

Enfoque de Investigación: Un Resumen Semanal de Nuevas Investigaciones de la Comunidad de NIDILRR

Un estudio financiado por el Instituto Nacional De Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR, por sus siglas en inglés).

Las Madres con Discapacidades Físicas Comparten Estrategias para Cuidar a Sus Hijos Pequeños

Las mujeres con discapacidades físicas tienen la misma probabilidad de convertirse en madres que las mujeres sin discapacidades de edad similar. Las madres con discapacidades físicas pueden necesitar usar adaptaciones para cuidar a sus hijos pequeños. Por ejemplo, pueden usar la tecnología de asistencia o adaptaciones en técnicas o equipos para levantar o cargar con seguridad a sus hijos, cambiar pañales, alimentar o bañar a sus bebés, o mantener seguros a sus hijos pequeños. Los proveedores de atención médica y trabajadores sociales pueden tener inquietudes acerca de cómo una discapacidad podría tener un efecto en la capacidad de una nueva madre para cuidar a su hijo. Sin embargo, es posible que no sepan mucho sobre cómo apoyar a una mujer embarazada o a una nueva madre con una discapacidad física, y puede ser útil obtener más información sobre las posibles estrategias de mujeres con discapacidades que han tenido experiencias exitosas en el cuidado de sus hijos. En un reciente estudio financiado por NIDILRR, los investigadores examinaron los datos existentes sobre las experiencias de madres con discapacidades físicas para identificar y describir las estrategias adaptivas que ellas utilizaron para cuidar a sus hijos.

Los investigadores del [Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades](#) examinaron datos de entrevistas con 25 madres con discapacidades físicas que participaron en un estudio de necesidades de salud y experiencias antes, durante, y después del embarazo de mujeres con discapacidades. Los participantes tenían al menos un hijo menor de 10 años de edad, y reportaron tener una discapacidad física que afectaba su capacidad para caminar, el uso de sus manos o brazos, o ambos. Se les preguntó a los participantes sobre sus experiencias cuando sus hijos eran bebés y niños pequeños. Se les preguntó acerca de las adaptaciones, modificaciones, o apoyos que usaban para ayudarlas a cuidar a sus niños pequeños.

Los investigadores encontraron que los participantes mencionaron cinco tipos mayores de adaptaciones que utilizaron cuando cuidaban a sus niños pequeños. Éstas eran:

1. Adquirir o modificar el equipo para el cuidado del bebé: Los participantes describieron la necesidad de asegurarse de que el equipo, como las cunas, los arneses para bebés, y las mesas de cambio, fueran accesibles para ellos. Los participantes utilizaron una combinación de comprar equipo estándar, comprar equipo especialmente diseñado, y modificar el equipo estándar para que estuviera accesible. Por ejemplo, algunos de los participantes describieron bajar la altura de una mesa de cambiar o modificar o comprar una cuna especialmente diseñada que les permite levantar y sacar el bebé mientras que estaban sentados en su silla de ruedas.
2. Adaptación del entorno del hogar: Los participantes describieron cómo realizar cambios en su entorno del hogar para poder navegar el hogar y alcanzar los artículos necesarios para el cuidado del bebé con mayor facilidad. Por ejemplo, algunos participantes describieron la colocación de artículos para el cuidado del bebé en cada habitación para minimizar los viajes dentro de la casa mientras que cargaban el bebé.
3. Obtener acceso a información y apoyos: Los participantes declararon que a menudo buscaban información en la Internet y buscaban apoyo de otros padres con y sin discapacidades, especialmente otras madres con discapacidades similares. Algunos de los participantes describieron apoyo por compañeros de otros padres con discapacidades similares como ser muy útil para intercambiar ideas y trucos para superar desafíos específicos, mientras que otros se sintieron decepcionados por las dificultades para encontrar a otros padres con discapacidades. Algunos de los participantes también describieron la dificultad de sentirse aceptados en los grupos principales de padres de familias.
4. Desarrollar estrategias de comunicación para facilitar la seguridad: Los participantes describieron la enseñanza de reglas de seguridad a sus niños pequeños, tales como mantenerse en la línea de visión de su madre, o tomar sus manos al caminar, y mantener una conversación con ellos para vigilar su

seguridad. Estas estrategias aseguraron que las madres no tuvieran que perseguir a sus hijos para mantenerlos seguros.

5. Recibiendo asistencia de otros: Los participantes describieron utilizar asistencia de otros con tareas físicas. Para algunas familias, el otro padre proporcionaba ayuda con el cuidado físico. Otros participantes describieron la contratación de asistentes personales para ayudarles con las tareas físicas. Sin embargo, algunos de los participantes descubrieron que no se les permitía usar los servicios de asistencia persona financiados por el gobierno para las tareas de cuidado de hijos, y que pagaban de su bolsillo por estos servicios, o utilizaban los asistentes de atención personal solo para tareas domésticas como la limpieza del hogar y lavandería.

Los autores notaron que las madres con discapacidades físicas pueden utilizar una variedad de estrategias para cuidar efectivamente a sus hijos, desde el equipo adaptivo hasta la ayuda de un co-padre o asistente. Los autores también notaron que las comunidades de apoyo por compañeros (tanto en línea como en persona) pueden ser un recurso vital para que las madres con discapacidades compartan información entre ellas. Finalmente, los proveedores de atención de salud y trabajadores sociales pueden beneficiarse de recibir más capacitación sobre las adaptaciones exitosas utilizadas por las madres con discapacidades, así como las formas de apoyar a las mujeres con discapacidades físicas mientras que se preparan para la maternidad.

[Para Obtener Más Información](#)

El [Centro Nacional de Investigación para los Padres con Discapacidades](#) ofrece una colección de recursos para padres y profesionales, incluyendo vídeos instructivos de padres que demuestran sus adaptaciones, hojas informativas sobre las técnicas adaptivas y equipos adaptivos, consejos de padres a padres, e información para los profesionales legales y del bienestar de niños.

El [Proyecto de Crianza con Discapacidades](#) (en inglés), parte del Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades, es una comunidad en línea por y para padres y futuros padres con discapacidades. El sitio web ofrece vídeos y fotos que ilustran estrategias de crianza adaptiva.

[AbleData](#) (en inglés) mantiene la mayor base de datos de productos y fabricantes de tecnología de asistencia. Busque equipos de crianza adaptivos y consulte sus hojas informativas sobre los [cochecitos adaptables](#) (en inglés) y la [tecnología de asistencia para padres con discapacidades](#) (en inglés).

Para Obtener Más Información Sobre Este Estudio

Powell, R.M., Mitra, M., Smeltzer, S.C., Long-Bellil, L.M., L.D., Rosenthal, E., e Iezzoni, L.I. (2018) [Estrategias de crianza adaptiva utilizadas por madres con discapacidades físicas que cuidan a bebés y niños pequeños](#) (en inglés). Este artículo está disponible en la colección de NARIC y solo está disponible en inglés.

Enfoque en la Investigación es una publicación del Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación (NARIC por sus siglas en inglés), una biblioteca y centro de información centrado en la investigación de discapacidad y rehabilitación, con un enfoque especial en la investigación financiada por NIDILRR. NARIC proporciona información, referencia, y entrega de documentos sobre una amplia gama de temas de discapacidad y rehabilitación. Para obtener más información sobre este estudio y el trabajo de la gran comunidad de concesionarios de NIDILRR, visite NARIC en <http://www.naric.com/?q=es/paginaprincipal> o llame al 800/346-2742 para hablar con un especialista en información.

NARIC opera bajo un contrato del Instituto Nacional de la Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR por sus siglas en inglés), Administración para la Vida Independiente, Departamento de Salud y Servicios Humanos, contrato #GS-06F-0726z.