también contribuyen a que los profesionales en salud visual no solo se enfoquen en los hijos, sino también en las madres, y en la familia en general. Aquello corresponde a que, como pudo evidenciarse, los impactos de este tipo de situaciones son muy heterogéneos, y varían con relación a los diferentes factores asociados a las vivencias de cada madre.

De igual modo, la disponibilidad y el manejo del tiempo se ven afectados en el momento en que una madre tiene un hijo con discapacidad visual. Las actividades rutinarias no vuelven a ser las mismas, sino que aumenta la atención que debe recibir el hijo, dada su condición. Así, en ocasiones las madres no pueden trabajar fuera de casa, tienen un tiempo de trabajo reducido o, en su defecto, deben renunciar a él. Aquello puede acarrear inconvenientes económicos, y, posteriormente, problemas de salud psíquicos e indirectamente físicos. Es por ello que hay múltiples factores asociados a las experiencias que viven las madres con hijos que padecen algún tipo de discapacidad visual.

RECOMENDACIONES

Según lo expuesto, el presente estudio recomienda profundizar en las experiencias de las madres de hijos en condición de discapacidad visual, de acuerdo con el grupo etario. Aquello tendría el fin de averiguar si las experiencias son iguales o varían, además de saber si el proceso de rehabilitación es más fácil o difícil de acuerdo con la edad de la madre, y cómo se da dicho proceso.

Además, se recomienda profundizar en las experiencias de las madres, también de acuerdo con el lugar de residencia. De tal modo, se propone entender cómo las zonas rurales cuentan generalmente con diferentes barreras de acceso al servicio de salud con relación a las zonas urbanas.

Finalmente, se sugiere revisar y profundizar en las experiencias según su tipo y grado de discapacidad visual. Aquello persigue el fin de verificar si las experiencias varían entre una patología y la otra, así como la edad de inicio de esta. Lo anterior responde a que sería interesante evidenciar el comportamiento de las experiencias de las madres con relación a la etiología y la edad de aparición de la discapacidad visual.

REFERENCIAS

- Amengual G. El concepto de experiencia: de Kant a Hegel. *Tópicos Rev Filos St Fe*. 2018;84(15): 5-30. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/288/28811907001.pdf>
- Sánchez Hernández AJ. El sentido de la vida. *Hum Med*. 2005;5(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202005000100006
- Romero ZS, Montoya Arce BJ. Envejecimiento y factores asociados a la calidad de vida de los adultos mayores en el Estado de México. *Papeles Poblac*. 2017;23(93): 59-93. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-74252017000300059
- Rodríguez Barbosa LP. Identificación de los factores que influyen en la calidad de vida laboral en el caso del Centro Educativo Los Andes [Tesis]. Bogotá: Universidad Externado; 2018. Disponible en: <https://bdigital.uexternado.edu.co/server/api/core/bitstreams/ddc11a9d-c6e6-4ba7-86b8-b1bb31c3cc6c/content>
- Aguilar J, Álvarez J, Lorenzo J. Factores que determinan la calidad de vida de las personas mayores. *Int J Dev Educ Psychol*. 2011;4(1): 161-168. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5641316>
- Gómez de Frutos N. Educación para el ocio y tiempo libre en personas con discapacidad visual [Tesis]. Valladolid: Universidad de Valladolid; 2015. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/14375/TFG-G1279.pdf;jsessionid=B9408E563E90A9E10892B08CDCE558AF?sequence=1>
- Fuster Guillen DE. Investigación cualitativa: método fenomenológico hermenéutico. *Prop Rep*. 2019;7(1): 201-229. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/pyr/v7n1/a10v7n1.pdf>
- Damrosch SP, Peimy LA. Self-reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with down syndrome. *Nurs Res*. 1989;38(1): 25-30. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2521384/>
- Quintero FJ, Amaris MC, Pacheco RA. Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad. *Espac Home Rev*. 2020;41(17): 1-10. Disponible en: <https://www.revistaespacios.com/a20v41n17/a20v41n17p21.pdf>
- Pérez A. Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. Navarra: Universidad Pública de Navarra; 2016. Disponible en: <http://academica-e.unavarra.es/xmlui/handle/2454/23449>
- Hidalgo Carrasco RE, Cañizares L. Guía de ajuste y orientación emocional para padres de niños con deficiencia visual, en condición de vulnerabilidad, en el Instituto Especial de Invidentes y Sordos del Azuay [Tesis]. Cuenca; Universidad Politécnica Salesiana; 2010. Disponible en: <https://shorturl.at/tjO29>
- Alemán E. El impacto de la discapacidad en la familia [Tesis]. La Laguna; Universidad de La Laguna; 2015.
- Parker DM, Angeles-Han ST, Stanton AL, Holland GN. Chronic Anterior Uveitis in Children: Psychosocial Challenges for Patients and Their Families. *Am J Ophthalmol*. 2018;191: xvi-xxiv. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ajo.2018.03.028>
- Tröster H. Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. *J Vis Impair Blind*. 2001;95(10): 623-637. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0145482X0109501005>
- Leyser Y, Heinze T. Perspectives of parents of children who are visually impaired: implications for the field. *Rev Lit Arts Am*. 2001;33(1): 37-48. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0145482X0109501005>
- Jenks EB. Explaining disability: parents' stories of raising children with visual impairments in a sighted world. *J Contemp Ethnogr*. 2005;34(2): 143-169.
- De Klerk H, Greeff AP. Resilience in parents of young adults with visual impairments. *J Vis Impair Blind*. 2019;105(7): 414-424. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0145482X1110500704>
- Mckillop E, Bennett D, Mcdaid G, Holland B, Smith G, Spowart K, et al. Problems experienced by children with cognitive visual dysfunction due to cerebral visual impairment – and the approaches which parents have adopted to deal with these problems. *Br J Vis Impair*. 2006;24(3): 121-127. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0264619606066186>
- Kamali M, Amiri M, Mirzajani A. Life experience of parents with amblyopic children in contact with health care providers. *Iran Rehabil J*. 2009;7(10): 5-8.
- Castañeda YS, Cheng-Patel CS, Leske DA, Wermont SM, Hatt SR, Liebermann L, et al. Quality

- of life and functional vision concerns of children with cataracts and their parents. *Eye*. 2016. 30(9): 1251-1259. Disponible en: <https://doi.org/10.1038/eye.2016.134>
21. Liebermann L, Leske DA, Hatt SR, Castañeda YS, Wernimont SM, Cheng-Patel CS, et al. Bilateral childhood visual impairment: child and parent concerns. *J AAPOS*. 2017;21(3): 183.e1-183.e7.
 22. Columna L, Dillon SR, Norris ML, Dolphin M, McCabe L. Parents' perceptions of physical activity experiences for their families and children with visual impairments. *Br J Vis Impair*. 2017;35(2): 88-102. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0264619617691081>
 23. Ajuwon PM, Oyinlade AO. Educational placement of children who are blind or have low vision in residential and public schools: A national study of parents' perspectives. *J Vis Impair Blind*. 2019;102(6): 325-339. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0145482X0810200602>
 24. Columna L, Dillon SR, Dolphin M, Streete DA, Hodge SR, Myers B, et al. Physical activity participation among families of children with visual impairments and blindness. *Disabil Rehabil*. 2019;41(3): 357-365. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1390698>
 25. Perkins K, Columna L, Lieberman L, Bailey JE. Parents' perceptions of physical activity for their children with visual impairments. *J Vis Impair Blind*. 2019;107(2): 131-142. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0145482X1310700206>
 26. Widijaya A, Gunarhadi G, Sunardi S. Role of Parents to Train The Independence of Students with Visual Impairment in Activity of Daily Living Skill. *Int J Multicult Multireligious Underst*. 2019;6(1): 83-90. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.18415/ijmmu.v6i1.501>
 27. Lupón M, Armayones M, Cardona G. Quality of life among parents of children with visual impairment: A literature review. *Res Dev Disabil*. 2018;83: 120-131. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.08.013>
 28. Guardiola P. La percepción. Murcia: Universidad de Murcia; 2004.
 29. De Steiguer PB, Erin JN, Topor IL, Rosenblum LP. The experiences of parents of students with visual impairments who are professionals in the field of visual impairment. *J Vis Impair Blind*. 2019;102(1): 16-27. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0145482X0810200103>
 30. Ardila R. Calidad de vida: una definición integradora. *Rev Latinoam Psicol*. 2003;35(2): 161-164. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/26595141_Calidad_de_vida_una_definicion_integradora
 31. Chaturvedi SK. What's important for quality of life to Indians--in relation to cancer. *Soc Sci Med*. 1991;33(1): 91-94.
 32. McGill Smith P. Parenting a Child with Special Needs. *New Dig*. 2003;20(3).
 33. Giulio PD, Philipov D, Jaschinski I. Families with disabled children in different European countries. Changing families and sustainable societies: Policy contexts and diversity over the life course and across generations. *Fam Soc*. 2014(23). Disponible en: <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>
 34. Muñoz Lastra A. Impacto de la discapacidad en las familias. Granada; Universidad de Granada: 2011.
 35. Blanca Núñez L. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Artículo especial. *Arch Argent Pediatr*. 2003;101(2): 133. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-349602>
 36. Sakkalou E, Sakki H, O'reilly MA, Salt AT, Dale NJ. Parenting stress, anxiety, and depression in mothers with visually impaired infants: a cross-sectional and longitudinal cohort analysis. *Develop Med Child Neuro*. 2018;60: 290-298. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/dmcn.13633>

