

**UNIVERSIDAD NACIONAL
TORIBIO RODRÍGUEZ DE MENDOZA DE AMAZONAS**



**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

**TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

**SENTIMIENTOS DE LOS PADRES DE NIÑOS CON
DISCAPACIDAD. INSTITUCIÓN EDUCATIVA BÁSICA
ESPECIAL PÚBLICA, CHACHAPOYAS 2021.**

Autor : Bach. Enf. Jakelin Chávez Chávez

Asesora : Dra. Sonia Tejada Muñoz

Registro (.....)

CHACHAPOYAS – PERÚ

2022



UNTRM

REGLAMENTO GENERAL
PARA EL OTORGAMIENTO DEL GRADO ACADÉMICO DE
BACHILLER, MAESTRO O DOCTOR Y DEL TÍTULO PROFESIONAL

ANEXO 3-H

AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN DE LA TESIS EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL DE LA UNTRM

1. Datos de autor 1

Apellidos y nombres (tener en cuenta las tildes): Chávez Chávez Jaelin
DNI N°: 47933811
Correo electrónico: chavez3chavezjaelin2@gmail.com
Facultad: Ciencias de la Salud
Escuela Profesional: Enfermería

Datos de autor 2

Apellidos y nombres (tener en cuenta las tildes): _____
DNI N°: _____
Correo electrónico: _____
Facultad: _____
Escuela Profesional: _____

2. Título de la tesis para obtener el Título Profesional

Sentimientos de los padres de niños con discapacidad. Institución Educativa Básica Especial Pública, Chachapoyas 2021

3. Datos de asesor 1

Apellidos y nombres: _____
DNI, Pasaporte, C.E N°: _____
Open Research and Contributor-ORCID (<https://orcid.org/0000-0002-9670-0970>) _____

Datos de asesor 2

Apellidos y nombres: Tejada Muñoz Sonia
DNI, Pasaporte, C.E N°: 33409092
Open Research and Contributor-ORCID (<https://orcid.org/0000-0002-9670-0970>) <https://orcid.org/0000-0002-1181-8540>

4. Campo del conocimiento según la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos- OCDE (ejemplo: Ciencias médicas, Ciencias de la Salud-Medicina básica-Inmunología)

https://catalogos.concytec.gob.pe/vocabulario/ocde_ford.html
3.03.00 CIENCIAS DE LA SALUD - 3.03.01 Ciencias del Cuidado de la Salud.

5. Originalidad del Trabajo

Con la presentación de esta ficha, el(la) autor(a) o autores(as) señalan expresamente que la obra es original, ya que sus contenidos son producto de su directa contribución intelectual. Se reconoce también que todos los datos y las referencias a materiales ya publicados están debidamente identificados con su respectivo crédito e incluidos en las notas bibliográficas y en las citas que se destacan como tal.

6. Autorización de publicación

El(los) titular(es) de los derechos de autor otorga a la Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas (UNTRM), la autorización para la publicación del documento indicado en el punto 2, bajo la *Licencia creative commons* de tipo BY-NC: Licencia que permite distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de su obra de forma no comercial por lo que la Universidad deberá publicar la obra poniéndola en acceso libre en el repositorio institucional de la UNTRM y a su vez en el Registro Nacional de Trabajos de Investigación-RENATI, dejando constancia que el archivo digital que se está entregando, contiene la versión final del documento sustentado y aprobado por el Jurado Evaluador.

Chachapoyas, 21 / Octubre / 2022


Firma del autor 1

Firma del Asesor 1

Firma del autor 2

Firma del Asesor 2

DEDICATORIA

A Dios por haberme permitido llegar a lograr mis objetivos.

A mi mamá por brindarme su amor y apoyo incondicional, por formarme con valores, lo cual me ayuda a salir adelante en todo momento.

A mi hija porque es mi mayor fortaleza.

AGRADECIMIENTO

En primer lugar, agradecer a Dios, por guiarme en cada paso y por qué cada día me da la fortaleza de seguir a delante y así poder cumplir mis metas.

A los padres de familia de la Institución Educativa Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta, por su colaboración, ya que gracias a ellos se pudo llevar a cabo esta investigación al obtener los datos necesarios para realizarlo.

Agradezco a los docentes que me brindaron su apoyo para lograr los conocimientos necesarios, en especial a mi asesora la Dra. Sonia Tejada Muñoz, por el apoyo brindado en todo el proceso del presente trabajo de investigación.

AUTORIDADES UNIVERSITARIAS

Ph.D. JORGE LUIS MAICELO QUINTANA
Rector

Dr. OSCAR ANDRÉS GAMARRA TORRES
Vicerrector Académico

Dra. MARÍA NELLY LUJÁN ESPINOZA
Vicerrectora de Investigación

Dr. YSHONER ANTONIO SILVA DÍAZ
Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud



UNTRM

REGLAMENTO GENERAL
PARA EL OTORGAMIENTO DEL GRADO ACADÉMICO DE
BACHILLER, MAESTRO O DOCTOR Y DEL TÍTULO PROFESIONAL

ANEXO 3-L

VISTO BUENO DEL ASESOR DE TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL

El que suscribe el presente, docente de la UNTRM (x)/Profesional externo (), hace constar que ha asesorado la realización de la Tesis titulada Sentimientos de los padres de niños con discapacidad Institución Educativa Básica Especial Pública Ch, 2021 del egresado Bach. Enf. Jakelin Chávez Chávez de la Facultad de Ciencias de la Salud Escuela Profesional de Enfermería de esta Casa Superior de Estudios.

El suscrito da el Visto Bueno a la Tesis mencionada, dándole pase para que sea sometida a la revisión por el Jurado Evaluador, comprometiéndose a supervisar el levantamiento de observaciones que formulen en Acta en conjunto, y estar presente en la sustentación.

Chachapoyas, 13 de Octubre de 2022

Firma y nombre completo del Asesor

Donia Ejada Muñoz



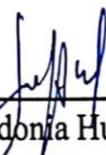
JURADO EVALUADOR

(Resolución de Decanato N° 019-2021-UNTRM-VRAC/FACISA)



Ms. Zoila Róxana Pineda Castillo

PRESIDENTE



Ms. Sonia Celedonia Huyhua Gutierrez

SECRETARIA



Mg. Yamira Iraisá Herrera García

VOCAL



UNTRM

REGLAMENTO GENERAL
PARA EL OTORGAMIENTO DEL GRADO ACADÉMICO DE
BACHILLER, MAESTRO O DOCTOR Y DEL TÍTULO PROFESIONAL

ANEXO 3-Q

CONSTANCIA DE ORIGINALIDAD DE LA TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL

Los suscritos, miembros del Jurado Evaluador de la Tesis titulada:

Sentimientos de los padres de niños con discapacidad.
Institución Educativa Básica Especial Pública, Chachapoyas 2021
presentada por el estudiante ()/egresado (x) Jakelin Chávez Chávez
de la Escuela Profesional de Enfermería
con correo electrónico institucional _____

después de revisar con el software Turnitin el contenido de la citada Tesis, acordamos:

- a) La citada Tesis tiene 15 % de similitud, según el reporte del software Turnitin que se adjunta a la presente, el que es menor (x) / igual () al 25% de similitud que es el máximo permitido en la UNTRM.
- b) La citada Tesis tiene _____ % de similitud, según el reporte del software Turnitin que se adjunta a la presente, el que es mayor al 25% de similitud que es el máximo permitido en la UNTRM, por lo que el aspirante debe revisar su Tesis para corregir la redacción de acuerdo al Informe Turnitin que se adjunta a la presente. Debe presentar al Presidente del Jurado Evaluador su Tesis corregida para nueva revisión con el software Turnitin.



Chachapoyas, 27 de octubre del 2022

[Signature]
SECRETARIO

[Signature]
VOCAL

[Signature]
PRESIDENTE

OBSERVACIONES:

.....
.....



UNTRM

REGLAMENTO GENERAL
PARA EL OTORGAMIENTO DEL GRADO ACADÉMICO DE
BACHILLER, MAESTRO O DOCTOR Y DEL TÍTULO PROFESIONAL

ANEXO 3-5

ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL

En la ciudad de Chachapoyas, el día 08 de Noviembre del año 2022, siendo las 11 horas, el aspirante: Bach. JaKelin Chávez Chávez, asesorado por Dra. Sonia Tejada Muñoz defiende en sesión pública presencial () / a distancia () la Tesis titulada: Sentimientos de los padres de niños con discapacidad, Institución educativa básica especial pública Chachapoyas 2021, para obtener el Título Profesional de Licenciada en Enfermería, a ser otorgado por la Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas; ante el Jurado Evaluador, constituido por:

Presidente: Ms. Zoila Roxana Pineda Castillo

Secretario: Ms. Sonia Celedonia Huyhua Gutierrez

Vocal: Mg. Yamira Iraisá Herrera García

Procedió el aspirante a hacer la exposición de la Introducción, Material y métodos, Resultados, Discusión y Conclusiones, haciendo especial mención de sus aportaciones originales. Terminada la defensa de la Tesis presentada, los miembros del Jurado Evaluador pasaron a exponer su opinión sobre la misma, formulando cuantas cuestiones y objeciones consideraron oportunas, las cuales fueron contestadas por el aspirante.

Tras la intervención de los miembros del Jurado Evaluador y las oportunas respuestas del aspirante, el Presidente abre un turno de intervenciones para los presentes en el acto de sustentación, para que formulen las cuestiones u objeciones que consideren pertinentes.

Seguidamente, a puerta cerrada, el Jurado Evaluador determinó la calificación global concedida a la sustentación de la Tesis para obtener el Título Profesional, en términos de:

Aprobado () por Unanimidad () / Mayoría () Desaprobado ()

Otorgada la calificación, el Secretario del Jurado Evaluador lee la presente Acta en esta misma sesión pública. A continuación se levanta la sesión.

Siendo las 12:29 horas del mismo día y fecha, el Jurado Evaluador concluye el acto de sustentación de la Tesis para obtener el Título Profesional.

[Firma]
SECRETARIO

[Firma]
VOCAL

[Firma]
PRESIDENTE

OBSERVACIONES:
.....

INDICE

	Pág.
Autorización de publicación de la tesis	ii
Dedicatoria	iii
Agradecimiento	iv
Autoridades	v
Visto bueno del asesor	vi
Hoja de jurado	vii
Constancia de originalidad	viii
Acta de sustentación de tesis	ix
Índice	x
Índice de anexos	xi
Resumen	xii
Abstract	xiii
I. INTRODUCCIÓN	14
II. MATERIAL Y MÉTODOS	16
III. RESULTADOS	22
IV. DISCUSIÓN	31
V. CONCLUSIONES	35
VI. RECOMENDACIONES	36
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	37
ANEXOS	41

ÍNDICE DE ANEXOS

	Pág.
Anexo 01: Consentimiento informado	42
Anexo 02: Guía de entrevista semiestructurada.	43

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo describir los sentimientos de los padres de niños con discapacidad de la Institución Educativa Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta, Chachapoyas 2021. La metodología usada fue de enfoque cualitativo, nivel exploratorio con un abordaje fenomenológico. Para la recolección de datos se utilizó el método inductivo, la técnica fue la entrevista y el instrumento fue la guía de la entrevista semiestructurada. La muestra estuvo constituida por ocho padres de niños con discapacidad, para ello se hizo uso de la técnica de “saturación” o “bola de nieve”. En cuyos resultados emergieron tres categorías: i) Sentimiento de temor y miedo, ii) Vivenciando etapas de duelo iii) Sentimiento de felicidad. Las conclusiones: los padres con hijos con discapacidad manifestaron sentimientos de: temor, miedo, dolor, tristeza, rechazo y preocupación; la aceptación originará el sentimiento satisfactorio como la felicidad para asumir el reto con tolerancia y a adaptarse a nuevos ritmos de vida.

Palabras claves: Padres, Sentimientos, Discapacidad.

ABSTRACT

The objective of this research was to describe the feelings of parents of children with disabilities at the Monseñor Octavio Ortiz Arrieta Basic Educational Institution, Chachapoyas 2021. The methodology used was a qualitative approach, exploratory level with a phenomenological approach. For data collection, the inductive method was used, the technique was the interview and the instrument was the semi-structured interview guide. The sample consisted of eight parents of children with disabilities, for which the "saturation" or "snowball" technique was used. In whose results three categories emerged: i) Feeling of fear and fear, ii) Experiencing stages of mourning iii) Feeling of happiness. The conclusions: parents with children with disabilities expressed feelings of: fear, fear, pain, sadness, rejection and concern; acceptance will give rise to a satisfying feeling such as happiness to take on the challenge with tolerance and to adapt to new rhythms of life.

Keywords: Parents, Feelings, Disability.

I. INTRODUCCIÓN

Todo proceso de la familia se inicia con la decisión de convivir en pareja hasta el nacimiento de su primer hijo; Por ello, para la mayoría de las personas, la llegada de un bebé es un evento memorable y muy importante, ya que fortalece a la pareja en una nueva etapa de su vida, en la que se convierten en padres y madres. Sin embargo, cuándo ese bebé tiene algún tipo de discapacidad, los padres pueden reaccionar de manera diferente (Ortega et al, 2017).

Ortega et al. (2017), afirma que el nacimiento de un niño con discapacidad cambia a la familia como unidad social de varias maneras; Los padres y hermanos reaccionan con desilusión, ira, frustración, culpa y confusión. Este hecho se considera inesperado y extraño, rompiendo las expectativas sobre el niño deseado. Reconocer que la discapacidad de un niño puede comprometer seriamente la visión de los padres sobre el desarrollo de su hijo a lo largo de la vida.

Ekman citado en Buitrago (2021) refiere que el sentimiento es un estado del ánimo que se produce por causas que lo impresionan y ellos pueden ser: temor, ira, tristeza, asco, sorpresa, diversión, desprecio; así mismo lo clasifica en: Básicas: alegría, la aflicción, la ira, el miedo, la sorpresa y la repugnancia que forman parte de la naturaleza humana y Cognoscitivas superiores: amor, culpabilidad, vergüenza, desconcierto, orgullo, envidia, celos, son menos rápidas y automáticas que las básicas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) refiere que las personas con discapacidad a nivel del mundo representan el 15% de la población, es decir, aproximadamente 1.000 millones de personas. Así mismo la prevalencia de la discapacidad es más notable en los países en vías de desarrollo entre 190 y 110 millones de personas, esto representa casi la quinta parte de la población es afectada con un tipo de discapacidad (OMS, 2022).

En el país, 10 de cada 100 personas con alguna discapacidad son menores de 18 años, 6 de cada 100 tienen entre 18 y 29 años y 24 de cada 100 tienen entre 30 y 59 años. Asimismo, en la gran ciudad de Lima, 8 de cada 100 personas son menores de 18 años, 5 de cada 100 se encuentran en el grupo de edad de 18 a 29 años y 20 de cada 100 se encuentran en el grupo de edad de 30 a 59 años (INEI, 2017).

La Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS) estima que el 5.2% de la población del país sufre algún tipo de discapacidad. Se estima que el número de personas con discapacidad alcance 1 millón 737 mil 865 para el 2022; de esta población en febrero de 2022, el Registro Nacional de Personas con Discapacidad (RNPCD) integró el 19.5% de las inscripciones vigentes (ENEDIS, 2022).

Al 28 de febrero de 2022 el RNPCD se concentró en Lima capital representando el 26,8% (360 271) del total de registros, seguido de Piura (7,1%) y Cajamarca (5%). En contraste, Madre de Dios y Moquegua registraron menos del 1% del total de registros. En la región Amazonas existen 13 mil 626 personas con discapacidad, esto representa el 0,8% a nivel nacional. En la ciudad de Chachapoyas capital de Amazonas existen 225 personas con discapacidad registradas (ENEDIS, 2022).

De hecho, tener un hijo o una hija con discapacidad trae consigo varias consecuencias que muchas veces son tratadas de forma negativa; sin embargo, no se trata de etiquetar en “bueno” o en “malo”, sino del análisis y comprensión de aquellos fenómenos que se dan en el seno de la familia (Ortega et al, 2018).

Tomando en cuenta esta realidad problemática se plantea el siguiente problema de investigación: ¿Cuáles son los sentimientos de los padres de niños con discapacidad de la Institución Educativa Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta, Chachapoyas 2021?, donde el objetivo general fue: Describir los sentimientos de los padres con niños con discapacidad de la Institución Educativa Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta, Chachapoyas 2021.

La información confiable, oportuna y completa sobre la prevalencia de la discapacidad en el país es escasa, lo que limita la formulación e implementación de políticas, planes, programas y proyectos para el desarrollo multifacético de personas con discapacidad. En ese sentido, se devela la importancia de estudiar los sentimientos de los padres sobre la presencia de niños con discapacidad en la familia, considerando que la crisis de la vida familiar por la presencia de un niño con discapacidad se torna susceptible a algunos cambios desde la transición hasta lograr la adaptación definitiva tornándose más fácil la inclusión social que permita construir una sociedad más próspera y equitativa.

II. MATERIAL Y MÉTODOS:

2.1. Tipo y diseño de la investigación

Debido a que la presente investigación buscó describir los sentimientos experimentados por los padres de familia con niños discapacitados y/o habilidades diferentes en relación con las experiencias de vida de cada individuo y como interactúan en cuanto a sus sentimientos, emociones y comportamiento en sus relaciones y forma de pensar, se propuso darle al presente trabajo de investigación un enfoque cualitativo, de nivel exploratorio, ya que permite estudiar la realidad en su contexto natural, con metodología fenomenológica (Murillo & Martínez, 2010).

2.2. Población, muestra y muestreo

2.2.1. Población

Estuvo representada por 28 padres de familia de los niños y niñas con discapacidad de la Institución Educativa Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta, Chachapoyas 2021. (Padrón Nominal de Registro de estudiantes, 2021).

Criterios de inclusión

- ✓ Padres de familia de los estudiantes matriculados de educación primaria y secundaria.
- ✓ Padres de familia de un mismo niño.
- ✓ Padres que con previo consentimiento decidieron participar en la investigación, los cuales tienen niños con síndrome de Down, Autismo y discapacidades físicas diferentes.
- ✓ Padres que deseen participar de manera voluntaria de la presente investigación.

Criterios de exclusión.

- ✓ Padre de familia de estudiantes que no asisten de manera regular a la Institución Educativa.

- ✓ Padres de familia de estudiantes que no están matriculados en la Institución Educativa “Monseñor Octavio Ortiz Arrieta”

2.2.2. Muestra

La muestra estuvo constituida por 8 padres de familia (4 mamás y 4 papás) que fluctúan en el grupo etario de 25 a 55 años. Esta muestra se obtuvo mediante la técnica de “saturación o bola de nieve” que consistió en una técnica de muestreo no probabilístico para identificar a los sujetos potencial, es decir, funcionó en cadena, que consiste en que, al realizar las entrevistas y se tenga respuestas que se repitan en su contenido y aporten al proceso de comprensión del fenómeno el estudio ha concluido. (Tello C, 2004).

2.3. Método, Técnica e instrumento de recolección de datos:

2.3.1. Método.

Se utilizó el método inductivo porque permitió ir de lo específico a lo general; a partir de observaciones durante la entrevista, utilizando la calificación de las observaciones, el registro de campo y todos los hechos (Gómez, 2016).

2.3.2. Técnicas:

Se hizo uso de la entrevista semiestructurada y la observación participante (Hernández et al, 2018).

La entrevista se empleó como una reunión donde se conversó e intercambió información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado), a través de preguntas y respuestas, comunicando y co-creando significados sobre el tema (Hernández et al, 2018).

2.3.3. Instrumentos de recolección de datos:

Se utilizó la guía de entrevista semiestructurada, la cual consistió en aplicar una guía de preguntas donde se tuvo la oportunidad de considerar

preguntas complementarias para aclarar conceptos u obtener más información sobre un tema deseado (Hernández et al, 2018).

Esta guía consta de 4 preguntas realizadas por la investigadora y aplicadas a los participantes, también se utilizó una guía de observación participante, que constó de los siguientes ítems: Sentimientos ante la situación de discapacidad de su hijo, su impresión y la de su familia sobre la discapacidad de su hijo, sentimientos frente a los cambios que se ha producido en su estilo de vida desde la llegada de su hijo y respecto al desarrollo de su hijo(a) con discapacidad.

Los hechos que se observaron (descripción de los padres de familia y sus sentimientos externos), lo que dijeron (los discursos), lo que hicieron (conductas, comportamientos, gestos, posturas). También se utilizó un diario de campo, relacionado con la participación en las observaciones donde se registran las observaciones de forma completa, precisa y detallada, todo lo que cualitativamente puede ser interpretado como la evidencia importante en la práctica (Londoño et al, 2016).

Procedimiento

- Se envió documento al Decanato de la Facultad de Ciencias de la Salud y al director de la Institución Educativa Octavio Ortiz Arrieta de Chachapoyas, para la elaboración del estudio y la aprobación del permiso correspondiente.
- Se realizó la coordinación previa con los padres de los estudiantes para el desarrollo de la investigación.
- Se aplicó el consentimiento informado (anexo 1) a los padres de familia dispuestos a participar del estudio.
- Se utilizó un teléfono móvil para las grabaciones oportunas.
- Se eligió un lugar adecuado para la aplicación de la entrevista semiestructurada (anexo 2).

- Se acordó horarios diferentes con los padres de familia, para aplicar la entrevista personalizada sobre el tema a investigar.
- Al final de la recolección de datos, se procesaron los mismos obtenidos durante el estudio cualitativo fenomenológico.
- Se mantuvo total confidencialidad con cada padre para obtener datos fidedignos, siendo empáticos y dando prioridad al respeto mutuo.

2.4. Análisis de datos

Para realizar el análisis de datos se consideró los 3 momentos de la investigación fenomenológica que a continuación se detallan:

- i. **Descripción fenomenológica:** Es el primer momento de la trayectoria fenomenológica, se encuentra constituida de percepciones de la misma persona que definen los umbrales expresados de intercambio con el mundo. Se propicia un encuentro tranquilo, dejando que los sujetos se abran para una relación dialógica, que permita la empatía (intersubjetividad) entendida como una penetración mutua de percepciones; un acto intencional. Es así que las descripciones revelan las estructuras del fenómeno, experiencias, sin mostrar mayor énfasis en el contenido específico y la estructura general y fundamental es la esencia (Do Prado, et al 2018).

Una vez que se ha llevado a cabo la entrevista con el padre de familia, la investigadora procedió a redactar el discurso obtenido para describir los sentimientos que presenta cada padre de familia en el escenario de estudio.

- ii. **Reducción fenomenológica:** En este momento el investigador coloca al fenómeno de estudio en suspensión, en donde se procuró describirle de manera más precisa que se pueda. La reducción tiene por objetivo identificar y seleccionar las partes de la descripción más esenciales para el estudio y cuales no vendrían a ser (Do Prado, et al 2018).

La investigadora se pone en el lugar del padre de familia para rescatar la esencia de las afirmaciones que brinda el padre de familia con respecto a

sus sentimientos que tiene al tener que convivir con un (a) hijo (a) con discapacidad.

- iii. Comprensión fenomenológica.** Consiste en interpretar lo expresado en los discursos, es develar los significados psicológicos presentes en las descripciones ingenuas, naturales y espontáneas de los padres de familia, se consigue a través de:

Análisis ideográfico: Con el análisis se examina todo el discurso orientando para unidades de significado y se retoma para construir un discurso nuevo; se trata de reflexionar lo cual permite clarificar los puntos más significativos del discurso del fenómeno; en esta etapa se realiza una búsqueda incansable de la esencia del discurso y demostrar cómo surge y no solo aceptar o negar (Do Prado, et al 2018).

En esta etapa se realizó la transcripción de los sentimientos de los padres con hijos con discapacidad y se buscó la interrelación que existe entre ellos con la ideas relevantes y significativas.

Análisis nomotético: Es el último análisis que se realiza después de terminar con los análisis individuales, en este momento se obtiene un análisis general de todos los fenómenos interrogados. Viene a ser un análisis psicológico; en donde se finaliza con la tabla de convergencia (Do Prado, et al 2018).

En esta etapa se une los discursos de los padres de familia que guarden similitud, obteniendo las unidades de significado que permitió construir las categorías y sub – categorías.

Criterios de rigor científico

Este estudio se realizó teniendo en cuenta los criterios para determinar la confiabilidad de la investigación cualitativa utilizando un diseño fenomenológico: credibilidad, auditabilidad y transferibilidad (Do Prado, et al., 2018).

- Credibilidad: Esto se logra cuando los resultados de la investigación son considerados como “reales” o “verdaderos” por quienes han participado en el estudio y por quienes vivieron o estuvieron expuestos con el fenómeno investigado.
- Auditabilidad o conformabilidad: Permite considerar que la investigación fenomenológica tiene rigor científico. La auditabilidad se refiere a la neutralidad de la interpretación o análisis de la información, que se logra cuando otros investigadores pueden seguir el rastro original y llegar a resultados similares. Esto requiere el registro completo y documentación de sus decisiones e ideas en relación con la investigación.
- Transferibilidad o aplicabilidad: Se refiere a la transferibilidad de los resultados a otros contextos o grupos. Se trata de comprobar que tan bien un resultado encaja en un contexto diferente. En la investigación cualitativa, y en este caso la fenomenología, los lectores del informe desiden si pueden transferir los datos a un entorno fuera de la investigación. Esto requiere una descripción precisa de lugar donde se estudiará el fenómeno. Por lo tanto, el grado de transferencia es una función directa de la similitud de contextos.

III. RESULTADOS:

Reducción fenomenológica

Expresiones	Reducción fenomenológica
“...pues mi embarazo fue difícil porque estaba en el colegio y tenía mucho miedo de contarle a mi familia por miedo a la reacción que tendrían por eso escondí mi embarazo y no lleve mis controles”	Sentimiento de miedo y temor
“...al inicio no aceptaba, yo decía: por qué me tiene que suceder a mí todo esto, ¡bendito Dios! ¿por quééé?”	Sentimiento Negación
“...quizás, pasamos por momentos de cólera, en ocasiones me irritaba mucho, pero creo que se pasa de todo...”	Sentimiento de Enfado/ira
“... siento impotencia, tristeza, dolor al ver que mi niña hace lo que esta su alcance para poder movilizarse...”	Sentimiento de Soledad/tristeza
“...en varias oportunidades me sentía culpable por varias cosas que hemos pasado desde que éramos enamorados.”	Sentimiento de culpa
“...en ese entonces todo fue difícil, la verdad nos sentíamos muy agotados, a lo mejor por el mismo estrés que pasábamos.”	Sentimiento de agotamiento
“...yo sabía la responsabilidad que tenía que asumir por él, pero con la ayuda de psicólogos yo fui aceptándolo hasta que llegue a aceptarlo por completo...”	Resignación/aceptación

<p>“...me siento feliz de ver a mi hijo ser independiente... sin duda estoy feliz de que la vida me haya dado un hijo diferente...”</p>	<p>Sentimiento de felicidad</p>
---	---------------------------------

Fuente: Entrevista semiestructurada, observación del participante.

Cuadro nomotético

	UNIDADES DE SIGNIFICADO	Discurso n° 01	Discurso n° 02	Discurso n° 03	Discurso n° 04	Discurso n° 05	Discurso n° 06	Discurso n° 07	Discurso n° 08
CONVERGENCIAS	Sentimiento de miedo y temor	mi embarazo fue difícil porque estaba en el colegio y tenía mucho miedo de contarle a mi familia, por miedo a su reacción por eso escondí mi embarazo y no lleve mis controles,	cuando me dijeron de la discapacidad de mi hija es que no sabía bien que hacer, tenía temor por el que pasara de ahora en adelante, que voy a hacer...		había cierta preocupación y desesperación sobre con quien se quedaría, quien lo cuidara y todos esos miedos , pero poco a poco eso ha ido cambiando.	teníamos que adaptarnos a todo en su entorno y en cuanto al trabajo era el miedo de dejarlo solo al cuidado de otras personas...	a pesar que mi esposo estuvo siempre a mi lado tuve mucho miedo , porque no sabía cómo íbamos a manejarlo		a raíz de eso empecé a tener miedo porque si con su primera condición fue difícil ahora sin que pueda ver será peor
		al inicio no lo aceptaba, y		yo la verdad no	yo pensaba por qué me	ella decía como va a		Al principio	no quería tener una niña

<p>Sentimiento de Negación</p>	<p>me preguntaba por qué me tiene que suceder a mí todo esto ¿por quééé?</p>		<p>lo aceptaba, para mí era algo que no podía creerlo</p>	<p><i>pasa a mí todo eso, no lo aceptaba</i></p>	<p>ser mi hijo, como va a vivir, hasta ahí yo no creía lo que me está pasando</p>		<p>no aceptaba el diagnostico de mi hijo, no creía lo que estaba pasando, no entendía, no es cierto decía...</p>	<p>así, yo quería una niña sana</p>
<p>Sentimiento de Enfado/ira</p>	<p>quizás, pasamos por momentos de cólera, en ocasiones me irritaba mucho, pero creo que se pasa de todo...</p>		<p>Yo tenía cólera pensaba por qué me pasa eso a mí...</p>			<p>Al inicio me sentí muy preocupada, tuve cólera por momentos conmigo misma</p>		<p>sentía que todo se va abajo, en ese momento me lamentaba y fue difícil sentía cólera</p>
<p>Sentimiento de Soledad/tristeza</p>	<p>nos dijo que tiene parálisis cerebral que comprometía las dos piernas y el brazo derecho y que necesitaría</p>	<p>siento impotencia, tristeza, dolor al ver que mi niña hace lo que esta su alcance para</p>		<p>pues mi familia es fundamental al menos para mí porque me hacen sentir que no estoy sola...</p>	<p>cuando en lima nos dieron la noticia fue triste...</p>	<p>nadie espera ese tipo de niños eso fue muy triste para mí, porque jamás pensé que mi hijo nacería así...</p>		<p>yo sentí que todo daba vueltas, no estaba preparada para recibir esa noticia, me puse a</p>

	terapias cuando nos dieron esa noticia fue muy triste y frustrante para mí	poder movilizarse.						llorar, me puse triste
Sentimiento de Culpa	siento que fue en parte mi culpa que mi hijita tenga su discapacidad porque no hable a tiempo y no me hice ver...		me sentí culpable porque sentía que era mi culpa más al ver a su mama temerosa también por la condición de nuestro hijo...		en parte me sentía culpable de todo lo que estaba pasando en ese momento, me preguntaba, que va a ser de él...		sentía culpa quizás de todo lo que pasaba, pero a pesar de eso nunca dejé sola a mi esposa	En varias oportunidades me sentía culpable por varias cosas que hemos pasado desde que éramos enamorados
Sintiendo Agotamiento	mi hija necesitaba mucha más atención por la misma discapacidad que ella tiene. Muchas veces me siento cansada,					sentía que es más frágil, estaba muy agotada por todo lo que teníamos que hacer por él, pero sin duda a pesar del cansancio que hubo en mi	la verdad nos sentíamos muy agotados, a lo mejor por el mismo estrés que pasábamos, más	

	apareció en mi vida nuevas rutinas,					esposo y en mi logramos salir a delante juntos	cuando mi esposa tenía que viajar	
Resignación /aceptación	solo me toco aceptar que mi hija tenía esa condición y así seguir adelante.		no podíamos imaginarlo que él iba a nacer así, pero como digo ya con el tiempo fui aceptando que él iba a ser diferente al resto...	mi familia lo acepta tal como es y ellos siempre han sido mi fortaleza	hasta que ya hace un año a tras nos hemos resignado a que el será así y solo quedaba aceptar apoyarlo.	yo sabía la responsabilidad que tenía que asumir por él, pero con la ayuda de psicólogos yo fui aceptándolo hasta que llegue a aceptarlo por completo	con el paso de los días tuve que aceptar que mi hijo era así.	me costó aceptarlo, pero ya tuve que aceptarlo porque es mi hija
Sentimiento de felicidad	cuando lleva sus clases veo que es una niña muy despierta y eso me llena de mucha satisfacción y alegría...			me siento feliz de ver a mi hijo ser independiente, él se baña solo, come solo, se desplaza por la casa solo y eso es una satisfacción enorme...	al ver todo lo que ha logrado me siento contento, feliz porque mi hijo se ha superado bastante y el apoyo de nosotros como papás	ahora él se cambia solo no a la perfección, pero lo hace, sabe comer solo y ver eso en mi hijo es lo que más me llena de alegría,	Me siento alegre, contento porque veo que después de tanto lo que teníamos que pasar él ha mejorado bastante	yo me siento orgullosa y feliz de todo lo que ella ha logrado a pesar de su condición

					sin duda estoy feliz de que la vida me haya dado un hijo diferente como le dicen, porque su diferencia lo hace especial	es lo más importante,			
D I V E R G E N C I A S	Tristeza Vs Felicidad	el pensar que aún no puede caminar, pero como puede se moviliza, eso aún me pone triste , pero cuando lleva sus clases veo que es una niña muy despierta y eso me llena de mucha satisfacción y alegría...	ella es una “niña feliz “y eso me llena mucho más de felicidad y ganas de seguir adelante pero aún me pongo triste al pensar en el futuro de mi niña, pero seguimos para adelante.						

Esquema de aproximación al fenómeno sobre los sentimientos de los padres de niños con discapacidad.



Fuente: *Elaborado por Chávez Chávez, Jakelin&Tejada Muñoz, Sonia; 2022.*

Identificación de categorías

Reducción fenomenológica	Categorías
Temor	Experimentando sentimientos de temor y miedo.
Miedo	
Negación, Enfado/ira	Vivenciando etapas de duelo
Soledad/ tristeza	
Culpa	
Agotamiento	
Resignación/aceptación	
Felicidad	Sentimiento de felicidad

Fuente: Entrevista semiestructurada, observación del participante.

IV. DISCUSIÓN:

Esta investigación ha develado que los padres que tienen hijos con discapacidad han experimentado *sentimientos de temor y miedo*, considerada como la primera categoría. Tainova L. (2016) en Machala – Ecuador; devela que la presencia de un ser humano con habilidades diferentes trae consigo retos a largo plazo en cada miembro, siendo la familia con sus recursos disponibles, quien tiene que asumir aspectos tanto negativos como positivos que trae consigo la discapacidad. Hernández E. (2022) en Colombia, afirma que las familias viven una experiencia clara, llevadera, que los temores nunca se acaban y siempre hay algo nuevo por descubrir frente a la discapacidad de sus hijos, pero este temor lo califican como algo normal ya que el dolor no se presenta como la primera vez al descubrir el diagnóstico, estos hogares ven la discapacidad como resonancias del cuidado genérico, una oportunidad de aprendizaje constante en sus vidas la que ha cambiado radicalmente.

Investigaciones como Andrade y Villaprado (2021) en Higuera – Ecuador, refiere que los padres de hijos con discapacidad presentan desgaste emocional al recibir el diagnóstico de discapacidad ya que no cumplen con las expectativas deseadas, también se da el deterioro en el sistema familiar generando sentimientos de temor, angustia, negación, cabe indicar que el impacto emocional está inmerso en diferentes cambios o comportamientos.

Al comparar con los resultados obtenidos se tiene similitud, la llegada de un hijo con discapacidad trae consigo una serie de sentimientos negativos inicialmente, el miedo es frecuente, al observar que el niño no se desenvuelve de manera normal al igual que otros niños frecuentemente genera angustia y preocupación. Si el embarazo es no deseado, también juega un papel importante, se adiciona a la realidad misma de que el hijo nació con discapacidad física que tiene que ver con la malformación y donde principalmente se ve afectado el sistema esquelético, flacidez muscular, entre otros. A medida que estos niños crecen los padres sienten desesperación al observar que su hijo discapacitado quiere hacer sus actividades tan igual que otros y observa que no puede y eso les causa frustración y desesperación.

Existe en las familias dudas en cuanto al rol que tendrán y cuanto cambiará sus vidas debido a la discapacidad de su hijo o hija, cuál será su nivel de aceptación en la sociedad, si podrán o no lidiar con situaciones como el rechazo de los demás hacia su

hijo, con las miradas abrumadoras y los comentarios negativos que harán respecto a la discapacidad que su hijo o hija presenta. Esto causa un nivel de ansiedad muy alto en los padres, los sentimientos manifestados frente al nacimiento del niño con discapacidad, hicieron que las familias y todos sus miembros tengan un cambio en su estilo de vida y en sus actividades diarias. Esta manifestación de preocupación, miedo e incertidumbre está presente cada día en los padres, sobre todo por el hecho que tienen combinar el cuidado de sus otros hijos y el trabajo arduo para solventar la situación económica que les tocó vivir y así enfrentar una crisis situacional de tal magnitud.

Las familias presentaron mayor dificultad en su adaptación debido a que la llegada de un hijo con discapacidad, es una situación inesperada, sobre todo si la pareja se constituyó recientemente, ya que como pareja aún están empezando a complementarse y también se evidencia en las familias ya constituidas, ya que este episodio causa diferentes reacciones emocionales y el que está más presente en este inicio es el miedo, la culpa y el rechazo; miedo en cuanto a su crianza a su desarrollo, al día a día y al qué dirán. Culpa porque creen que fallaron en el cuidado en la etapa de gestación.

En esta malla de sentimientos sobresale también la divergencia *de sentimientos de tristeza y alegría de los padres*. Al respecto, el encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down estuvo colmado de incertidumbre y se constituyó como una sorpresa en la que experimentaron tristeza, duda e inseguridad. Pero a raíz de ello los padres reconocieron la necesidad de mostrarse fuertes dando lugar a sentimientos de satisfacción frente al desarrollo de su hijo (Bastidas et al, 2018). Sin embargo, en estos procesos de ambivalencia aún emergen la siguiente categoría.

Vivenciando etapas de duelo: Según Pereira, citado en Aguilar et al, (2018) el duelo es una necesidad en toda pérdida emocional. Los padres durante la fase de aceptación logran reconocer a la discapacidad y la situación de dolor, sin embargo, ante esta situación tendrán que pasar por el proceso de duelo, por un niño que no nació como se esperaba, para poder vincularse con el hijo real. Además, el duelo no termina de una vez y para siempre, sino que el dolor se renueva ante la nueva etapa de crecimiento del niño. Se evidenció diversos sentimientos que han sido reagrupados según el modelo planteado por Kübler-Ross (1969) denominado teoría del duelo que enfatiza 5 etapas: Negación y aislamiento, Ira, Negociación, Depresión y Aceptación.

En un estudio cualitativo con los padres de niños con discapacidad emergieron fases de comunicación, expresión de las emociones, el sentido del yo y la realidad externa, la autonomía y la esfera de la intervención educativa, expresado que todo ello va más allá del conocimiento existente sobre los síndromes y/o discapacidades relacionadas con la sordoceguera, centrándose en cambio en las combinaciones de diversos grados de privación auditiva (Intini et al, 2022). Los padres pasan un proceso de duelo donde experimentan una serie de cambios y emociones diversas donde se hacen mas fuertes y luchan hasta lograr adaptarse a la crisis situacional. Es importante rescatar la asistencia personal a las personas con discapacidad funcional grave en su vida cotidiana, garantizando la inclusión en funciones sociales como la vida laboral (Berggren y Bergman 2022).

En esta situación, el activismo de los padres, que consiste en deconstruir los problemas que enfrenta la familia y exigir un cambio en el discurso social con miras a la inclusión, la elección, los derechos y la igualdad, es un mecanismo útil para que los padres alivien los niveles de estrés y mejoren el sentido de empoderamiento y crecimiento (Geva y Werner, 2021).

Un estudio realizado en cuidadoras de personas con diagnóstico de parálisis cerebral, en el Centro Los Pipitos Matagalpa en Nicaragua, demuestran la existencia de un proceso doloroso en las cuidadoras, incluso una de ellas presenta un duelo aún no resuelto todavía está pasando por un proceso de duelo doloroso y aunque han pasado años sus experiencias de vida diaria, le lastima y todavía se pregunta el porqué de la situación esto hace referencia a un duelo no resuelto puesto que lleva más de tres décadas desde el nacimiento de su hija (Palacios et al, 2021), aún con este recuerdo imborrable y trascendental en el proceso de transitoriedad de esta vida.

Los hogares que vivieron estos sentimientos develan rostros de gozo, es así que emerge la tercera gran categoría denominada *Sentimiento de felicidad*. Según Sánchez (2019) refiere que la felicidad es la sensación de creer y tener esperanza en el futuro, en que las “cosas” estarán bien, sentirse con ánimos y en una situación en la cual parece que las relaciones marchan de manera positiva caracterizado por sentimientos de alegría, satisfacción y plenitud. Si bien la felicidad tiene muchas definiciones diferentes, a menudo se describe como un estado que involucra emociones positivas y satisfacción con la vida.

Una visión positiva y un cierto nivel de persistencia se hacen presentes cuando los padres piensan con esperanza en el futuro, este es el recurso de la mirada positiva y la perseverancia. Cuando tal cosa sucede, los padres establecen objetivos y metas que les permiten ver posibilidades de acción para brindar apoyo activo al desarrollo de sus hijos. En esos casos se muestran confiados en las capacidades de la familia para resolver problemas inesperados. Esta fortaleza es reforzada por la satisfacción de los logros que perciben en el aprendizaje y el desarrollo de sus hijos.

En el caso de algunas madres se observa orgullo y felicidad por lo que sus hijos han logrado (Díaz et al, 2021; Bastidas et al, 2018). A través del tiempo ellas perciben plenitud y afirman que superaron todo gracias a su esfuerzo y dedicación. También empiezan a visualizar al niño como una recompensa reflejada en vínculo paterno filial armonioso y concluyen que tienen un niño amoroso y feliz (Sheldon et al, 2021).

Los padres desarrollan una capacidad resiliente que es impulsada por la perseverancia de buscar una mejor calidad de vida para su familia y a nivel personal (Chiroque 2020; Pava 2017). En una investigación encontrada los padres participantes afirman haber obtenido mayor capital emocional que se expresan en los logros, la acción, reflexión, bienestar y tranquilidad que le da haber hecho lo necesario por su hijo. Los datos obtenidos indican que los padres aprecian un nivel aceptable de bienestar general en sus hijos, además de sentirse satisfechos con los avances personales y sociales conseguidos (Arellano y Peralta, 2018).

Con el paso de los días y años durante el crecimiento y desarrollo de su hijo o hija con discapacidad, los padres y la familia se van adaptando en medida que procuran comprender la discapacidad y aceptan la nueva situación que están viviendo. Las distintas reacciones que se dan en cada una de las familias estudiadas tienen que ver en como cada uno de sus integrantes capta la discapacidad, puesto que aparte de ser vista como un hecho trágico, también puede convertirse en un motivo de alegría y de aprendizaje. Así mismo los padres expresan dicha alegría al ver el desarrollo alcanzando por sus hijos y la independencia de los mismos, esto le llena de felicidad ya que en un inicio no es lo que esperaban y su desarrollo supera sus expectativas, las situaciones en la actualidad son llevadas con calma, y su éxito se logran con amor y unión familiar.

V. CONCLUSIÓN:

De acuerdo a los resultados y los datos obtenidos durante el estudio de investigación se puede concluir que:

- 1.** Las familias ante el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad, manifiestan sentimientos de temor y miedo y que con el tiempo logran comprender que del llanto se puede llegar a la alegría y plenitud.
- 2.** El proceso de duelo que viven los padres demuestra que a pesar de iniciar con negación ante el hecho de discapacidad; finalmente se logra llegar a la aceptación de la misma, que les permite co - crear un ambiente confortable y de alegría haciéndose visible que una adversidad se constituye en una oportunidad de crecimiento y desarrollo personal y familiar.
- 3.** En la identificación de sentimientos positivos, el mayor sentimiento de los padres con hijos con discapacidad es la felicidad y el amor hacia su hijo, expresado en un aprendizaje continuo y sobre todo la fortaleza que demuestran cada día para seguir adelante.
- 4.** En el contexto familiar y social existe apoyo por parte de las familias de los padres y este apoyo es de suma importancia ya que se sienten respaldados y acompañados en el proceso de afrontamiento de la discapacidad de un miembro de la familia.

VI. RECOMENDACIONES:

A la Facultad de Ciencias de la salud de la Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza (UNTRM):

- Incentivar a los docentes y estudiantes de la Facultad de Ciencias de la Salud a realizar estudios similares, para que de esta manera se pueda incrementar antecedentes y así poder brindar soluciones de apoyo a las familias que viven con algún niño o niña con discapacidad.
- Realizar estudios correlacionales y comparativos entre instituciones de otros lugares para determinar si el nivel socioeconómico es influyente en las familias en el proceso de adaptación y aceptación ante la discapacidad de sus hijos.
- Incluir contenidos sobre cuidados de los padres y familia con hijos con discapacidad en las experiencias curriculares de Enfermería en la Salud del Niño I y II y de esta manera fortalecer en los futuros profesionales una educación y salud inclusiva.
- Promover actividades preventivo promocionales sobre salud mental en las familias con hijos con discapacidad que permita un proceso de adaptación más rápida y con menos traumas.

A las familias:

- Buscar el soporte emocional y el apoyo mutuo de toda la familia que contribuya a proporcionar un mejor estilo de vida de los padres y niños con discapacidad.
- Buscar orientación y apoyo profesional para lograr conocer y entender mejor sobre la discapacidad de su hijo o hija.
- Brindar como familia apoyo en el desarrollo de habilidades de su hijo o hija con discapacidad, de esta manera fomentaran la independencia de los mismos.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Aguilar, C. E. V., Morocho, M. R., Armijos, M. A. C., & Peñaloza, W. L. P. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO. Revista De Investigación En Ciencias Sociales Y Humanidades*, 5(1). Recuperado a partir de <https://revistacientifica.uamericana.edu.py/index.php/academo/article/view/91>
- Arellano, A., & Peralta, F. (2018). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana De Educación*, 63, 145-160. <https://doi.org/10.35362/rie630561>
- Bastidas, A., M & Z, Arango, L & Ariza M, G (2018). Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: sufrimiento y empatía. *Pensamiento Psicológico*. ISSN: 1657-8961. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80156642008>
- Berggren, U. J., & Bergman, A. S. (2022). Whether Disabled Parents Receive Personal Assistance for Parenting and the Consequences for Children-An Interview Study. *International journal of environmental research and public health*, 19(6), 3330. <https://doi.org/10.3390/ijerph19063330>
- Buitrago, D (2021). “La emoción y el sentimiento: más allá de una diferencia de contenido.” [artículo en línea]. *Digithum*, n.º 26, pp. 1-12. Universitat Oberta de Catalunya y Universidad de Antioquia. Fecha de consulta: 11/09/2022. <https://dx.doi.org/10.7238/d.0i26.374140>
- Chiroque-Pisconte, M. M. (2020). Niños con discapacidad: Resiliencia y calidad de vida según la experiencia de los padres. *CASUS. Revista De Investigación Y Casos En Salud*, 5(2), 50–59. <https://doi.org/10.35626/casus.2.2020.235>
- Díaz-Rico, María Elena, & Pérez-Arizabaleta, María del Mar, & Mejía-Zuluaga, César Augusto (2021). Recursos parentales en familias con hijos sordos. *EL ÁGORA USB*, 21. ISSN: 1657-8031. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=407769497013>

- Do Prado, et al. (2018). Investigación cualitativa en enfermería. Metodología y didáctica. Washington: Cícero Diseño Gráfico & Editorial.
http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/51587/9789275318171_spa.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Eliana María Hernández Aguirre, (2022) Roldanillo, Colombia, Proceso de Aceptación en Tres Familias Frente a la Discapacidad Cognitiva de sus Hijos en el Municipio de la Unión, Valle.
<http://repositorio.uan.edu.co/handle/123456789/6815>
- ENEDIS (2022). Encuesta nacional especializada sobre discapacidad, Perú. Disponible en:
https://drive.google.com/file/d/1jIUUn_64ic0wWjdE7mOFFLtG618S-2LZ/view
- Geva, T., & Werner, S. (2021). Activism, Growth, and Empowerment of Israeli Parents of Children With Disabilities. *Family process*, 60(4), 1437–1452.
<https://doi.org/10.1111/famp.12639>
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2018). Metodología de la investigación (6taed.). McGraw-hill/ Interamericana Editores, S.A. de C.V.
- Intini, M., Garrino, L., Conti, A., Dimonte, V., & Borraccino, A. (2022). Deaf-Blindness through the Voices and Experiences of Parents and Educators. *Journal of deaf studies and deaf education*, 27(4), 373–384.
<https://doi.org/10.1093/deafed/enac014>
- INEI (2017). “Características de la Población con Discapacidad”, Perú. Accesado en:
Chrome.extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.inei.gov.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitaless/Est/Lib1209/Libro.pdf.
- Londoño, L., Ramírez, L., Londoño, C., Fernández, S & Velez, E. (2016) Diario de campo y cuaderno clínico: herramientas de reflexión y construcción del quehacer del psicólogo en formación. *Revista electrónica de Psicología Social Poiésis*, 17 Recuperado de www.funlam.edu.co/poiesis.

- Murillo, F., Martínez, C. (2010). Investigación etnográfica. Madrid: UNAM.
- Ortega, P., Torres, L. E., Reyes, A. & Garrido, A. (2018). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. *Revista psicología científica.com*, 14(6). <https://psicolcient.me/qvdj8>
- Organización Mundial de la Salud. (2022). Estrategia de Inclusión de la Discapacidad 2022-2025, por la Oficina de Coordinación del Desarrollo de las Naciones Unidas, disponible en: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglefindmkaj/https://unsdg.un.org/sites/default/files/2022-02/UNDCO%20Disability%20Inclusion%20Strategy%202022_2025.pdf
- Palacios Escoto, F. V., Ortega Laguna, J. E., & Solís Zúniga, F. J. (2021). Experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral. *Revista Científica De FAREM-Estelí*, 10(39), 4–20. <https://doi.org/10.5377/farem.v10i39.12613p>
- Pava-Ripoll, N. A. (2017). Discapacidad y configuración del Capital Emocional (CE): el caso de tres padres. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 15 (2), pp. 951-963. [DOI:10.11600/1692715x.1521022062016](https://doi.org/10.11600/1692715x.1521022062016)
- RNPCD. (2022) Informe estadístico del Registro Nacional de la Persona con Discapacidad - Reporte febrero 2022.
- Sheldon, J. P., Oliver, M., & Yashar, B. M. (2021). Recompensas y desafíos de criar a un niño con síndrome de Down: un estudio cualitativo de las percepciones de los padres. *Discapacidad y rehabilitación*, 43(24), 3562–3573. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1745907>
- Sánchez Hugo (19 de marzo 2019), México ¿Qué es la felicidad?, Facultad de Psicología. Boletín UNAM – DGCS-185. https://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2019_185.html#:~:text=La%20felicidad%2C%20explic%C3%B3%20Hugo%20S%C3%A1nchez,relaciones%20marchan%20de%20manera%20positiva.

Tainova L. (2016). “Impacto emocional en familias de hijos con discapacidad intelectual” (tesis de pregrado Universidad Técnica de Machala).
<http://repositorio.utmachala.edu.ec/handle/48000/8404>

Tello, C. (2004). “La investigación cualitativa: aportes para su operacionalización”
Universidad Nacional de Trujillo, Facultad de Enfermería. Departamento
Académico de la Salud Familiar y Comunitaria. Perú. Pág. 31-32.
<https://dspace.unitru.edu.pe/handle/UNITRU/791>

Anexos



**UNIVERSIDAD NACIONAL TORIBIO RODRIGUEZ
DE MENDOZA DE AMAZONAS
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



**ANEXO 01
CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo.....,
identificado(a) con DNI N°, de.....años, en pleno uso de mis facultades y al ser debidamente informado (a) por Jakelin Chávez Chávez, egresada de Enfermería de la Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas, quien realiza un trabajo de investigación titulado: Sentimientos de los padres de niños con discapacidad de la Institución Educativa Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta, Chachapoyas 2021, es por ello que:

1. Autorizo a la investigadora Jakelin Chávez Chávez, grabar nuestra conversación fijando de común acuerdo el día, hora y lugar donde se realizará la entrevista.
2. Consiento libre y voluntariamente sin ningún tipo de presión brindar la información requerida por la investigadora.
3. Acepto que la investigadora utilice la información dada, con fines de realizar su investigación.

Firma del informante

firma del investigador



**UNIVERSIDAD NACIONAL TORIBIO RODRIGUEZ
DE MENDOZA DE AMAZONAS
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



ANEXO N° 02

GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

PRESENTACIÓN: El presente estudio tiene como objetivo Describir los sentimientos de los padres de niños con discapacidad de la Institución Educativa Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta, Chachapoyas 2021, es por ello que solicito su participación que es de suma importancia para el estudio a realizar.

I. DATOS GENERALES:

- a. Sexo :
- b. Edad :
- c. Parentesco :
- d. Estado civil :

II. ENTREVISTA:

Pregunta norteadora:

- 1. ¿Cómo se siente usted ante la situación de discapacidad de su hijo(a)?

Preguntas complementarias:

- 2. ¿Cuál fue la primera impresión de usted y su familia ante el conocimiento de la discapacidad de su hijo(a)?
- 3. ¿Qué siente usted frente a los cambios que se ha producido en su estilo de vida debido a la llegada de su hijo(a) con discapacidad?
- 4. ¿Qué siente usted respecto al desarrollo de su hijo(a) con discapacidad?

¡Muchas gracias!...

ANEXO 02

DISCURSO N°1

Datos generales:

- a) Sexo: Femenino
- b) Edad: 25
- c) Parentesco: Madre
- d) Estado civil: conviviente

¿Cómo se siente usted ante la situación de discapacidad de su hijo(a)?

Bueno primero no sabía, pues mi embarazo fue difícil porque estaba en el colegio y tenía mucho miedo de contarle a mi familia, por miedo a su reacción por eso escondí mi embarazo y no lleve mis controles, Cuando mi mamá se enteró de mi embarazo, cómo toda mamá me grito pero me apoyo, empecé a llevar mis controles todo estaba bien ,mi parto fue normal; nació ni hija y yo vi que tenía una mancha rojita en su ojito derecho pero en sus controles me dijeron que se iba a desaparecer. Cuando tenía 8 meses no movía su mano derecha y me preocupe y la lleve al traumatólogo y él me dijo que no tenía nada que ver con los huesos y me mandó al médico físico la reviso y me dijo que no solo era su brazo que también eran sus piernas y me mandó a sacarle una tomografía cuando lo hicieron salió que tiene una esquizecefalia a labio abierto me mandaron con el médico físico y él nos dijo que tiene parálisis cerebral que comprometía las dos piernas y el brazo derecho y que necesitaría terapias cuando nos dieron esa noticia fue muy triste y frustrante para mí, por eso siento que fue en parte mi culpa que mi hijita tenga su discapacidad porque no hable a tiempo y no me hice ver, pero también tengo mucha esperanza que se recuperará y solo me toco aceptar que mi hija tenía esa condición y así seguir adelante.

¿Cuál es la primera impresión de usted y su familia ante el conocimiento de la discapacidad de su hijo (a)?

Cuando les di la noticia fue muy triste y frustrante para mi familia ya que todo cambiaría, pero tenía el apoyo de toda mi familia que siempre estuvo ahí dándome ánimos para seguir adelante, yo tenía que terminar aun el colegio al igual que mi pareja, me preocupaba su cuidado, no podía estudiar tranquila sin saber cómo esta, pero tampoco quería quedarme sin estudiar, ahí es cuando decía como voy a cuidar de ella si no puedo ni conmigo, tenía que estudiar y ser mamá es lo más lo difícil que me toco

¿Qué siente usted frente a los cambios que se ha producido en su estilo de vida debido a la llegada de su hijo (a)?

Siento que todo cambio rotundamente ya que mi hija necesitaba mucha más atención por la misma discapacidad que ella tiene. Muchas veces me siento cansada, apareció en mi vida nuevas rutinas, aprendí con ella lo que es la paciencia, lo que es luchar día a día juntas y también aprendí que no importa la condición que tenga tu hijo, es único, mi hija me enseña cada día que no hay que rendirse y hasta hoy sigo constante con ella. Por más que al inicio no lo aceptaba, y me preguntaba por qué me tiene que suceder a mí todo esto ¿por quééé?, pero aun así aquí estamos avanzando a pesar de todo lo pueda pasar.

¿Qué siente usted respecto al desarrollo de su hijo(a) con discapacidad?

El amor que siento por mi hija es infinito, porque su mejoría es mi mayor satisfacción, de cómo estaba ha mejorado bastante, hace sus cosas solas, quizás, pasamos por momentos de cólera, en ocasiones me irritaba mucho pero creo que se pasa de todo; el pensar que aún no puede caminar, pero como puede se moviliza, eso aun me pone triste, pero cuando lleva sus clases veo que es una niña muy despierta y eso me llena de mucha satisfacción y alegría, yo sé que le falta mucho aun pero poco a poco avanzamos juntas.

DISCURSO N°2

Datos generales:

- a). Sexo: Masculino
- b). Edad: 26
- c). Parentesco: Padre
- d). Estado civil: conviviente

Entrevista:

¿Cómo se siente usted ante la situación de discapacidad de su hijo(a)?

siento impotencia, tristeza, dolor al ver que mi niña hace lo que esta su alcance para poder moverse y al ver su esfuerzo para poder mantenerse en pie y poder realizar sus actividades propias de su edad, es difícil y ala ves gratificante ver su avance cada día y una esperanza que crece con ayuda de los médicos que le acompañan en su terapia y sobre todo su madre, que es la que está más pendiente de ella.

¿Cuál es la primera impresión de usted y su familia ante el conocimiento de la discapacidad de su hijo (a)?

La primera impresión que tuve cuando me dijeron de la discapacidad de mi hija es que no sabía bien que hacer, tenía temor por el que pasara de ahora en adelante, que voy a hacer, pero también entendí que se tiene que atender con urgencia la discapacidad relativa que tiene y que no se agrave su condición. Para que tenga una calidad de vida óptima para ella. Mi familia lo tomó de sorpresa la noticia y me apoyaron de forma inmediata para poder trasladarla a un centro especializado para poder tratarla.

¿Qué siente usted frente a los cambios que se ha producido en su estilo de vida debido a la llegada de su hijo (a)?

Con la noticia que sería padre ya me Cambio por completo la vida. Apenas terminaba la secundaria y ya empezaría una nueva etapa de ser padre a muy corta edad, bueno me tocaba asumirla y no me esperaba que la vida me tenía una sorpresa más fuerte aun, Que mi niña traía consigo una discapacidad psicomotora, en el movimiento de sus extremidades eso cambiaría todo y se tenía que hacer mucho más para darle una buena calidad de vida. Se dejó de pensar un poco en nosotros y empezamos a pensar mucho más en ella.

¿Qué siente usted respecto al desarrollo de su hijo(a) con discapacidad?

He notado un desarrollo positivo y favorable en mi niña. Ya que las constantes terapias le están dando resultados favorables, aunque es lento, pero le está cambiando la vida de apocas. Como dicen los psicólogos ella es una “niña feliz “y eso me llena mucho más de felicidad y ganas de seguir adelante, más aún con la ayuda que se ha recibido de todos los profesores y demás profesionales, pero aún me pongo triste al pensar en el futuro de mi niña, pero seguimos para adelante.

DISCURSO N°3

Datos generales:

- a). Sexo: Masculino
- b). Edad: 45
- c). Parentesco: Padre
- d). Estado civil: conviviente

Entrevista:

¿Cómo se siente usted ante la situación de discapacidad de su hijo(a)?

Bueno al principio cuando nos dieron la noticia a su mamá y a mí fue difícil, yo la verdad no lo aceptaba, para mí era algo que no podía creerlo, me sentí culpable porque sentía que era mi culpa más al ver a su mamá temerosa también por la condición de nuestro hijo, no sabíamos que es lo que íbamos a hacer, como manejar la situación, ya después conforme el han ido creciendo y desollándose fuimos asimilando las cosas, bueno al menos yo que para mí fue más difícil porque que padre quiere tener un hijo con esa condición, no podíamos imaginarlo que él iba a nacer así, pero como digo ya con el tiempo fui aceptando que él iba a ser diferente al resto hasta que me convencí de eso y ya pues hoy lo veo ya grande y es un orgullo que haya desarrollado tanto y sepa muchas cosas que yo al inicio pensé que no lograría.

¿Cuál es la primera impresión de usted y su familia ante el conocimiento de la discapacidad de su hijo (a)?

Yo tenía cólera pensaba por qué me pasa eso a mí, En cuanto a mi familia pues fue chocante al inicio, pero ellos lo asimilaron más rápido que yo, ellos adoran a mi hijo, mi mamá lo saca siempre a pasear al parque desde muy pequeño ella siempre ha estado ahí con él, al igual que mi hermana, en realidad ellos me han apoyado bastante y yo siempre reconozco y agradezco eso porque hasta el día de hoy lo hacen.

¿Qué siente usted frente a los cambios que se ha producido en su estilo de vida debido a la llegada de su hijo (a)?

No es nada fácil, para mí nunca fue fácil porque siempre se enfermaba, teníamos que estar de aquí para allá con el médico, era un niño muy delicado por su misma condición, con el tiempo si nos fuimos adaptando a una vida distinta a empezar a cambiar cosas en torno a él, yo si me he involucrado pero en realidad la que más está al pendiente de todo es su mamá ella es la fuerte, la que más lo entiende., pero sí que cambio mucho en nosotros.

¿Qué siente usted respecto al desarrollo de su hijo(a) con discapacidad?

Hoy en día él es un niño de cierta manera independiente, se cambia solo, va al baño solo, realiza diferentes actividades como hacer la tarea y más que yo al ver eso como dije

antes no pensé que lo llegaría a hacer y para mí es satisfactorio ver como él ha crecido en tamaño claro y en habilidades, eso también pues gracias a la estimulación en gran parte del colegio que es de gran ayuda y yo hoy en día estoy contento de los logros que él tiene (papá de Adamir, niño con síndrome de Down 13 años).

DISCURSO N°4

Datos generales:

- a). Sexo: Femenino
- b). Edad: 47
- c). Parentesco: Madre
- d). Estado civil: Conviviente

Entrevista:

¿Cómo se siente usted ante la situación de discapacidad de su hijo(a)?

Al inicio fue chocante no, me sentí conmovida por todo lo que me está pasando, porque en realidad ningún padre espera eso, tener un niño con discapacidad, fue un poco doloroso, pues enterarse a los 6 meses de edad que había perdido la visión, ya que mi hijito nació a las 28 semanas fue prematuro, porque tuve un embarazo de alto riesgo, pero al nacer mi hijo se aferraba a la vida estuvo 22 días hospitalizado y en ello la evolución que tenía fue favorable, pero después de enterarme de su discapacidad yo lloraba mucho pero ya poco a poco se ha ido superando con ayuda profesional y también la de mi familia.

¿Cuál es la primera impresión de usted y su familia ante el conocimiento de la discapacidad de su hijo (a)?

Cuando yo les dije a mi familia al inicio fue chocante también para ellos, yo pensaba por qué me pasa a mí todo eso, no lo aceptaba, pero de poco a poco ellos también lo han ido superando, ya que primero pensaban si va a poder o no hacer ciertas cosas, pero ya en la actualidad ellos se sienten contentos, felices de que mi hijo se esté superando y sea independiente en cierta forma y mi familia lo acepta tal como es y ellos siempre han sido mi fortaleza un soporte y pues mi familia es fundamental al menos para mí porque me hacen sentir que no estoy sola.

¿Qué siente usted frente a los cambios que se ha producido en su estilo de vida debido a la llegada de su hijo (a)?

Bueno en el estilo de vida, por una parte, bien porque en mi caso tener un hijo con discapacidad visual involucra el ser ordenado, ya que por mi hijo no puede estar desordenado y por ejemplo si hay cambios en las cosas de la casa o se mueve de lugar algo se tiene que informar a mi hijo para que se adapte al cambio que se hizo. Sin embargo, por el hecho de que teníamos que trabajar había cierta preocupación y desesperación sobre con quien se quedaría, quien lo cuidara y todos esos miedos, pero poco a poco eso ha ido cambiando.

¿Qué siente usted respecto al desarrollo de su hijo(a) con discapacidad?

En cuanto a su desarrollo yo pensaba de mi hijo que no va a poder hacer esto lo otro, lloraba, sufría de ansiedad, me desesperaba pensando que va a ser de él y que se iba a quedar ahí en lo básico pero cuando ya era tiempo para que mi hijito vaya al jardín fue un poco difícil por su misma condición y yo tenía que ir con él, pero mi hijito siempre ha sido bien despierto, desde ahí ya una vez que entro al CEBE fue totalmente distinto ya que ahí las profesora lo incentivaban, empezó a realizar más cosas, a cantar a participar en todo y a como está ahora que ya conoce el sistema braille me siento feliz de ver a mi hijo ser independiente, él se baña solo, come solo, se desplaza por la casa solo y eso es una satisfacción enorme, me siento más segura de mi hijo el me enseño que no solo se ve con los ojos, sino también con el alma, con el corazón, que se puede aprender amar lo que no se ve, la fortaleza que tiene, es inmensa, el talento que tiene es enorme, sin duda estoy feliz de que la vida me haya dado un hijo diferente como le dicen, porque su diferencia lo hace especial, para mí él es una bendición.(mamá de Iván, niño invidente 12 años)

DISCURSO N°5

Datos generales:

- a). Sexo: Masculino
- b). Edad: 49
- c). Parentesco: Padre
- d). Estado civil: Conviviente

Entrevista:

¿Cómo se siente usted ante la situación de discapacidad de su hijo(a)?

Al inicio lo sentía bastante, fue doloroso, más por la recuperación de mi niño, a los 6 meses nos dimos cuenta que no fijaba la mirada, lo llevamos al doctor y nos enviaron de

referencia y cuando en lima nos dieron la noticia fue triste, tratamos de hacer de todo, operarlo y todo, hasta que ya hace un año a tras nos hemos resignado a que el será así y solo quedaba aceptar apoyarlo.

¿Cuál es la primera impresión de usted y su familia ante el conocimiento de la discapacidad de su hijo (a)?

Bueno con mi familia no soy muy apegado, ellos se enteraron después de un tiempo ya cuando mi hijito iba al jardín, la que si siempre se preocupaba era mi mamá ella si estaba pendiente y ella decía como va a ser mi hijo, como va a vivir, hasta ahí yo no creía lo que me está pasando, en parte me sentía culpable de todo lo que estaba pasando en ese momento, me preguntaba, que va a ser de él; en el caso de mi papá el sí estaba más tranquilo decía que hay que aceptar nada más.

¿Qué siente usted frente a los cambios que se ha producido en su estilo de vida debido a la llegada de su hijo (a)?

Al inicio no fue fácil porque nosotros teníamos que adaptarnos a todo en su entorno y en cuanto al trabajo era el miedo de dejarlo solo al cuidado de otras personas, pero conforme él ha ido creciendo y desarrollándose ya no es mucha la preocupación como antes.

¿Qué siente usted respecto al desarrollo de su hijo(a) con discapacidad?

Al inicio igual pensé que le iba a ser difícil aprender algo, pero después al ver que lo incentivaban en el colegio y al ver que el cada día se desenvolvía mejor dije que el sí aprendería y ahora al ver todo lo que ha logrado me siento contento, feliz porque mi hijo se ha superado bastante y el apoyo de nosotros como papás es lo más importante, mi hijo nos ha enseñado a tener paciencia siempre. (papá de Iván, niño invidente, 12 años).

DISCURSO N°6

Datos generales:

- a). Sexo: Femenino
- b). Edad: 49
- c). Parentesco: Madre
- d). Estado civil: Casada

Entrevista:

¿Cómo se siente usted ante la situación de discapacidad de su hijo(a)?

Con la llegada de mi Paquito a pesar que mi esposo estuvo siempre a mi lado tuve mucho miedo, porque no sabía cómo íbamos a manejarlo, sentía que es más frágil, estaba muy agotada por todo lo que teníamos que hacer por él, pero sin duda a pesar del cansancio que hubo en mi esposo y en mi logramos salir a delante juntos. Bueno durante mi embarazo no sabía nada, pero en cuanto nació mi Paquito fue un golpe muy duro por lo que nadie espera ese tipo de niños eso fue muy triste para mí, porque jamás pensé que mi hijo nacería así, hasta que nació y el pediatra nos dijo que mi bebe tenía Síndrome de Down, para mi paso un mes aun para poder aceptar a mi niño, ya que la doctora me dijo que él tenía su discapacidad y yo sabía la responsabilidad que tenía que asumir por él, pero con la ayuda de psicólogos yo fui aceptándolo hasta que llegue a aceptarlo por completo, pero como le digo no fue fácil yo sentí mucha tristeza y mucha pena de pensar que va ser de él.

¿Cuál es la primera impresión de usted y su familia ante el conocimiento de la discapacidad de su hijo (a)?

Al inicio me sentí muy preocupada, tuve cólera por momentos conmigo misma, en el caso de mi familia son algunos que nos dieron el apoyo, como otros que miran a mi hijito como algo raro, pero mis hermanos siempre han estado conmigo han sido mi apoyo quieren mucho a mi hijito, la que se sintió un poco echa a un lado es mi hija mayor porque sin querer puse toda mi atención en mi niño con discapacidad, a pesar de eso en la actualidad mi hija mayor es mi mejor apoyo, ella me ayuda en el cuidado de su hermano, hoy que está en la escuela le ayuda con la tarea, lo defiende y ella es todo para Él.

¿Qué siente usted frente a los cambios que se ha producido en su estilo de vida debido a la llegada de su hijo (a)?

Lo más chocante fue el dejar a mi hijita la mayor con mi esposo, ya que a mi hijito lo tuvieron que operar y no solo fue eso si no que cambio mucho en cuanto a los cuidados a manejar su alimentación, el cuidado

¿Qué siente usted respecto al desarrollo de su hijo(a) con discapacidad?

Mi hijo llego para cambiarme la vida y no solo la mía si no la de toda mi familia, llego a enseñarnos que su discapacidad no le impide aprender, aunque muchas veces resulte ser

cansado y me sienta agotada porque tengo que estar más pendiente de él, pero ahora él se cambia solo no a la perfección, pero lo hace, sabe comer solo y ver eso en mi hijo es lo que más me llena de alegría, a él le gusta pintar, hasta la bicicleta aprendió a manejar, sin duda no es fácil aprender a cuidarlo, pero no es imposible, el amor hacia mi hijo es lo más sagrado. (mamá de francisco, niño con síndrome de Down, 12 años).

DISCURSO N°7

Datos generales:

- a). Sexo: Masculino
- b). Edad: 49
- c). Parentesco: Padre
- d). Estado civil: Casado

Entrevista:

¿Cómo se siente usted ante la situación de discapacidad de su hijo(a)?

Al principio no aceptaba el diagnostico de mi hijo, no creía lo que estaba pasando, no entendía, no es cierto decía, sentía culpa quizás de todo lo que pasaba, pero a pesar de eso nunca dejé sola a mi esposa y con el paso de los días tuve que a aceptar que mi hijo era así.

¿Cuál es la primera impresión de usted y su familia ante el conocimiento de la discapacidad de su hijo (a)?

Bueno en el caso de mi familia no estuvieron muy involucrados, pero aceptan a mi hijo como es, no es que siempre han estado ahí, pero en lo poco que están y comparten con nosotros han aprendido a querer a mi hijo.

¿Qué siente usted frente a los cambios que se ha producido en su estilo de vida debido a la llegada de su hijo (a)?

En ese entonces todo fue difícil, la verdad nos sentíamos muy agotados, a lo mejor por el mismo estrés que pasábamos, más cuando mi esposa tenía que viajar y estar al pendiente de él, aquí yo tenía que hacerme cargo de mi hija la mayor, tenía que atenderla porque no había nadie más y aparte yo tenía trabajar y eso no fue nada fácil, pero de ahí las cosas

fueron mejorando, no me arrepiento de nada porque todo sacrificio fue para el bien de mi hijo.

¿Qué siente usted respecto al desarrollo de su hijo(a) con discapacidad?

Me siento alegre, contento porque veo que después de tanto lo que teníamos que pasar él ha mejorado bastante, es un niño inteligente, que se defiende ya solo en muchos aspectos, él ha cambiado nuestra manera de ver la vida de ver a las personas yo amo a mi hijo como es. (papá de francisco, niño con síndrome de Down, 12 años).

DISCURSO N°8

Datos generales:

- a). Sexo: femenino
- b). Edad: 53
- c). Parentesco: Madre
- d). Estado civil: Conviviente

Entrevista:

¿Cómo se siente usted ante la situación de discapacidad de su hijo(a)?

Cuando me dijeron que tenía síndrome de Down, yo sentí que todo daba vueltas, no estaba preparada para recibir esa noticia, me puse a llorar, me puse triste, sentí culpa, porque no quería tener una niña así, yo quería una niña sana, ahí fue cuando la enfermera me dijo señora no se ponga así, pero hay momentos en que uno se llena de miedo, la enfermera me dijo que los niños así son cariñosos son muy lindos, pero uno que va a entender en ese momento yo quería morirme en ese rato, me costó aceptarlo, pero ya tuve que aceptarlo porque es mi hija y pues tras su condición tenían que operarle y tenía que estar pendiente de ella.

Luego paso tiempo y pues cuando mi hijita tenía 3 años me dieron la noticia que había perdido la visión y fue otro golpe muy duro nuevamente sentía que todo se va abajo, en ese momento me lamentaba y fue difícil, sentía cólera, a raíz de eso empecé a tener miedo porque si con su primera condición fue difícil ahora sin que pueda ver será peor, que va a ser de ella si la llego a faltar. me preguntaba por qué me pasa mis esas cosas, tengo mucho temor por lo que me está pasando, no lo creo. Ahora, no es cierto decía.

¿Cuál es la primera impresión de usted y su familia ante el conocimiento de la discapacidad de su hijo (a)?

Bueno en mi familia mi mamá fue la que me apoya siempre y me dijo que Dios hace por algo las cosas y así lo ha querido él, siempre he contado el apoyo de ella, también de mi hija la mayor y el apoyo de mi esposo sobre todo ya que el tomo las cosas con más calma ya que en su familia hay personas que tienen síndrome de Down, por lo mismo mi esposo ha sido mi mayor fortaleza. En varias oportunidades me sentía culpable por varias cosas que hemos pasado desde que éramos enamorados. Me sentí sola, al inicio tenía cólera sobre mi situación

¿Qué siente usted frente a los cambios que se ha producido en su estilo de vida debido a la llegada de su hijo (a)?

Lo primero fue que tenía que dejar de trabajar, ya que tenía que estar más pendiente de ella ya que tenía que llevarle a sus atenciones médicas en lima, también con los gastos que vino con ella, mi hija mayor tuvo que dejar de estudiar, porque ella estudiaba en Bolivia y regreso al Perú a ayudarme con mi hija y esos fueron los cambios más fuertes que hemos tenido, pero a pesar de todo con mi hija hemos aprendido a ser pacientes, perseverantes, sobre todo a tener esperanza que las cosas siempre mejoran.

¿Qué siente usted respecto al desarrollo de su hijo(a) con discapacidad?

Bueno hoy en día aun mi niña tiene dificultad en aprender todavía, pero después ella ha aprendido a movilizarse sola, en casa conoce a donde ir, realiza sus trabajos de la escuela. que son específicos para ella con ayuda, pero lo hace, yo me siento orgullosa y feliz de todo lo que ella ha logrado a pesar de su condición. (mamá de azucena, niña con síndrome de Down e invidente, 13 años.)