



**UNIVERSIDAD CATÓLICA LOS ÁNGELES
CHIMBOTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA DE POST GRADO
MAESTRÍA EN CIENCIAS DE ENFERMERÍA**

**HISTORIA DE VIDA DE MADRES DE NIÑOS CON
PROBLEMAS DE DISCAPACIDAD - PIURA, 2016**

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE
MAGISTER EN CIENCIAS DE ENFERMERÍA**

AUTORA:

Lic. DIANA RIVERA DIOSES

ASESORA:

Mgtr. SONIA ALEIDA RUBIO RUBIO

PIURA - PERÚ

2017

JURADO EVALUADOR DE TESIS

Dra. Nelly Teresa Condor Heredia
Presidente

Dra. Juana René Aranda Sánchez
Secretaria

Mgtr. Nancy Patricia Mendoza Giusti
Miembro

Mgtr. Sonia Aleida Rubio Rubio
Asesora

DEDICATORIA

A Dios, a mis padres: Cesar Rivera y Otilia Dioses por ser mi gran ejemplo de vida a seguir, por su apoyo y motivación que mantienen mi gran fortaleza de continuar sin rendirme al enorme esfuerzo de lograr mis objetivos.

A Maximiliano Sotelo Espíritu un niño muy especial que conocí durante mi SERUMS, quién con su alegría y humildad me enseñó que en esta vida no se necesita tener todas las grandezas del mundo para ser feliz.

A todas las madres que participaron en esta investigación, quienes son un ejemplo de perseverancia, lucha constante y fortaleza de vivir en una sociedad donde la mayor discapacidad es no darnos cuenta que todos somos iguales

DIANA

AGRADECIMIENTO

A Mgtr. Sonia Aleida Rubio Rubio por su fiel dedicación y apoyo constante en la realización de este informe de tesis, pero especialmente por su gran paciencia y confianza de creer en mi a pesar de mis debilidades.

A mis muy especiales amigos, Sandra García Nima y Smith Gonzales Huamani, quienes desinteresadamente me brindaron su apoyo en la ejecución de esta investigación y lo continúa haciendo en mi vida diaria.

A mi recordado y siempre amado, Ronald David Calle Cisneros, por su apoyo constante en mi vida personal, familiar, laboral y profesional.

A todas aquellas personas entre familiares y amigos que formaron parte de mi crecimiento profesional.

DIANA

RESUMEN

El presente informe de investigación tiene como objetivo conocer la historia de vida de madres de niños con problemas de discapacidad y analizar su historia. Fue de tipo cualitativo, utilizó el método de historia de vida. La muestra estuvo conformada por 07 madres que tienen niños con algún tipo de discapacidad, a las que se les formuló la pregunta norteadora, ¿Cuál es la Historia de vida de madres de niños con problemas de discapacidad? Luego se procedió a las transcripción de cada una de las entrevistas y posteriormente se establecieron siete categorías, llegándose a las siguientes conclusiones; la experiencia en la etapa prenatal, fue tanto un embarazo normal, y otras un embarazo con ciertas complicaciones alteraron el bienestar del bebe, en la estancia hospitalaria hubo sentimientos de impotencia por indiferencia de los profesionales de salud, malos tratos, recursos económicos limitantes para las terapias de rehabilitación de sus niños, falta de atención de salud por actos burocráticos institucionales (huelgas), madres que a pesar de sus dificultades han logrado un buen avance en la rehabilitación de sus niños, los sentimientos de angustia, temor, desesperación y negación frente al diagnóstico de discapacidad de su niño, el apoyo familiar o de la pareja para afrontar y convivir con la discapacidad de sus niños.

Palabras Claves: Discapacidad, historia de vida, Madre, Niño.

ABSTRACT

This research report aims to know the life history of mothers of children with disabilities and to analyze their history. It was of qualitative type, it used the method of life history. The sample consisted of 07 mothers who have children with some type of disability, which are asked the guiding question, What is the life history of children of children with disabilities? Then, each of the interviews was translated and then seven categories were established, reaching the following conclusions; The experience in the prenatal stage was both a normal pregnancy, and a pregnancy with certain complications altered the baby's well-being, in the hospital stay there were feelings of impotence due to the indifference of health professionals, ill-treatment, limiting resources Children's rehabilitation therapies, lack of health care due to institutional acts (strikes), mothers suffering from their difficulties have made good progress in rehabilitation of children, feelings of anguish, Fear, despair and denial To the diagnosis of the disability of your child, the family support or the couple to face and coexist with the disability of their children.

Key Words: Disability, life history, Mother, Children.

ÍNDICE

	Pág.
DEDICATORIA	v
AGRADECIMIENTO	vi
RESUMEN	vii
ABSTRACT	viii
I. INTRODUCCIÓN	1
Problematización e Importancia.....	4
Objeto de Estudio.....	9
Pregunta Norteadora.....	9
Objetivos del Estudio.....	9
Justificación y Relevancia del Estudio.....	10
II. REFERENCIAL TEORICO – CONCEPTUAL	12
2.1 Antecedentes.....	12
2.2 Referencial Teórico.....	20
III. METODOLOGÍA	37
3.1 Tipo de Investigación.....	37
3.2 Método de Investigación.....	37
3.3 Sujetos de la Investigación.....	42
3.4 Escenario de estudio.....	45
3.5 Procedimiento de Recolección de Datos.....	48
- Técnicas de recolección de datos.....	48
- Procesamiento de Datos.....	57
3.6 Consideraciones Éticas y de Rigor científico.....	60
IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	63
4.1 Presentación de Resultados.....	63
4.2 Análisis y Discusión de Resultados.....	64
V. CONSIDERACIONES FINALES	127
Referencias Bibliográficas	131
Anexos	142

I. INTRODUCCIÓN

La discapacidad, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, es definida como cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. Se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la respuesta psicológica a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo (1).

La discapacidad hoy en día, es un tema que recibe a través de diferentes términos, una perspectiva cambiante por los grupos humanos. A pesar de los avances en estudios y organizaciones que se han destinado a brindar un apoyo para los afectados con el fin de lograr una definición más amplia y real frente a la sociedad en la que vivimos, se sigue escuchando conceptos muchas veces concordantes como también discriminatorios que ocasionan una de las causas limitantes para que tanto el discapacitado, su familia y todo lo que le rodea puedan tener una convivencia de igualdad.

Resulta sorprendente apreciar la heterogeneidad que caracteriza a los grupos humanos. Cada persona al nacer posee características anatómo-fisiológicas diferentes para su desarrollo en la vida. Así se presentan en algunas ciertas limitaciones o desventajas físicas, motrices, sensoriales, conductuales y mentales que conducen a que se les denomine personas discapacitadas, sin embargo estos seres humanos a través de los años han sido denominados por la sociedad y la jurisprudencia de diferentes formas que van desde los impedidos, limitados, inválidos, lisiados, dementes, minusválidos, locos, imbeciles, sin considerar que son personas que padecen retrasos mentales que pueden ser leves, moderados o severos, pero que en definitiva están carentes de autovalidismo, generando toda una serie de características que les impiden por el resto de sus vidas gobernarse por sí mismos y hacer uso de su patrimonio (2).

La discapacidad ha sido estudiada a través de diversos contextos de la cual, ha permitido obtener una visión más amplia dentro de la sociedad, logrando ser vista de manera más humanitaria y no como un fenómeno individual de quien la padece.

El estudio de la discapacidad desde diferentes ciencias pedagógicas, psicológicas, medicas, sociológicas, entre otras, ha tenido, en mayor o menor medida, una orientación hacia la búsqueda del mejoramiento de las personas que la padecen, a través de la eliminación de las barreras físicas y sociales que limitan su incorporación a la sociedad, o que inciden sobre sus capacidades afectadas para aumentar sus potencialidades y desarrollo. Sin embargo, alcanzar este mejoramiento necesita no solo la superación de las posiciones de sentimientos muy específicos, como la lastima, sino también, una participación activa del medio social en la transformación de las situaciones que obstaculizan el desenvolvimiento de estos individuos, comprometiéndose por tanto, con el análisis crítico de los factores sociales y catalizadores de esas condiciones, y que tienen una presencia importante en el espacio familiar, grupal, institucional o comunitario (3).

Las personas con discapacidad han tenido un desarrollo social limitado en el sentido de ser diferenciados por la invalidez que puedan tener, acarreando conflictos que alteran la integridad emocional de los mismos, y en el que involucran tanto a la familia como a la comunidad que los rodea.

Por lo general, cuando se piensa en las personas con discapacidad se piensa sólo en el tipo de discapacidad que la convierte en diferente, y se construye una generalización global a partir de ese elemento concreto, sin tener en cuenta las demás características, circunstancias y cualidades de la persona. Cuando se piensa así, es fácil olvidar que cada ciudadano tiene el mismo valor y los mismos derechos que los demás. Para algunos planteamientos psicológicos “la aparición de la discapacidad en la familia comprende complejos estados emocionales dentro de ésta, que provocan conflictos en el funcionamiento familiar, ocasionando una redefinición de los roles sociales y apoyo afectivo de los padres”. Otros, desde la perspectiva histórica-cultural evalúan los procesos compensatorios o niveladores de las capacidades

defectuosas en los niños deficientes mediadores sociales (padres, maestros, medios de comunicación entre otros) en la formación del individuo (3).

Dado que la experiencia de la discapacidad es única para cada individuo, no solo por la manifestación concreta de la enfermedad, desorden o lesión es única, sino porque esa condición de salud estará influida por una compleja combinación de factores desde las diferencias personales de experiencias, antecedentes y bases emocionales, construcciones psicológicas e intelectuales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive (4).

Ello da pie para sugerir la imposibilidad de crear un lenguaje transcultural común para las tres dimensiones de la discapacidad, y ello también porque no solo las experiencias individuales de discapacidad son únicas sino porque las percepciones y actitudes hacia la discapacidad son muy relativas, ya que están sujetas a interpretaciones culturales que dependen de valores, contexto lugar y tiempo socio histórico, así como la perspectiva del estatus social del observador. La discapacidad y su construcción social varían de una sociedad a otra y de una época a otra, y van evolucionando con el tiempo (4).

La discapacidad que afecta a la población infantil constituye un problema de salud por su impacto sobre la calidad de vida del niño afectado, su repercusión sobre la familia, y los recursos que debe destinar la sociedad para su atención (5).

La edad infantil es una etapa decisiva en el desarrollo de las capacidades físicas, intelectuales y emotivas de cada niño y niña, y es la etapa más vulnerable del crecimiento puesto que es la etapa en la que los humanos muestran gran dependencia, motivo por el cual requieren especial protección. Pero al hablar de un niño con problemas de discapacidad, conlleva a una reflexión más amplia por el impacto que surge en la familia, enfocado a una mezcla de sentimientos, actitudes y comportamientos a lo inesperado.

La discapacidad del/a hijo/a produce un efecto diferente en las madres y en los padres, que tiene que ver con el impacto emocional y con las funciones que se atribuyen en la crianza. Las madres describen su experiencia cargada de exigencia y de múltiples labores debido a la discapacidad del/la hijo/a, además se perciben como las cuidadoras principales (...). Las características del/la hijo/a obliga a las familias a realizar cambios en la crianza y a ajustar expectativas sobre sus condiciones de vida y sobre el futuro. Los/las padres/madres no sólo perciben los efectos limitantes de la discapacidad en el/la hijo/a, se percatan también de la valoración social negativa y de la mirada discriminadora de los otros (6).

La realidad de las familias que tiene hijos con problema de discapacidad, está marcando un deterioro en la vivencia propia y la madre como cuidadora esencial, es quien está expuesta a cargar con un problema social que se manifiesta desde la discriminación humana hasta las limitaciones a la información, la accesibilidad a centros especializados y el apoyo emocional que debe tener por derecho enfocado a su momento de crisis.

Para algunos planteamientos psicológicos “la aparición de la discapacidad en la familia comprende complejos estados emocionales dentro de ésta, que provocan conflictos en el funcionamiento familiar, ocasionando una redefinición de los roles sociales y apoyo afectivo de los padres”. Otros, desde la perspectiva histórica-cultural evalúan los procesos compensatorios o niveladores de las capacidades defectuosas en los niños deficientes mediadores sociales (padres, maestros, medios de comunicación entre otros) en la formación del individuo (3).

El nacimiento de un hijo con discapacidad rompe con las fantasías de la espera. La presencia del hijo, observable a través de la mirada, ubica a la escena familiar en un interjuego de materialidades que pueden tener expresiones concretas y tangibles, sin que esto signifique el cese de las fantasías, anhelos, temores, ideales y expectativas respecto de este hijo y del ejercicio de la función materna/paterna (...) la discapacidad inaugura un tiempo crítico, tiempo en que las crisis o momentos en los cambios de modos habituales de funcionamiento, generan malestar e inseguridad y

existe la toma de posiciones que permitan restablecer el bienestar y afrontar la situación. Sin embargo este tiempo crítico contiene muchos tiempos: diferenciados y diferenciales. Tiempo de apropiación de la que se intuye y se reconoce como parte de lo propio. Tiempos en donde la realidad le gana espacio a la fantasía de que no suceda lo esperable. Tiempos en donde no hay posibilidad para desmentir lo que ya ha acontecido. Tiempos entre tiempos (7).

El interés profesional por brindar una ayuda humanitaria a la sociedad, está siendo deteriorada por la falta de comprensión y vocación de servir, el trabajo rutinario y las exigencias laborales pueden ser la principal causa de profesionales de la salud que crean limitaciones en el servicio humanitario al usuario, especialmente se muestra poca sensibilidad para las familias que tienen niños con problemas de discapacidad, olvidando de alguna manera el buen trato a la persona, la información que por derecho debe ser brindada y el apoyo emocional necesario para la madre y/o familia que atraviesa este impacto. Como profesionales de la salud estamos en mayor contacto con estas situaciones de las cuales se debería hacer relevancia en la reflexión del actuar diario, ya que somos quienes informamos, educamos y ayudamos al individuo, familia y comunidad a su desarrollo óptimo de salud.

Para poder cumplir la misión de educar a sus hijos, la familia necesita recibir de profesionales que se ocupan de los niños discapacitados la información y la ayuda adecuada a su condición. Los profesionales pueden y deben ayudar a los padres a salir de su bloqueo afectivo, para afrontar con realismo su situación. Los científicos, los médicos y los investigadores deben ser especialmente sensibles a la situación de dificultad en que vive una familia después del nacimiento de un hijo discapacitado. Conviene, en primer lugar, recordar a esta familia que la ciencia tiene límites y que la salud física no es un derecho, sino un don (8).

El papel de los médicos consiste en ayudar a esta familia a encontrar la actitud correcta frente al hijo discapacitado. Por esto, los médicos y los especialistas tienen el deber de comunicar a los padres los conocimientos y adquisiciones relativos a la discapacidad de sus hijos. Deben hacerlo con espíritu de servicio y solidaridad, de

modo humano, usando un lenguaje accesible e inteligible, con paciencia y comprensión, y con plena honradez profesional. Los padres necesitan esa permanente comunicación del saber científico para afrontar la realidad de la situación de su hijo discapacitado. Una vez informados, podrán dar al hijo el tipo de educación y el tratamiento más conveniente a su situación (8).

El profesional no puede pretender situarse “desde afuera” de la familia y manipularla como espécimen de laboratorio, hay que contribuir con ellos a la solución de sus problemas, a su propia transformación. La Organización Mundial de la Salud (OMS) manifiesta una preocupación por el marcado aumento en el número de niños discapacitados y reporta que cada día nacen en nuestro país algunas decenas de niños que presentan defectos en su sistema nervioso o en sus cuerpos, y que tal vez lleguen a convertirse en personas con discapacidad (5).

Según la Encuesta Mundial de Salud, cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más viven con una discapacidad, mientras que el proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad estima una cifra próxima a los 975 millones (19,4%). La Encuesta Mundial de Salud señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una “discapacidad grave” (el equivalente a la discapacidad asociada a afecciones tales como la tetraplejía, depresión grave o ceguera). Solo la Carga Mundial de Morbilidad mide las discapacidades infantiles (0-14 años), con una estimación de 95 millones de niños (5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%) tienen “discapacidad grave” (9).

Hay pruebas crecientes de que las personas con discapacidad tienen peores niveles de salud que la población general. Dependiendo del grupo y el contexto, las personas con discapacidad pueden experimentar mayor vulnerabilidad a enfermedades secundarias prevenibles, comorbilidades y trastornos relacionados con la edad (...). La necesidad no satisfecha de servicios de rehabilitación (incluidos los dispositivos auxiliares) puede tener malas consecuencias para las personas con discapacidad,

como el deterioro del estado general de salud, limitaciones de las actividades, restricciones para la participación y peor calidad de vida (9).

Las estimaciones de la prevalencia de niños con discapacidad varían considerablemente según la definición y la medida de discapacidad. Según los resultados del estudio Carga Mundial de Morbilidad, hay 93 millones (5,1%) de niños de 0 a 14 años que experimentan una «discapacidad moderada o grave», de los cuales 13 millones (0,7%) sufren dificultades graves. De acuerdo con las estimaciones de un estudio de UNICEF de 2005, el número de niños menores de 18 años con discapacidad ascendía a 150 millones. En un examen reciente del material publicado en países de ingreso bajo y mediano, se indica que la prevalencia de la discapacidad infantil oscila entre el 0,4% y el 12,7%, según el estudio y la herramienta de evaluación (10).

Conforme a un estudio que se realizó en países de ingreso bajo, la falta de herramientas de evaluación orientadas específicamente a la cultura y el lenguaje ocasionaba problemas para identificar y tipificar la discapacidad. Esta cuestión puede explicar parcialmente las diferencias entre las cifras de prevalencia y sugiere que no se está identificando a los niños con discapacidad o que no reciben los servicios necesarios (10).

Los niños con discapacidad tienen menos probabilidades que sus homólogos no discapacitados de ingresar en la escuela, permanecer en ella y superar los cursos sucesivos. El fracaso escolar se observa en todos los grupos de edad y tanto en los países de ingresos altos como bajos, pero con un patrón más acusado en los países más pobres. La diferencia entre el porcentaje de niños con discapacidad y el porcentaje de niños no discapacitados que asisten a la escuela primaria va desde el 10% en la India hasta el 60% en Indonesia. Por lo que respecta a la enseñanza secundaria, la diferencia en las tasas de asistencia escolar oscila entre el 15% en Camboya y el 58% en Indonesia. Incluso en países con altos porcentajes de matriculación en la escuela primaria, como los de Europa oriental, muchos niños con discapacidad no asisten a la escuela (9).

Las personas con discapacidad pueden tener costos adicionales de asistencia personal, atención médica o dispositivos auxiliares. Debido a estos gastos más elevados, es probable que las personas con discapacidad y sus familias sean más pobres que las personas sin discapacidad con unos ingresos similares. En los países de ingresos bajos, las personas con discapacidad, en comparación con las personas sin discapacidad, tienen una probabilidad un 50% mayor de enfrentarse a gastos sanitarios ruinosos (9).

Según resultados de la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS) 2012, se estima que en el país 1 millón 575 mil 402 personas padecen de alguna discapacidad y representan el 5,2% de la población nacional. En el país, 10 de cada 100 personas con alguna discapacidad son menores de 18 años. Asimismo, en Lima Metropolitana 8 de cada 100 son menores de 18 años, 5 de cada 100 tienen entre 18 a 29 años y, 20 de cada 100 se encuentran en el grupo de 30 a 59 años. Los resultados de la ENEDIS, muestran que del total de personas que tienen alguna discapacidad, el 64,0% estudió hasta primaria, el 22,4% secundaria, el 6,9% cuenta con superior universitaria, el 4,7% con superior no universitaria y el 1,7% tiene educación básica especial (11).

Según tipo de limitación, el 59,2% de las personas tienen limitación “Para moverse o caminar y/o para usar brazos o piernas”, seguido de la limitación “Para ver” 50,9%, el 33,8% tiene limitación “Para oír”, el 32,1% “Para entender o aprender”, el 18,8% presenta limitación “Para relacionarse con los demás” y en menor proporción, el 16,6% tiene limitación “Para hablar o comunicarse”. La población con alguna discapacidad por grupo de edad, según ámbito geográfico, considerando los menores de 18 años, tenemos un 8.4% en Lima Metropolitana, 23.2% en Ancash, 7.9% en Arequipa, 13.1% en Lambayeque, 8.7% en Lima, 10.7% en Piura, 9.3% en Puno y 14.1% en Tumbes (11).

Población total con alguna discapacidad estimada en el 2015 son de 1 619 885, población masculina con 811 502 y población femenina con 808 383. Analizando la información por ámbito geográfico, se observa que en el área rural es mayor (43,2%)

que en el área urbana (15,6%), el porcentaje de población pobre con discapacidad y lo mismo ocurre entre sus pares sin ella (45,3% y 14,5%, respectivamente). En las regiones, la Sierra con 33,8% y 32,4% de pobres con y sin discapacidad y la selva con 27,3% y 29,0% de pobres en ambos grupos, son las más afectadas. En el otro extremo, Lima Metropolitana, con 8,1% de pobres con y 11,0% sin discapacidad y, la costa con 19,9% y 17,7% de pobres con y sin discapacidad, muestran el menor porcentaje de pobres en comparación con la población de los otros ámbitos. La asistencia a educación primaria de las/los menores de 6 a 11 años, muestra una situación similar a la observada en el nivel inicial. El 69,1% de niñas y niños con discapacidad asisten a educación primaria y el 90,0% de aquellas/os que no tienen ninguna discapacidad, lo que equivale a una brecha de 20,8 puntos porcentuales en desmedro de las personas con discapacidad (12).

Una persona discapacitada, en el complejo proceso de su desarrollo, tiene las mismas necesidades de cualquier otro individuo: de jugar, de ser querida, respetada y amada, de contribuir y participar en las actividades de su hogar en las medidas, tener aventuras, medir su fuerza, de tomar parte en las actividades de la comunidad, expresar sus opiniones, ser oída, que se consideren y respeten sus puntos de vistas, el derecho a la escuela, al trabajo, a la recreación, al deporte, a la expresión artística, a la vida sexual, al amor, etcétera (3).

A partir de esa problemática se definió como **objeto de estudio** la Historia de vida de madres de niños con problemas de discapacidad.

En ese sentido, se formuló la **pregunta norteadora**, como vertiente del estudio:

¿Cuál es la Historia de vida de madres de niños con problemas de discapacidad?

Con base en esos cuestionamientos es que formulamos los siguientes **objetivos**:

- ✓ Describir la Historia de vida de madres de niños con problemas de discapacidad.
- ✓ Analizar la Historia de vida de madres de niños con problemas de discapacidad.

Cuando el encuentro con la discapacidad ocurre acompañando la experiencia de ser madres/padres se despliega para quienes la viven, un recorrido lleno de múltiples interrogantes y emociones. La presencia de un/a hijo/a con discapacidad inevitablemente marca a la familia que lo/la cobija, por esta razón, las consecuencias del déficit orgánico, no sólo se observan en el cuerpo de los/las niños/as, trascienden a sus padres y madres y cambian sus vivencias (6).

El estudio de la dinámica familiar, nos permite comprender que la familia es mucho más que la suma de sus partes, y de los diferentes elementos que la componen, que al interrelacionarse entre sí producen una organización en constante cambio y crecimiento. Es por esto que cuando nace un niño especial, genera en su familia diversas reacciones y requiere de un ajuste en su dinámica; ya que es ella el núcleo básico de la sociedad y como todo grupo social, se encuentra entrelazada por roles y posiciones que demarcan el comportamiento del individuo (13).

La discapacidad es un fenómeno social el cual se debe examinar para disminuir sus connotaciones negativas que fortalecen la exclusión de esta población, debido a que se siente miedo frente a alguien que es diferente por la ignorancia y la falta de reconocimiento de las capacidades del otro, sometiendo a las personas con discapacidad al maltrato caracterizado por aislamiento, negligencia y estigmatización (14).

De tal manera, las actitudes, comportamientos y hábitos adoptados por las madres, se convierten en generadores de estilos de vida y modelos de crianza maltratantes al apartarse y no reconocer la importancia de los procesos terapéuticos y pedagógicos, obstaculizando la posibilidad de progreso individual y social del menor discapacitado, convirtiéndose en las primeras agentes de exclusión social de sus propios hijos (14).

La discapacidad no solo afecta a quien la padece, sino afecta a la familia, generando presiones y demandas especiales que imposibilitan su actuar y vivencia cotidiana, es por ello que este estudio pretende conocer e interpretar la realidad en que viven las

madres de los niños con problemas de discapacidad para poder observar el impacto que esta situación tiene en su vivir, indagar, conocer y comprender el significado que las madres tienen frente a la discapacidad de su niño, la forma como lo incorporan a su experiencia de maternidad, los sentimientos y emociones que experimentan y las consecuencias que provoca el vivir siendo diferente.

Así mismo se espera que, con los resultados obtenidos a este estudio, se sensibilice de manera conjunta tanto a la madre, profesionales de la salud, comunidad y sociedad misma para lograr implementar estrategias de cambio que motiven el interés participativo de los involucrados a realizar trabajos de investigación, creación de centros de apoyo y especialmente cursos dirigidos a mejorar la calidad de atención con esta población, fortaleciendo vínculos sociales que ayuden a visualizar los problemas de discapacidad como un trabajo participativo.

II. REFERENCIAL TEÓRICO - CONCEPTUAL

2.1 Antecedentes

Investigación actual en el ámbito extranjero

Se encontraron los siguientes estudios relacionados a la investigación:

Renato M. (15), en 2004, de la Facultad de Trabajo Social, de la Universidad de Colima (Colombia), investigó los Retos que enfrentan madres de familia con un niño que presenta capacidades diferentes. Este trabajo nos narra una investigación cualitativa cuyo objetivo fue conocer los retos de que enfrentan las madres de familia ante la presencia de una capacidad diferente como Parálisis Cerebral, Síndrome de Down y Pérdida Auditiva. Su desarrollo fue con entrevista a fondo, realizando la recopilación de información a través de la técnica Historia de Vida, Tipologías de familias, categorías analíticas, genogramas y sociogramas. Los elementos básicos de este programa que se destacan en esta investigación son; Desarrollo como familia especial, necesidades, significado de vida, sentido de vida y logros, clasificados en tres dimensiones como mujer, esposa y madre de familia, descritas en las categorías de análisis. Finalmente las conclusiones demuestran una gran necesidad en las madres de familia de ser escuchadas u comprendidas por su propia familia.

Sunelaitis R. (16), En el 2005, en Brasil, realizaron una investigación en La repercusión de un diagnóstico de Síndrome de Down en el Cotidiano Familiar; Perspectivas de la madre, cuyo objetivo fue identificar como percibe la madre el proceso de revelación del diagnóstico de Síndrome de Down y las repercusiones de este en el cotidiano familiar, el conocimiento sobre el Síndrome de Down y las expectativas en relación al futuro del hijo. Cuyos resultados revelaron que a veces este diagnóstico es informado en circunstancias y momentos inadecuados, que las madres conocen poco sobre

el Síndrome de Down y que en cuanto a los problemas de salud son muchos, sus expectativas se restringen a la mejoría y avances a corto plazo; llegando a la conclusión de que el desconocimiento, las reacciones y actitudes de las familias, como, por ejemplo, esconder el diagnóstico a la familia ampliada y hasta al mismo padre, constituyen indicativos de la necesidad de apoyo profesional a esas madres/familias.

Ortega P, et al. (1), En su Investigación exploratoria. En la Universidad Nacional Autónoma de México. Usaron El instrumento que se aplicó referente a la vida familiar dividido en dos rubros. El primero sobre los datos generales del participante y el segundo acerca de la convivencia con un niño con discapacidad. En este trabajo se mencionan las condiciones en las que las familias enfrentan las vicisitudes de tener un hijo con discapacidad; considerando las formas en que padres e hijos reconstruyen su dinámica familiar; por este motivo el objetivo de la presente investigación fue describir los cambios de la dinámica familiar cuando entre sus miembros hay un hijo o hija con discapacidad. Participaron varones y mujeres de 46 familias residentes de la zona metropolitana de la Ciudad de México, a los cuales se les aplicó un cuestionario. Algunos de los cambios más comunes al tener un hijo con discapacidad fueron: la mayor demanda de atención, generación de nuevos y elevados gastos económicos, necesidad de ayuda profesional, afrontamiento social, aislamiento y cambios de creencias. Se concluye que algunos cambios en la organización de las familias con hijos e hijas con discapacidad surgen desde el momento de la noticia y perduran hasta que el niño o niña es adulto.

Conti A. (17), de la Universidad Interamericana, Noviembre 2011, presentó un estudio de campo descriptivo basado en un abordaje cualitativo, con uso del instrumento de entrevista en profundidad, la población objetivo fueron madres con hijos entre 0 a 25 años de edad con capacidades diferentes residentes en la localidad de San José de la Esquina (Argentina), el estudio fue Manifestaciones emocionales en la madre ante la llegada del hijo con

capacidad diferente, cuyo objetivo fue identificar cuáles son las manifestaciones emocionales que se producen y manifiesta la madre ante la llegada de un hijo con capacidades diferentes, teniendo como resultados que ante la llegada de un hijo con capacidades diferentes, las madres manifiestan emociones negativas minutos inmediatos a recibir el diagnóstico.

Durán M. (6), Universidad central de Venezuela, Caracas 2011, realizó su estudio Familia y Discapacidad: Vivencia de madres y padres que tienen un hijo/a ciego/a o sordo/a. cuyo objetivo de esta investigación fue conocer qué ocurre en una familia cuando nace un/a hijo/a ciego/a o sordo/a y cómo es vivida la experiencia de maternidad y de paternidad cuando está cruzada por la ceguera o sordera del/la hijo/a. Para ello se utilizó la metodología cualitativa enmarcada en el paradigma constructivista y, como estrategia, el estudio instrumental de casos. El método de producción de información fue la entrevista en profundidad a nueve padres y madres con un hijo/a ciego/a o sordo/a. El análisis del discurso de los participantes se realizó a través del método comparativo constante de la teoría fundamentada. Los resultados señalan que el nacimiento de un/a niño/a con discapacidad es un evento traumático para la familia. La discapacidad del/a hijo/a produce un efecto diferente en las madres y en los padres, que tiene que ver con el impacto emocional y con las funciones que se atribuyen en la crianza. Finalmente, para la familia la convivencia con el/la hijo/a produce cambios favorables en el proceso de construcción de significados sobre la discapacidad que facilita la crianza y la acerca a las vivencias de las personas ciegas o sordas.

De la Rosa V. (18), en su investigación cualitativa Vivencia de madres cuyos hijos nacen con Síndrome de Down, Un enfoque fenomenológico, uso como instrumento la entrevista fenomenológica, cuyo objetivo fue Comprender la experiencia de las madres que dieron a luz un hijo con Síndrome de Down y asisten a la Casa de Desarrollo y Estimulación Temprana niño con Síndrome de Down teniendo como población/ muestra a nueve madres de hijos con diagnóstico de Síndrome de Down, asistentes al Centro de Estimulación

Temprana “Incapoyen”, y que cursan el Nivel de Estimulación temprana y Pre-básico. Las conclusiones fueron que Ninguna de las madres entrevistadas había tenido conocimiento durante el embarazo, del diagnóstico médico de su hijo. La mayoría describe que tuvo un embarazo bueno, sin complicaciones, sin sospechar que existiera alguna situación especial en el crecimiento y desarrollo del ser que gestaba y se informan del diagnóstico sólo en el momento del nacimiento del niño. Las madres expresan que la forma en que se les informa el diagnóstico no es la más adecuada. Sienten que se vulnera la consideración y respeto que cada ser humano merece por la escasa sutileza en que se les comunica la situación. No se les prepara, más bien, se les toman por sorpresa. Desde el momento que las madres conocen el diagnóstico, vivencian etapas que irán enfrentando a medida que pasa el tiempo. Los primeros sentimientos y reacciones son de impacto, shock y rechazo.

Reyes M. (19), en su estudio Hijos Especiales, Experiencia de madres de niños con parálisis cerebral, utilizó la metodología Cualitativa con enfoque Fenomenológico. El objetivo fue Comprender la experiencia de las madres cuyos hijos tienen un diagnóstico médico de Parálisis Cerebral en relación al ámbito personal, familiar y los derivados del proceso de Salud-Enfermedad, para optimizar la atención de Enfermería que se requiere para mantener la individualidad del menor y su familia. Teniendo como conclusiones que al conocer la noticia, se derrumban todas las ideas del hijo idealizado. Llegar a aceptar los acontecimientos resulta de mucho dolor para la madre y para toda la familia, sin duda así como la madre es la primera en crear el vínculo con su hijo es la primera en aceptar la dura situación que la aqueja. Las madres viven una serie de acontecimientos y sus reacciones confirman la desesperación de su sentir. Repentinamente la vida de estas madres comienza a girar en función del niño, la demanda de cuidados requiere que se multipliquen para atenderlos, dejando de lado la propia vida.

Saavedra G. (20), en su estudio Vivencias de Madres de niños con Parálisis Cerebral, con la finalidad de comprender a la madre y familia y brindar

cuidado de Enfermería con enfoque humanístico en el proceso de vida. Se utilizó el método Cualitativo Fenomenológico, modalidad fenómeno situado, con el objetivo de describir, interpretar, analizar y comprender las vivencias de las madres de niños con Parálisis Cerebral; así como elaborar aproximaciones conceptuales sobre las mismas. Se entrevistó a 8 madres del Distrito de Trujillo, considerando los criterios de rigor científico de la investigación cualitativa, obteniéndose 173 Unidades de Significado y 48 Categorías. Las categorías extraídas de mayor convergencia son: esperanza, luchando contra la adversidad, amor y ternura, tristeza y pena, dedicación, logro y satisfacción, impotencia, dolor. Las dos primeras categorías fueron identificadas por la mayoría de participantes dando lugar a un resultado conceptualizado como “lucha contra la adversidad y esperanza.

Investigación actual en el ámbito nacional

Se encontraron los siguientes estudios relacionados a la investigación:

Salinas P. (21), en su estudio Modificando el afrontamiento de las madres con hijos que padecen parálisis cerebral de la clínica san juan de dios. Chiclayo – 2013. Investigación cualitativa con abordaje investigación acción participación. Los sujetos de la investigación fueron 9 madres de niños que padecen parálisis cerebral infantil atendida en la clínica San Juan de Dios que participaron antes y después de la intervención, la muestra fue obtenida por el método de saturación. Teniendo como conclusiones que las madres de alguna u otra manera brindar el cuidado a su hijo con parálisis cerebral infantil pero muchas veces no basta con querer brindar el cuidado sino la manera y la forma en que se brinda el mismo, por ello se estableció con las madres un acuerdo en el cual se propuso dar un programa que enriquezca los conocimientos que ellas tienen a fin de que el cuidado sea más completo y acorde a las necesidades de su hijo, en las cuales se trataron temas que salieron de una problemática y fueron plasmados en la lluvia de ideas que se realizó con ellas y la elaboración del árbol de problemas, también se pudo

observar que después de brindadas las sesiones educativas con demostraciones y redemostraciones las madres tenían mayor confianza y seguridad al momento de realizar algún cuidado a su hijo y eso creó en ellas mayor satisfacción y por ende un mejor afrontamiento hacia la enfermedad de su hijo.

Delgado D. (22), es su estudio nivel de adaptación psicosocial de las madres y su relación con la práctica de estimulación temprana al niño down de 0 a 6 años del CEE Félix y Carolina De Repetti. Tacna 2012, es una investigación científica de tipo descriptivo, correlacional, que tiene como objetivo determinar la relación que existe entre el Nivel de Adaptación Psicosocial de las madres y la Práctica de Estimulación Temprana al Niño Down de 0 a 6 años del CEE Félix y Carolina de Repetti Tacna – 2012. La población estudiada fueron las Madres de niños Down de 0 a 6 años en una muestra de 25 Madres que matricularon a sus hijos en dicha Institución Educativa. Se utilizaron instrumentos validados para que determinen el Nivel de Adaptación Psicosocial de las madres y la Práctica de Estimulación Temprana al Niño Down. En conclusión, de acuerdo a los resultados tenemos que existe relación significativa entre el Nivel de Adaptación Psicosocial de las Madres con la Práctica de Estimulación Temprana al Niño Down ($P=0,004$), es decir, que cuando aumenta el Nivel de Adaptación Psicosocial de las madres, hay un incremento de la proporción de la Práctica de Estimulación Temprana al Niño Down.

Tovar T y Fernández P. (23), en su estudio Las Voces de los Otros, fue un trabajo que trata de dibujar el rostro de las personas con discapacidad a partir de sus voces y opiniones recogidas en la Consulta Nacional sobre Discapacidad llevada a cabo por la Comisión Especial de Estudios sobre Discapacidad del Congreso de la República (CEEDIS), quiso conocer mejor las condiciones de vida de estas personas, saber cómo vivían y que pensaban, por boca de ellas mismas y de sus propias familias. Para ello organizó una Consulta Nacional que se llevó a cabo a través de Audiencias públicas por la

inclusión en todas las regiones del país. Recogiendo el testimonio de 3,400 personas a través de una encuesta especialmente diseñada.). Se utilizó el software ISSA en la etapa de depuración y consistencia y el programa de SPSS para los resultados en las tablas estadísticas. El cuestionario de las personas con discapacidad, además de preguntas cerradas, contenía preguntas abiertas interesantes para el análisis cualitativo. El análisis e interpretación recurrió a lecturas sobre el tema de discapacidad, el diálogo con expertos y conferencias sobre el tema. Concluyendo que en el Perú la Discapacidad se encuentra fuertemente asociada a la pobreza. La familia es el principal soporte y apoyo de las personas con discapacidad, la mayor parte (63%) de personas con discapacidad no tienen acceso a los servicios de salud integral o programas médicos especializados. Es necesario aclarar entonces, que los resultados obtenidos representan solo un acercamiento a las condiciones de vida de este sector de la población, son referenciales y de ningún modo reflejan la realidad de todas las personas con discapacidad.

Investigación actual en nuestro ámbito

Se encontraron los siguientes estudios relacionados a la investigación:

Villazon N. (24), en la escuela profesional de enfermería de la Universidad Nacional de Piura, es su estudio Factores Familiares relacionados con el desarrollo de la inteligencia emocional en personas con síndrome de Down de la Asociación de Familiares de Discapacitados con Retardo Mental y Síndrome de Down – Piura. Diciembre 2010, es una investigación científica de tipo cuantitativo, no experimental, correlacional, transversal, cuyo objetivo general fue determinar la relación entre los factores familiares y el desarrollo de la inteligencia emocional en personas con síndrome de Down. Los resultados obtenidos evidencian que del 100% de las personas estudiadas, un 35.72%, tienen un nivel bajo de inteligencia emocional mientras que el 32.14% su nivel es alto y medio respectivamente; 50% provienen de familias nucleares, mientras que, 75% de las personas encuestadas presentan creencias

positivas y 25% creencias negativas. Al relacionar dichos factores con la inteligencia emocional se aprecia que las personas Down que destacan con niveles de inteligencia emocional “medio” y “alto” (32,14% para cada una de ellas) provienen de familias Normofuncionante y nucleares, con creencias positivas y con alto nivel de conocimientos. Al aplicar la prueba estadística, se encontró una relación altamente significativa entre las variables de estudio esto debido a que el p-valor es menor del 1%, por lo que se aprueba la hipótesis de trabajo en su totalidad y se rechaza la hipótesis nula.

Rivera L y More G. (25), en 2009, en la escuela de enfermería de la Universidad Católica Los Ángeles de Chimbote (Piura), investigo las “Experiencias de las madres de niños con Síndrome de Down”. El objetivo fue establecer las experiencias, analizar los sentimientos y comprender las vivencias de las madres de niños con Síndrome de Down. La muestra estuvo conformada por 7 madres, considerando el principio de saturación. Se utilizó como técnica de recolección de datos la entrevista. La discusión de los datos se hizo apoyada en el marco teórico. En el tratamiento de los resultados se utilizó el análisis temático que generó 4 grandes categorías. “Estados afectivos de las madres de niños con Síndrome de Down”, “En búsqueda de la vinculación espiritual para enfrentar su realidad”, “Adaptación familiar de las madres con hijos con Síndrome de Down”, “Enfatizando el cuidado del niño con Síndrome de Down”. Esto demuestra que las madres antes de entrar a una etapa de aceptación y reorganización, experimentan diversos sentimientos como el dolor, la tristeza, sorpresa, sufrimiento, rechazo, culpabilidad, vergüenza, temor, depresión, negación, para llegar a un equilibrio emocional las madres recurren a un apoyo psicológico y espiritual para afrontar y aceptar su situación, eliminando el sentimiento de culpa. Finalmente se considera que estos sentimientos son transitorios y que el principal sistema de soporte para estas madres es la familia.

Ruiz S. (26), en el 2008, de la escuela Profesional de Enfermería de la Universidad Nacional de Piura, en su estudio “Un Hijo Diferente, Una

Bendición”. Develando las vivencias de los padres de los niños con Síndrome de Down. Fue un trabajo cualitativo de trayectoria fenomenológica, cuyo objetivo fue develar las vivencias de los padres ante un hijo con Síndrome de Down, la muestra se obtuvo por saturación la cual estuvo constituida por 7 padres de niños menores de 2 años, a los cuales se les captó en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital III “José Cayetano Heredia” del departamento de Piura a los que se les realizó visita domiciliaria para la aplicación de la entrevista. Dicho fenómeno se evidenció por categorías, en la construcción conceptual del fenómeno, lo que más manifestaron los padres de los niños con Síndrome de Down fueron sentimientos negativos como; el sufrimiento inevitable para ellos, estado de shock ante una situación inesperada, pérdida de la más linda ilusión, angustia, ambivalencia, frustración por no haber sido capaces de tener un niño normal, la búsqueda de culpables que para algunos casos fue Dios, su pareja y ellos mismos, el rechazo a su hijo, la vergüenza que los motivo a aislarse de la sociedad por temor a la burla y al desprecio, la negación, sentimientos que surgieron en un primer momento.

2.2 Referencial Teórico

Organización Mundial de la Salud define discapacidad como cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. Y dentro de su nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud del 2001, visualiza a la discapacidad como un fenómeno universal, en el que toda la población está en riesgo de adquirir algún tipo de discapacidad en cualquier momento de la vida. El término “persona con discapacidad” según la American Disability Act (ADA) se aplica a cualquier persona que tenga una deficiencia física o mental que limite sustancialmente una o más de las actividades de la persona que sufre (27).

La familia es primordial para el desarrollo sostenido de las personas con discapacidad. Generalmente, al tener un discapacitado en casa, alguno de los miembros tiene que renunciar a sus actividades sociales y laborales para dedicarse al cuidado de las personas con discapacidad. En este mismo sentido, debe tomarse en cuenta a la familia y proveerla de los recursos para que puedan salir adelante (28).

La discapacidad ha tenido, dentro de la dinámica de la sociedad, un avance matizado por diversas expresiones, con las que se han tratado de definir a las personas con defectos. Los términos de impedido, incapacitado, disminuido, inválido o retrasado han constituido, en el decursar histórico, el contenido de las diferentes formas presentadas por los discapacitados en las relaciones sociales, dejando de lado algunas de mejor clasificación como: ciego o débil visual, sordo e hipoacúsico, discapacitado intelectual, físico, autista, entre otras. Algunas veces la discapacidad es vista como enfermedad que crea verdaderos muros sociales. Los que así ven las cosas miran a las personas con discapacidad como enfermos y por tanto evaden el contacto, asumen posiciones preventivas, por las cuales es mejor este “tipo de personas” sean tratados por especialistas en centros de “reclusión” que sepan cómo tratar a “personas así” y mientras más lejos estén mejor (3).

Otras visiones ponen énfasis en el sufrimiento del discapacitado resumido en la idea de: “debe ser terrible estar así”, y de esta manera, si acercamiento se desarrolla desde prácticas “caritativas” y “compasivas”. La personas con discapacidad entonces es vista como minusválido, y en efecto, se produce un personaje social de menor valor, que llevado al plano del escenario social , sería paralelo a la de “menor”, si un reconocimiento real de su capacidad de auto superación y de su ciudadanía. La discapacidad es el resultado de una deficiencia, una reducción total o parcial de la capacidad de llevar a cabo una actividad de modo normal o dentro de los límites considerados como normales para el ser humano, lo que en ningún momento justifica el tratamiento social que se ha venido dando históricamente (3).

Resulta fundamental, por tanto, lograr la activa participación de todos los factores de la comunidad, tanto en lo referente a la caracterización, prevención, diagnóstico precoz, atención temprana, apoyo a la familia e integración plena del individuo discapacitado a las actividades sociales (2).

Según la Ley General de la Persona con Discapacidad en el Artículo 2. Define a la persona con discapacidad como aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás (29).

Desde el punto de vista médico la evolución de la influencia familiar sobre los hijos tiene para el profesional el propósito de conocer elementos esenciales del funcionamiento educativo familiar en sus condiciones de vidas correctas, actitudes y valores de los padres que conforman su ideal de familia expresándose en sus actividades cotidianas, los factores referidos a los conflictos y otras cuestiones de la existencia objetiva y de subjetividad de sus miembros. Muchos de los padres requieren orientación y apoyo que eleven su seguridad, su autoestima y potencie sus esfuerzos para seguir adelante. El cumplimiento de sus funciones en la educación de sus hijos puede causarles ansiedad y preocupaciones lo que puede resolverse con un poco de orientación y ayuda (5).

Organización Mundial de la Salud definió acertadamente cada una de estas palabras: •Deficiencia: es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Por ejemplo, la pérdida de la vista, la pérdida de la memoria o la pérdida de un miembro. •Discapacidad: es toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Por ejemplo, la perturbación en la capacidad de aprender, o la dificultad para vestirse por sí mismo. •Minusvalía: es una situación desventajosa para un

individuo a consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso en función de la edad, sexo o factores sociales y culturales. Por ejemplo, la imposibilidad de conseguir empleo, la ausencia de relaciones sociales o los estados depresivos y de ansiedad frecuentes. •Enfermedad: significa toda dolencia o afección médica, cualquiera sea su origen o procedencia, que entrañe o pueda entrañar un daño importante para el ser humano. Asumiendo la necesidad de instrumentar la organización de un trabajo diferenciado para la atención de las personas discapacitadas el Ministerio de Salud Pública (MINSAP), estableció los grados de discapacidad según la limitación en las actividades de la vida diaria para un estudio multifactorial (30).

Definiendo a esta como las actividades que realiza una persona para vestirse, comer, asearse e higiene personal que también son conocidas como auto cuidado (AVD). Grados de discapacidad: -Grado I: discapacidad nula. La deficiencia no limita las AVD. Realiza la totalidad de las mismas - Grado II: discapacidad leve. Presenta alguna dificultad en AVD pero puede realizar en la práctica la totalidad de las mismas - Grado III: discapacidad moderada. La deficiencia causa una imposibilidad o disminución importante de la capacidad de las personas para realizar alguna AVD, siendo dependientes en las actividades de auto cuidado - Grado IV: discapacidad severa. Disminución importante e imposibilidad para la realización de la mayoría de las actividades de auto cuidado - Grado V: discapacidad grave. Imposibilita todas las actividades de la vida diaria (30).

Desde el punto de vista de la atención a estas personas, en nuestro país el término discapacidad está formado por el prefijo dis que significa separación y la palabra capacidad que tiene que ver con la inteligencia, el talento y el estado óptimo para estimar a una persona por lo que tal definición, en definitiva, se utiliza como ausencia de estado óptimo, considerándolo menos segregativo para catalogar a una persona que otros como minusválido. De ahí

que consideran que las discapacidades pueden ser físico-motoras, visuales, auditivas, mentales, orgánicas, mixtas o múltiples (1).

Muchas de estas personas resultan ser hijos concebidos en el amor de la pareja, esperado con ansias su nacimiento y tras la inmensa alegría de esa noticia, solo conocida por los que ya fueron padres, llega la triste noticia del nacimiento con discapacidades del bebé. Eso provoca un intenso dolor que nunca pasará, aprenderán a vivir con él y la sensación de que el mundo te ha caído encima. A todos les surge la misma pregunta ¿por qué a mí? Luego estarán tan inmersos en su cuidado que apenas mirarán a los lados, los años pasarán y ya solo se conformarán con que la niña o el niño goce de buena salud, hacerle la vida lo más placentera posible y mejorar su calidad de vida (30).

“No es la discapacidad lo que haces difícil la vida, sino los pensamientos y acciones de los demás”. Antes de ser padres, fuimos niños, adolescentes y adultos, en esa etapa muchas veces soñamos e imaginamos tener una familia, que estará conformada por un lindo bebé, a él lo dibujamos en nuestra mente y en nuestro corazón, pero el punto de partida del equilibrio, es cuando nos damos cuenta que lo que como padres habían imaginado de su bebé no es igual al que está en el vientre de su esposa, es decir cambia todo el panorama por el simple hecho de un diagnóstico y lo peor es cuando no comunican nada durante el periodo de embarazo (31).

Por ende como padres pasamos y sentimos en nuestro interior sensaciones inexplicables, en donde nuestra cabeza solo piensa ¿Por qué yo? O ¿Por qué mi niño? muchos padres están también diciendo ¿Por qué Dios me ha hecho esto a mí? Con cuanta frecuencia han levantado los ojos al cielo y preguntado. ¿Qué es lo que he hecho, para merecer esto?. Cabe destacar que ante el sentimiento de culpa se necesita reforzar más el apoyo mutuo en la relación de pareja, de esta manera será más fácil poder manejar y superar este sentimiento, pues muchas veces puede llegar a ocasionar pleitos y diferencias

fuertes entre los conyugues, ya que en lugar de apoyarse solo buscan la causa del problema el uno en el otro, muchas veces puede volcarse hacia la sobreprotección al hijo y en lugar de apoyarlo impedirá su desarrollo y lo privará de muchas oportunidades en sus primeros años de vida. La desilusión es una mezcla entre tristeza y angustia que uno siente cuando no resulta lo que se esperaba (...) La experiencia de desilusión puede tener efectos positivos o negativos dependiendo como la enfrentamos. Esto nos permite inferir que las familias cuando reciben la noticia que van a tener un hijo con discapacidad, al no estar preparada, reaccionan en el encuentro con ese bebe con sentimientos contradictorios, amor, culpa y rechazo, al no coincidir con las expectativas del “hijo ideal” y enfrentan a los progenitores a la frustración de los anhelos y fantasías, provocan una profunda herida narcisa, de difícil y lenta recuperación (31).

La condición de discapacidad causa múltiples cambios en la vida de una persona y de sus familiares, los cuales se relacionan con la condición de dependencia asociada a una limitación física o mental, la alteración del estado de salud, y la modificación en el rol y en las actividades sociales. Las personas se describen a sí mismas en términos más negativos, tiene menos aspiraciones y expectativas sobre el futuro, lo cual ocasiona ansiedad y depresión (...) (32).

Ser madre de un niño especial, son todos esos sentimientos “humanos” aunados. Pero si bien el transcurrir del tiempo es duro pasarlo, ayuda a cicatrizar las heridas y estos mismos sentimientos con los años, se convierten en amor, felicidad, paz, resignación y finalmente aceptación (17).

Las enfermeras han de desempeñar una función importante en la política general y en la planificación destinada a mejorar la calidad de vida de las personas discapacitadas, en el cuidado de esas personas y en la prevención de las discapacidades. Las enfermeras tienen una importancia capital en la pronta detección e intervención, y han de participar en la promoción de la salud, en

la prevención de la enfermedad y en la docencia y asesoramiento sobre programas para las personas discapacitadas y sus familias. En todos los contextos la función docente debe insistir en la responsabilidad individual de protegerse a sí mismo y evitar las discapacidades. El CIE y sus asociaciones miembros apoyan los programas destinados a integrar en todos los aspectos de la vida diaria, en la familia, la escuela, el lugar de trabajo y la comunidad a las personas con discapacidades. Para conseguirlo, en los programas de formación de enfermería han de tratarse la función de la enfermería en la prevención de las discapacidades y el cuidado de las personas discapacitadas. Las asociaciones nacionales de enfermeras han de desempeñar una función visible en el ejercicio de influencia y en la defensa de la política general relativa al cuidado de las personas con discapacidades (33).

Asimismo, debe apoyarse la investigación de enfermería que contribuye al desarrollo de políticas eficaces en este sector. La palabra cuidado ha sido palabra central en la bibliografía sobre enfermería durante muchos años, se utiliza en dos sentidos diferentes entre sí pero que a la vez están relacionados: 1) cuidar a alguien o proporcionar cuidados y 2) preocuparse/interesarse por. La primera definición significa realizar actividades para otras personas y con otras personas que se cree que son beneficiosas para ellas. Los cuidados de enfermería suelen implicar a dos personas cuya conexión está determinada principalmente por la responsabilidad que tiene una de ellas de dar respuesta a la otra y de satisfacer sus necesidades. El segundo significado de cuidar refleja como una persona piensa sobre otra o como se siente comprometida con ella y le responde (34).

Esto no tiene nada que ver con las diferentes tareas atribuidas a las enfermeras sino con su actitud frente a la otra persona, la que recibe sus cuidados, y con su compromiso con esa otra persona. Ambos significados pueden converger sin ser mutuamente excluyentes en una visión del cuidado que conserve los valores culturalmente asociados con la profesión como la empatía y la amabilidad aunado a un enfoque hacia el poder donde se tiene el

deber de eliminar o modificar cualquier sistema, estructura social o conjunto de normas que contribuyan a la opresión conservando el centro de la atención en la persona, o estaremos ante una realidad común como la señalada por Davis "tal vez el cuidar enfermero esté determinado por las demandas institucionales en lugar de estarlo por las necesidades personales de los pacientes". Una cosa es entender la ética de la enfermería desde el punto de vista intelectual; otra bastante diferente es integrarla dentro de uno mismo y convertirla en una parte central de nuestro ser de tal manera que resulte natural ver y pensar sobre problemas éticos en el día a día del ejercicio de la enfermería (34).

El estudio psicosocial de las personas con discapacidades y el estudio psicopedagógico, social y clínico genético de las personas con retraso mental en Cuba, reflejó que la discapacidad constituía un problema de salud y que la unidad de todos los factores de la sociedad es un elemento esencial para lograr una mayor integración y calidad de vida de las personas discapacitadas, en especial de los niños. Dicha investigación, desarrollada con un gran rigor científico a lo largo de toda Cuba, resaltó en sus conclusiones la necesidad de profundizar en los factores causales, de ampliar los conocimientos de los médicos de familia en relación con el tema de la discapacidad infantil, y de desarrollar estrategias que permitieran una mayor comprensión sobre este problema de salud, dirigidas a su detección precoz, atención temprana, y manejo integral (35).

La labor de la enfermería en lo referido a la discapacidad se expresa tanto en el campo de la prevención, cuando actúa para evitar en la comunidad factores de riesgo biológicos o ambientales que pueden determinar enfermedades discapacitantes, o cuando en el consultorio se detecta precozmente un curso del desarrollo retardado que puede ser la expresión inicial de una discapacidad permanente como el retraso mental o la parálisis cerebral. La atención temprana representa educar a la madre en la medida que implementada precozmente ayuda a desarrollar al niño. Es otro campo de

especial interés la atención integral al discapacitado por el personal de enfermería ya que puede evitar enfermedades que acortan su expectativa de vida o reducen su calidad de vida. Son los enfermeros los que por su vinculación directa con la familia y la comunidad pueden contribuir a eliminar factores que, presentes en el manejo familiar o en el contexto comunitario, determinan limitaciones para la plena integración del afectado y en consecuencia la reducción en su calidad de vida. El Consejo Internacional de Enfermeras cita áreas de crucial importancia para lograr atender a las personas con discapacidad, entre ellas la introducción de contenidos en los planes curriculares, apoyo a las personas con discapacidades y a sus familias para acceder a la formación e información y a los servicios de apoyo que les permitan vivir una vida satisfactoria (35).

Evaluar los servicios materno infantiles y los prestados a los adolescentes, para cerciorarse de que los niños y jóvenes no quedan discapacitados por unos servicios de salud deficientes, desnutrición, falta de higiene, falta de inmunización, violencia familiar o falta de asesoramiento adecuado a los padres". Sin embargo en estas líneas de acción prima el enfoque sanitario del cuidado, entendido como proporcionar cuidados sin asumir explícitamente la responsabilidad social de las enfermeras frente a la discriminación de la que es objeto este grupo, lo cual constituye un sentido complementario del cuidado enfermero (34).

Jean Watson con su Filosofía y Teoría del Cuidado Transpersonal pide unir la ciencia con las humanidades para que las enfermeras tengan un sólido fondo artístico liberal y entiendan otras culturas como requisito para utilizar la ciencia del cuidado y un marco mente-cuerpo-espiritual. Cree que el estudio de las humanidades amplía la mente y mejora las habilidades de pensamiento y el crecimiento personal, establece 10 factores de cuidados. Cada uno de ellos tiene un componente fenomenológico relativo a los individuos implicados en la relación que abarca la enfermería (36).

A medida que las ideas y los valores de Watson han evolucionado, ha trasladado los 10 factores de cuidados a los procesos caritas. Los procesos caritas incluyen una dimensión decididamente espiritual y una evocación manifiesta al amor y al cuidado, teniendo en mención los factores de Formación de un sistema humanístico-altruista de valores, Inculcación de la fe-esperanza, Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás, Desarrollo de una relación de ayuda-confianza, Promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos, Uso sistemático del método científico de solución de problemas para la toma de decisiones, Promoción de la enseñanza-aprendizaje interpersonal, Provisión del entorno de apoyo, protección y correctivo mental, físico, sociocultural y espiritual, Asistencia en la gratificación de las necesidades humanas, Permision de fuerzas existenciales-fenomenológicas (36).

Watson plantea afirmaciones para una relación de cuidado transpersonal que se extiende a profesionales multidisciplinarios, teniendo en cuenta que el compromiso moral, la intencionalidad y la conciencia caritas por la enfermera protegen, fomentan y potencian la dignidad humana, la integridad y la curación, permitiendo a la persona, por tanto, crear o cocrear su propio significado de la existencia. La voluntad consciente de la enfermera ratifica la importancia subjetiva y espiritual del paciente mientras busca mantener el cuidado en medio de la amenaza y la desesperación, biológica, institucional u de otro tipo (36).

El resultado es aceptar una relación Yo-Tú en vez de una relación Yo-Ello. La enfermera busca identificar, detectar con precisión y conectar con la condición interior del espíritu de otro a través de la presencia genuina y centrarse en el momento del cuidado. La capacidad de la enfermera de conectar con otro a este nivel espíritu-espíritu transpersonal se traduce, a través de movimientos, gestos, ex-presiones faciales, procedimientos, información, tacto, sonido, expresiones verbales y otros medios científicos,

técnicos, estéticos y humanos de comunicación, en arte/hechos humanos de enfermería o modalidades deliberadas de cuidado-curación (36).

Las modalidades de cuidado-curación en el contexto de la conciencia transpersonal cuidado/caritas potencian la armonía, la integridad y la unidad del ser al liberar parte de la desarmonía, es decir, la energía bloqueada que interfiere en los procesos de curación naturales; por tanto, la enfermera ayuda a otro en este proceso para acceder al sanador interior, en el sentido pleno de la visión de enfermería de Nightingale. El desarrollo continuo personal y profesional, el crecimiento espiritual y la práctica espiritual personal ayudan a la enfermera a entrar en este nivel más profundo de la práctica de curación profesional que permite descubrir una condición transpersonal del mundo y una actualización más extensa de las «competencias ontológicas» necesarias en este nivel de práctica avanzada de la enfermería (36).

La historia de la propia vida de la enfermera, las experiencias previas, las oportunidades para centrarse en el estudio, haber vivido a través o haber experimentado varias condiciones humanas y haber imaginado los sentimientos de los demás en varias circunstancias son maestros valiosos para este trabajo; hasta cierto punto, el conocimiento y la conciencia necesarios pueden obtenerse a través del trabajo con otras culturas y el estudio de las humanidades (arte, drama, literatura, historia personal, narrativas de enfermedades, etc.), junto con el examen de los propios valores, las creencias profundas y la relación con el yo, con los otros y con el mundo. Jean Watson invita a la profesión de enfermería y a cada enfermera a considerar/reconsiderar: ¿Cómo pasamos por la vida? ¿Cómo mantenemos el equilibrio para traer el arte del cuidado y la conciencia global de la caridad a nuestras vidas, nuestro trabajo y nuestro mundo? (36).

Katie Eriksson con su Teoría Del Cuidado Caritativo, aporta que el Cuidado caritativo significa que utilizamos la caridad que refiere (caritas) cuando cuidamos al ser humano en la salud y en el sufrimiento. El cuidado caritativo

es una manifestación del amor que “simplemente existe”. La comunión de la asistencia, el cuidado verdadero, tiene lugar cuando quien cuida en un espíritu de Caritas alivia el sufrimiento del paciente. En su formulación de la ética asistencial caritativa, Eriksson la concibe como una ética ontológica, ha tenido un gran papel la idea de Emmanuel Lévinas de que la ética precede a la ontología. Eriksson está de acuerdo con el pensamiento de Lévinas sobre que la llamada a servir precede al diálogo, que la ética siempre es lo más importante en las relaciones con otros seres humanos (36).

Eriksson expresa que Caritas, significa amor y caridad, por naturaleza caritas significa siempre amor sin condiciones. La Caritas, que es el motivo fundamental de la ciencia del cuidado, representa también el motivo de todo cuidado. Implica que el cuidado es una misión en la que intervienen la fe, la esperanza y el amor a través de una inclinación, el juego, el aprendizaje. La Comunión De La Asistencia es una forma de conexión íntima que describe cómo cuidar. La comunión del cuidado requiere una reunión en el tiempo y el espacio, una presencia absoluta y duradera. Se caracteriza por intensidad y vitalidad, calor, cercanía, respeto, reposo, honestidad y tolerancia. También se considera como la fuente de la fuerza y del significado del cuidado. Unirse en comunión significa crear posibilidades para la otra persona. La comunión del cuidado es lo que une, ata y da significado al cuidar (36).

El Acto Del Cuidado, contiene los elementos asistenciales (fe, esperanza, amor, inclinación, juego y aprendizaje), incluye las categorías de infinidad y eternidad e invita a una comunión profunda. Es el acto de convertir en algo muy especial algo que no lo es, la Ética Asistencial Caritativa, comprende la ética del cuidado, cuyo núcleo está determinado por caritas. Eriksson hace distinción entre ética del cuidado que trata de la relación básica entre el paciente y la enfermera, el modo en como la enfermera entra en contacto con el paciente en un sentido ético y la ética enfermera que trata sobre las reglas y principios básicos que guían mi trabajo o mis decisiones. Es la parte central de la ética enfermera, la Dignidad que constituye uno de los conceptos

básicos de la ética del cuidado caritativo, es en parte, dignidad absoluta la recibe el ser humano gracias a la creación, implica el derecho de confirmarse como un ser humano único y dignidad relativa que está influida por la cultura y contextos externos. El Sufrimiento se describe como la lucha del ser humano entre el bien y el mal. El sufrimiento implica alejarse de algo, y a través de la reconciliación, volver a crear la totalidad del cuerpo, el alma y el espíritu cuando aparece la dignidad y santidad del ser humano. Es una experiencia total, única y aislada, no es sinónimo de dolor, el Sufrimiento Relacionado Con La Enfermedad, La Asistencia Y La Vida (36).

El paciente es un ser humano que sufre y lo soporta con paciencia, la Reconciliación hace referencia al drama del sufrimiento. Un ser humano que sufre quiere que le confirmen el sufrimiento que padece, y también, que se le dé tiempo y espacio para sufrir y alcanzar reconciliación. Implica un cambio mediante el que se forma una nueva totalidad a partir de la vida que el ser humano ha perdido en el sufrimiento. En esta surge la importancia del sacrificio (36).

La reconciliación implica vivir imperfección respecto a uno mismo y a los otros, pero mirando hacia adelante y encontrando un significado en el propio sufrimiento y la Cultura Del Cuidado, este lo utiliza Eriksson en lugar de ambiente. Describe la realidad asistencial total y se basa en elementos culturales como las tradiciones, los rituales, los valores básicos. Esta cultura transmite un orden interno de preferencias de valor o *ethos*; las distintas construcciones de cultura se basan en los cambios que experimenta el *ethos*. El origen del concepto de cultura se encuentra en dimensiones como reverencia, inclinación, desarrollo y asistencia (36).

Madeleine M. Leininger en su Teoría De La Diversidad Y De La Universalidad De Los Cuidado Culturales tiene algunas características distintivas, diferentes de las de otras teorías enfermeras. Es la única teoría que se centra explícitamente en el descubrimiento holístico y global del cuidado

cultural y es una teoría que puede utilizarse en culturas occidentales y orientales, dado que incluye múltiples factores holísticos que se encuentran universalmente en las culturas. Es la única teoría centrada en descubrir factores globales que influyen en el cuidado de los humanos como el punto de vista del mundo, factores de la estructura social, el lenguaje, cuidados genéricos y profesionales, etnohistoria y contexto ambiental (36).

En sus conceptos describe la Cultura haciendo referencia a los valores, creencias, normas, símbolos, prácticas y modos de vida de individuos, grupos o instituciones, aprendidos, compartidos y transmitidos de una generación a otra, los Cuidados Culturales referido a los actos de prestación de cuidados de ayuda, apoyo, facilitación o capacitación sintetizados y culturalmente constituidos hacia uno mismo o hacia los demás, centrados en necesidades evidentes o anticipadas para la salud o el bienestar del cliente o para afrontar discapacidades, la muerte u otras condiciones humanas, la Diversidad De Los Cuidados Culturales hace referencia a las variables y/o diferencias de los significados, modelos, valores, modos de vida y símbolos de los cuidados en o entre colectivos, relacionadas con las expresiones de asistencia, apoyo o capacitación en los cuidados a las personas (36).

La Universidad De Los Cuidados Culturales se refiere a la similitud o uniformidad en los significados, modelos, valores, modos de vida y símbolos de los cuidados que se manifiestan entre muchas culturas y reflejan el cuidado como una humanidad universal, la Concepción Del Mundo se refiere a la forma en que las personas o los grupos tienden a mirar hacia su mundo o universo para formarse una imagen o un punto de vistas sobre sus vidas o sobre el mundo que les rodea, el Contexto Del Entorno que se refiere a la totalidad de un entorno (físico, geográfico y sociocultural), situación o hecho con experiencias relacionadas, que otorgan significados que guían las expresiones y decisiones humanas con referencia a un entorno o situación particular. Si bien la enfermería viene usando los términos cuidado y prestación de cuidados durante más de un siglo, sus definiciones y usos han

sido siempre vagos y los términos se han utilizado como clichés sin darles un significado específico en la cultura del paciente o de la enfermera. Una proposición importante de la teoría es que, si se puede obtener el significado completo de los cuidados culturales, se podrá predecir el bienestar o la salud de las personas, familias y grupos y, por tanto, se podrán ofrecer cuidados que sean coherentes con la cultura (36).

Considera que las enfermeras deben trabajar de tal modo que se explique el uso de los cuidados y los significados, así como los cuidados culturales, valores, creencias y modos de vida que puedan facilitar bases fiables y exactas para planificar y aplicar eficazmente los cuidados específicos de la cultura y para identificar cualquier característica, universal o común, relacionada con los cuidados. Leininger sostiene que las enfermeras no pueden separar las concepciones del mundo, la estructura social ni las creencias culturales (tradicionales o profesionales) de la salud, el bienestar, la enfermedad o los cuidados cuando trabajan con culturas diferentes entre sí, ya que todos estos factores están estrechamente relacionados (36).

Al facilitar cuidados culturalmente coherentes, los pacientes se sienten satisfechos porque reciben una buena atención, lo que se transforma en una fuerza de recuperación de la calidad de la salud. Lo que más desean encontrar los clientes cuando acuden a los servicios de enfermería es la calidad de los cuidados, que se consigue únicamente cuando se tiene conocimiento de los cuidados culturales y éstos se llevan a cabo. El modelo del sol naciente describe a los seres humanos como entes que no se pueden separar de su procedencia cultural y de la estructura social, de su concepción del mundo, de su trayectoria vital y del contexto de su entorno, lo que viene a ser un principio fundamental de la teoría de Leininger (36).

Ramona T. Mercer en su teoría Adopción Del Rol Materno-Convertirse En Madre requiere un extenso trabajo psicológico, social y físico. Durante esta transición, una mujer es más vulnerable y se enfrenta a grandes retos. Las

enfermeras tienen una extraordinaria oportunidad de ayudar a las mujeres a aprender, ganar confianza y experiencia a medida que asumen su identidad como madres. La complejidad de su interés por la investigación hizo que Mercer utilizara muchas otras fuentes teóricas para identificar y estudiar las variables que afectan a la adopción del rol materno. Aunque gran parte de su trabajo se basó en las teorías de Rubin, en el desarrollo y la expansión de su teoría también tuvo en cuenta la investigación de otros teniendo como factores la Adopción Del Rol Materno (36).

Proceso interactivo y de desarrollo que se produce a lo largo del tiempo en el cual la madre crea un vínculo con su hijo, aprende las tareas de cuidado del rol y expresa el placer y la gratificación con el rol. El movimiento hacia el estado personal en el cual la madre experimenta un sentido de armonía, confianza y competencia en la realización del rol es el punto final para la adopción del rol materno: la identidad materna. Observó que un gran número de factores pueden tener una influencia directa o indirecta sobre el rol materno, lo que aumentó la complejidad de su trabajo (36).

Los factores maternos en la investigación de Mercer incluían la edad del primer nacimiento, la experiencia del nacimiento, la separación precoz del niño, el estrés social, el apoyo social, las características de la personalidad, el autoconcepto, las actitudes de crianza y la salud. Incluyó las variables del niño relacionadas con el temperamento, la apariencia, la respuesta, el estado de salud y la habilidad para dar señales. Mercer y Frederich también observaron la importancia del rol paterno y aplicaron muchos de los descubrimientos anteriores de Mercer al estudio de la respuesta del padre a la paternidad. Su investigación requería el uso de numerosos instrumentos para medir las variables de interés (36).

Mercer ha analizado estas variables en sus estudios de investigación con muchos intervalos, incluido el período inmediato al parto y después de 1, 4 y 8 meses y 1 año. Además, ha incluido en la investigación a adolescentes,

madres mayores, madres enfermas, madres que deben afrontar defectos congénitos, familias que experimentan estrés parto, padres de alto riesgo, madres que dieron a luz por cesárea, unión paternofilial y competencia parental (36).

III. METODOLOGÍA

3.1 Tipo de investigación.

La investigación se caracteriza por ser un estudio de naturaleza cualitativa, que según Ludke M, André E. (37), es el tipo de estudio que “tiene un ambiente natural como su fuente directa de datos y el investigador como su principal instrumento (...), supone el contacto directo y prolongado del investigador con el ambiente y la situación que está siendo investigada”.

3.2 Método de Investigación.

Se utilizó el método de historia de vida, porque esta metodología permitió una aproximación mayor con las madres de niños con problemas de discapacidad, presentando las experiencias y las definiciones vividas e interpretadas por ellas.

El método historia de vida consiste en solicitar a los sujetos de estudio contar su vida, es el modo como el individuo representa los aspectos de su pasado que considera relevantes para la situación actual (38).

Respecto al significado del término historia de vida, la lengua inglesa dispone de dos palabras para traducir el vocablo francés “historie”, que son “story” e “history”. En 1970, el sociólogo Denzin propone la distinción de terminología como aclara Bertaux D. (39), Life Story, designa la historia de una vida de la persona que la vivió y la relata y Life History está reservada a los estudios de casos sobre una determinada persona, comprendiendo no solo su propia narración de vida, sino también todos los tipos de otros documentos como relatos médicos, relatos judiciales, pruebas psicológicas y testimonios de parientes. El primer abordaje fue la más apropiada para este estudio o sea comprende la narrativa de las madres con niños con problemas de discapacidad.

Para Glat R. (38), el método historia de vida quita al investigador de su pedestal de “dueño del saber” porque valoriza lo que el sujeto tiene que decir sobre sí mismo, lo que él cree que sea importante sobre su vida. No es el investigador que tiene el control de la situación. Al contrario, todo el estudio es direccionado por el entrevistado, a partir de su visión de mundo, de cómo vivenció los hechos y como ellos interaccionan con el presente. Esa autora resalta que es la subjetividad natural de la autobiografía que constituye la verdad de este género.

La diferencia fundamental del método historia de vida de otros abordajes es el respeto que el investigador tiene por la opinión del sujeto. El investigador acredita en el sujeto. Y este último no es visto como objeto pasivo de estudio. Al contrario, el investigador y el sujeto se complementan y modifican mutuamente en una relación dinámica e dialéctica (38).

Corroborando dicha aseveración, Camargo A. (40), afirma que las historias de vida representan la mejor manera de comprender la cultura “del lado de adentro” como un conjunto vivo, regido por la armonía intensa, no como un conjunto arbitrario de costumbres e instituciones, cuya realidad es apenas percibida; por eso cree que en las historias de vida, lo que se pierde en confiabilidad estadística es ganado en fructífera interacción entre los datos empírico y las preposiciones teóricas.

Para Kohli M. (41), la construcción de una historia de vida no es una simple colección de hechos de la vida individual, más si auto-imagen estructural el modo por el cual el individuo representa aquellos aspectos de su pasado que son relevantes en la presente situación, quiere decir es relevantes en términos de intenciones por las cuales el guía sus acciones actuales.

Minayo M. (42), cita varios tipos de historia de vida, la completa que recubre todo el conjunto de experiencia vivida por una persona, un grupo o una institución; una historia de vida tónica que da énfasis a determinada etapa o sector de la vida personal o de una organización; historia oral que generalmente focaliza acontecimientos específicos tales como fueron vivenciados por una persona o grupo social.

Camargo A. (40), considera que la historia de vida es bastante apropiada a estudios de situaciones sociales, que envuelven principalmente sigilo, tornando indispensable el conocimiento íntimo de los sujetos para hacer emerger tendencias oscuras que moldean la realidad social de diversas categorías.

La historia de vida como método comprende dos características básicas: a) la experiencia del autor usada de manera horizontal buscando encontrar patrones universales de relaciones humanas y percepciones individuales, b) interpretaciones sobre el origen y funcionamiento de los fenómenos sociales, a través de articulaciones temporales facilitada por las entrevistas.

Ese método preconiza que los sujetos de la investigación relatan su vida o hechos y acontecimientos vivenciados y que marcaran su vida. La construcción de una historia de vida es el modo como el individuo representa los aspectos de su pasado que considera importantes para el fenómeno social actual.

Bertaux D. (39), define el método de historia de vida, como un procedimiento metodológico que utiliza la historia de una vida, narrada al entrevistador tal cual fue experimentada por el sujeto, llevando a la investigación a enfocar el punto de convergencia o divergencia de los seres humanos, en sus condiciones sociales, de la cultura y de la praxis, en el contexto de las relaciones socio-simbólica y de la dinámica histórica.

Para Camargo A, et al. (40), la historia de vida puede tener utilidades diversas como autobiografía, entrevista biográfica, historia de vida como fuente complementaria de investigación e historia de vida como soporte de pesquisa.

La historia de vida, como soporte de la investigación, funciona como metodología principal, revela la red de relaciones sociales, no es solamente una fuente complementaria de datos. Las experiencias humanas son descritas en su dimensión temporal y permiten alcanzar los mecanismos de funcionamiento de la estructura social. Se respeta la individualidad y especificidad del actor, por eso su discurso es descompuesto, reagrupado e interpretado. Este proceso puede ser de acuerdo como el contexto social en que se desenvuelve.

Rodríguez G, et al. (43), refiere que, utilizar la historia de vida como método, implica reconocer que la misma es una de las connotaciones del sentido común al lenguaje in-común. Para este autor, hablar de historia de vida presupone que la vida es una historia y que una vida es inseparablemente del conjunto de los eventos de una existencia individual concebida como una historia.

Las madres de niños con problemas de discapacidad como sujetos formularon reflexiones sobre su vida, en cuanto narra en el contexto del presente, liberando su pensamiento crítico, que además de seleccionar los hechos determina el significado atribuido a ellos, realizando un verdadero balance de su vida.

La utilización de la historia de vida según Chizzotti A. (44), fue introducido en el medio académico en 1920, en Chicago y fue desarrollado por Znanieski, en la Polonia, en la década de 60. Es muy utilizada en la sociología, antropología y psicología y en los últimos años ha sido muy utilizada en las investigaciones en las áreas de educación y enfermería.

Cabe registrar que el método de historia de vida en el área de la salud fue utilizada por Glat (psicóloga brasilera, 1989 y 1993) con mujeres deficientes mentales y con madres después del parto, en estudios de maestría y doctorado.

En el Brasil, en el área de enfermería este método comenzó a ser divulgado en la década de 90 en la construcción de disertaciones y tesis con diversos objetos teóricos, conforme se puede observar en el cuadro a seguir:

AÑO	AUTOR	TÉMATICA	TIPO
1995	SANTOS, R. S.	La maternidad de niños especiales.	Tesis de doctorado
1995	HUMEREZ	La atención brindada al paciente con enfermedad, Teniendo la experiencia de vida de los propios sujetos.	Tesis de doctorado
1996	SILVA, M. G. A. A.	O paciente renal crónico y su adaptación a la nueva condición de vida.	Disertación de maestría
1997	ASSAD, L. G.	La actuación de la enfermera con pacientes de trasplantes renales.	Disertación de maestría
1997	GONCALVES, L. R. R.	Percepción de la mujer sobre las enfermedades de transmisión sexual	Disertación de maestría
1998	SANTOS, I. M. M.	La mirada de la madre en el desarrollo de su hijo de 0 a 12 años residentes en una favela	Disertación de maestría
1999	RUBIO, S. A. R.	Percepción de las madres de niños con anomalía congénitas sobre la atención en el pre natal y pos parto en Rio de Janeiro/Brasil y Piura/Perú	Disertación de maestría
2000	RIBEIRO, M. G.	La percepción de la gestantes VIH positivo en relación a su suero positividade	Disertación de maestría
2000	MARQUES, C. O.	Percepción de las promotoras de salud sobre su papel social y sus relaciones desarrolladas con las instituciones de salud y la comunidad de Villa el Salvador	Disertación de maestría
2001	MALUHI, M.	La percepción de la mujer profesional del equipo de enfermería como paciente en el examen ginecológico.	Disertación de maestría
2001	VASCONCELOS,	La percepción de la enfermera obstetra sobre el cotidiano de su práctica asistencial.	Disertación de maestría

2001	CHAMILCO, R. A. S. I.	Prácticas obstétricas adoptadas por parteras tradicionales.	Disertación de maestría
2002	SPÍNDOLA, T.	El cotidiano de la mujer madre-trabajadora de enfermería.	Tesis de doctorado
2003	SANTOS, C	Gestante de alto riesgo y la Teoría Transcultural de Enfermería de Madeleine Leininger.	
2003	NUNES, H. H. M	El cotidiano de las madres insertadas en el método “mamá canguro”	Disertación de maestría
2003	SILVA, L. R.	Los factores sociales y culturales que interfieren en el tratamiento de la sífilis en la visión materna.	Tesis de doctorado
2003	RODRIGUEZ, Y. E.	Violencia conyugal contra las mujeres	Tesis de doctorado
2004	DIAS, I. M. A. V.	El profesional de enfermería frente al nacimiento del niño con malformación congénita.	Tesis de doctorado
2005	SAO BENTO, P. A.	Rasgando el verbo: la voz de mujeres sometidas a episiotomía	Disertación de maestría
2006	ALVES, A. M. A.	La lactancia materna del pre término en un hospital amigo del niño	Tesis de doctorado
2006	WYZYKOWSKI, C	La mirada materna acerca de la UTIP	Disertación de maestría

En el Perú, en el 2002 Cruz, utilizó también el método historia de vida, posibilitando la visión de mundo de las mujeres embarazadas afectadas por la violencia conyugal; en el 2003 Marquina y Guadamos también utilizaron el método para conocer la cotidianidad de vida de los adolescentes del centro de adaptación social Hogar San José en relación al maltrato intrafamiliar que son víctimas.

3.3 Sujetos de la investigación.

Los sujetos de la investigación fueron siete madres de niños con problemas de discapacidad que voluntariamente aceptaron participar en la investigación, después de haber sido informadas sobre esta investigación firmando el término de consentimiento libre e informado (ANEXO 2).

Los sujetos de estudio tuvieron su identidad sigilosamente preservada, no fueron adoptados criterios de exclusión porque según Bertaux D. (39),

cuanto más diverso es el grupo investigado, mayor la probabilidad de describir todas las posibilidades del cotidiano de los sujetos de estudio.

El tamaño de la muestra fue determinada en base a las necesidades de información, por ello, uno de los principios que guiaron el muestreo fue la saturación de datos, esto es, hasta el punto en que ya no se obtuvieron nueva información y esta comienza a ser redundante (39).

El siguiente cuadro presenta a las madres con niños con problemas de discapacidad, con nombres ficticios elegidos por la relación entre la experiencia de vida de las entrevistadas y las mujeres virtuosas de la biblia. Respecto a las características de los entrevistados tenemos que las edades varían entre 24 y 66 años; por su estado civil tres son casadas, una es viuda, una es conviviente y dos son solteras; por el grado de instrucción cinco tienen algún grado de educación secundaria completa e incompleta y dos con un grado de educación primaria completa e incompleta; la ocupación de las siete es su casa; el número de hijos, se encuentra que de las entrevistadas, dos tienen solo un hijo, dos de ellas manifestaron tener dos hijos.

Tres de ellas tiene tres hijos y una de ellas refirió tener once hijos; en cuando al problema de discapacidad del niño tenemos que tres entrevistadas tiene sus niños con Síndrome de Down, una entrevistada tiene a su niño con Trastorno motor y del lenguaje, una entrevistada tiene a su niños con Pie Quino y Leve Lesión Cerebral, una entrevistada tiene a su niños con Discapacidad Intelectual Moderada con descarte de autismo y una entrevistada tiene a su niño con el Trastorno del déficit de la atención con o sin hiperactividad (TDH) entre las edades de sus niños tenemos que dos de las entrevistadas tienen a sus niños de 4 años, una de las entrevistadas tiene a su niño de cinco años, una de las entrevistadas tiene a su niño de seis años, una entrevistada tiene a su niño de siete años, una entrevistada tiene a su niño de diez años y una entrevistada tiene a su niño de 11 años.

Y por último las instituciones en que asisten sus niños tenemos que cuatro de las entrevistadas llevan a sus niños a I.E estatales de Chulucanas como son la I.E. 089 Santa Teresita, I.E. Rosa Herencia Pimentel de Torres y I.E. 858 Jesús es mi Pastor, de las cuales dos de ellas también asisten al RBC y una de ellas asiste al área de rehabilitación del Hospital Chulucanas y tres de las entrevistadas llevan a sus niños al CEBE Jesús Nazareno.

IDENTIFICACIÓN DEL SUJETO	EDAD	ESTADO CIVIL	GRADO DE INSTRUCCIÓN	OCUPACIÓN	No DE HIJOS	DISCAPACIDAD DEL NIÑO	EDAD DEL NIÑO	INSTITUCIÓN A LA QUE ASISTE SU NIÑO
RIZPA	46	Casada	5° secundaria	Su casa	02	Transtorno motor y del lenguaje	4 a 6 m	I.E. 089 santa teresita Rehabilitación de HCH
SUNAMITA	24	Conviviente	5° secundaria	Su casa	01	Pie Quino Leve Lesión Cerebral	4 a 7 m	I.E. 089 santa teresita RBC
ESTHER	41	Casada	5° secundaria	Su casa	01	Síndrome de Down	6 a	I.E. Rosa Herencia Pimentel RBC
LOIDA	66	Soltera	2° primaria	Su casa	11	Síndrome de Down	7 a 6 m	CEBE Jesús Nazareno
NOEMI	39	Viuda	Secundaria Completa	Su casa	3	Discapacidad Intelectual Moderada D/ autismo	10 a	CEBE Jesús Nazareno
AGAR	26	Casada	Secundaria Incompleta	Su casa	2	TDH Transtorno del déficit de la atención con o sin hiperactividad	5 a	I.E. 858 Jesús es mi Pastor
DÉBORA	49	Soltera	Primaria Completa	Su casa	3	Síndrome de Down	11 a 11 m	CEBE Jesús Nazareno

3.4 Escenario de estudio

El escenario de estudio fue la jurisdicción del distrito de Chulucanas, donde la investigadora desarrolla actividades profesionales, lo que facilitó la aproximación a los sujetos de estudio. Se solicitó la autorización a la Dirección de cada institución en donde asisten los niños para la aproximación a los sujetos de estudios y presentación de la propuesta de estudio, logrando obtener una respuesta afirmativa que permitió la realización de la investigación. Los escenarios que se tomaran en cuenta para la investigación son, el Centro de Educación Básica Especial CEBE Jesús Nazareno, el centro de Rehabilitación Basada en la comunidad RBC de Chulucanas y las Instituciones educativas de nivel inicial y primario en donde la investigadora aplica el Plan Salud escolar de la cual tiene a cargo desde el año 2015.

El distrito de Chulucanas es uno de los diez distritos que conforman la provincia de Morropón, ubicada en el Departamento de Piura, bajo la administración del Gobierno regional de Piura, en el norte del Perú. Desde el punto de vista de la jerarquía de la Iglesia Católica, forma parte de la Diócesis de Chulucanas. Chulucanas deriva de una palabra quechua CHULUCANAS, que significa me estoy derritiendo, por la temperatura alta de Piura. El distrito de Chulucanas fue inaugurado en el gobierno del Presidente Óscar R. Benavides, el 27 de junio de 1937, pero su creación como capital de la provincia de Morropón, fue el 31 de enero de 1936, se ubicada en la parte norte del Perú a 49 km de distancia de la ciudad de Piura y 42 m.s.n.m en el departamento de Piura y en la actualidad tiene una población de 89,736 hbts (45).

Cuenta con 39 instituciones educativas estatales de nivel inicial, 07 instituciones educativas de nivel inicial privadas y 70 instituciones educativas de nivel primario estatales, en las cuales se registra la asistencia de escolares que presentan algún tipo de discapacidad, considerando las

zonas del mismo Chulucanas, de San Pedro, Cruz Pampa Yapatera, Batanes, Km 50, Vicus, Sol Sol, La Viña, Palo Blanco, La Encantada, Paccha, Chililique Alto, Belen, Talandracas, Papelillo, Balcones, Chapica Campanas, Panecillo, Casanas, Solumbre, Las Pampas, Sancor, Lagunas y Huapalas (45).

El Programa RBC (Rehabilitación Basada en la Comunidad) es un modelo que busca articular no sólo la participación médica sino el esfuerzo de la persona con habilidades diferentes (discapacidad), su entorno familiar y el de la propia comunidad para facilitar el proceso de rehabilitación con el mejoramiento de la calidad de vida. Busca la intervención multidisciplinaria (médicos, terapeutas, nutricionistas, psicólogos, etc.) y multisectorial (salud, educación, trabajo, iglesia, municipalidad, etc.) (46).

La Iglesia Evangélica Casa de Oración Departamental Piura inicio desde el 01 de Septiembre de 1999, un Programa de Desarrollo dirigido a niños y adultos con habilidades diferentes (discapacidad), usando el Sistema de RBC, (Rehabilitación Basada en la Comunidad) recomendado por la Organización Mundial de Salud (OMS). Siendo su fundadora la Señora Ana Olsson y su esposo Carlos Olsson. Actualmente se encuentra a cargo de la directora Mayra Valladolid Rivas (46).

El CEBES Jesús de Nazareno, es el Centro de Educación Básica Especial “Jesús Nazareno”, ubicado en el Jr. Dr. Cesar Arellano N° 276 del AA.HH. vate Manrique, ante la necesidad urgente que existía de dar atención educativa a niños y niñas con necesidades educativas especiales, por iniciativa de un grupo de docentes, se gestionó ante las instituciones competentes del sector su funcionamiento, siendo así que un 3 del mes de abril del año 1989, con RD.N°0026 del 24 del mes de Mayo del año 1989, se apertura como plazas de primer nivel magisterial 24 horas cronológicas Educación Especial Chulucanas (47).

Iniciando oficialmente la atención a estudiantes con todo tipo de discapacidad sensorial, intelectual, severa y multidiscapacidad, desde ese año el número de estudiantes pasaban los 30 alumnos con tres docentes con poca experiencia para la atención por no contar con título en la modalidad (47).

En el año 2003 se promulga la nueva ley general de educación N° 28044, la educación especial asume una educación con enfoque inclusivo, en donde se sustenta que todos los estudiantes tienen los mismos derechos a recibir educación sin discriminación por razones de credo, etnia o por alguna discapacidad. Posteriormente se publica el I Reglamento de Educación Básica Especial D.S. N°0002-2005-ED, el mismo que permite que desde esos momentos las instituciones educativas de Educación Básica Regular, Alternativa, Superior y Técnico Productivo abren sus puertas a los estudiantes con Necesidades Educativas Especiales, para que puedan educarse con calidad e integrarse socialmente a la vida escolar y comunitaria en el marco de una sociedad democrática que respeta las diferencias (47).

Estableciendo las normas complementarias para la conversión de los centros de Educación Especial en centros de Educación Básica Especial, CEBES y los servicios de apoyo y asesoramiento a las necesidades educativas especiales SAANEE como una unidad operativa itinerante responsables de orientar y asesorar al personal directivo y docente de las instituciones inclusivas de todos sus niveles modalidades del Sistema Educativo y del CEBE al que pertenece para una mejor atención de los estudiantes con NEE (47).

Año a año la cobertura tanto en estudiantes como del personal profesional docente, docente administrativos, nombrado, contratado y personal auxiliar subvencionados por la municipalidad viene ampliándose, aun con muchas necesidades de profesionales que atienden específicamente cada

discapacidad como especialista en terapia de lenguaje, terapia física, terapia ocupacional, asistencial social, discapacidad visual entre otros. Actualmente el CEBE atiende en sus dos áreas 56 estudiantes, 22 estudiantes con discapacidad severa y multidiscapacidad del 1ro al 6to grado y 34 estudiantes en 13 Instituciones de Educación Básica Regular, en los niveles de Inicial, Primaria y Secundaria atendidos por el equipo SAANEE, con discapacidad intelectual leve, moderada, discapacidad auditiva, física, autismo y discapacidad visual (47).

Cuenta con instituciones aliadas como la municipalidad, beneficencia, universidad Derrama I.E.P, entre otras que con su valioso apoyo, permiten desarrollar actividades programadas en beneficio de los estudiantes, actividades de psicomotricidad, olimpiadas especiales nacionales, regionales y locales, subvención por parte de la municipalidad para personal de apoyo a la labor de los estudiantes permitiendo mejorar la calidad de atención educativa y vida de los mismos (47).

3.5 Procedimiento de recolección de datos cualitativos:

Técnica de recolección de datos:

La técnica que se utilizó para la recolección de datos fue la entrevista abierta, que consiste en establecer una interacción social, previa con el entrevistado en una entrevista previa para mejorar el proceso del establecimiento de relaciones humanas, en un proceso de comunicación donde se confrontan, por un lado, el investigador con su proyecto definido y, por el otro, el entrevistado que viene aceptando participar de la propuesta, relata algo de su existencia de acuerdo con las demandas del investigador. Es un trabajo de interpretación bajo las interpretaciones que el entrevistado tiene sobre hechos que marcaron su vida. El investigador en realidad, no direcciona la entrevista, correspondiéndole al entrevistado el papel de sujeto que conduce el proceso.

El método de historia de vida se distingue de otras formas de investigación envolviendo relatos – como cuestionarios o entrevistas semi-estructuradas – pues en esas, a pesar de la intención en “oír el sujeto”, el investigador selecciona y restringe los temas que serán abordados. La historia de vida, por otro lado, al utilizar a entrevista abierta, permite que la conducción del estudio sea dada por los propios participantes, a partir de su visión de mundo. En lugar de responder a preguntas predeterminadas los sujetos son libres para divergir sobre aquello que consideran relevante en su experiencia, la forma como vivenciaron los acontecimientos narrados y como estos influyen en el presente (48).

Algo muy significativo en este método es la interacción entre sujeto y el investigador. Como la entrevista es abierta, eso permite al entrevistado dar un relato sobre su vivencia. Siendo a partir de este relato que las posibilidades de diálogo surgen, principalmente la oportunidad para que ambos cuestionen y reflexionen, ya que, al relatar su vida, la persona realiza junto al investigador un análisis de ella, prospectiva y evaluativa (48).

La escucha respetuosa intenta aprender la especificidad del mundo personal. En esa perspectiva, el investigador es, antes que nada, el aprendiz de la verdad del otro. Ya que, la alteridad es por naturaleza irreductible. ¿Cómo alcanzar la visión que el otro tiene de sí y de su mundo? Solamente por el diálogo. La dimensión dialógica de la investigación constituye la garantía de la adecuación del discurso producido en ese encuentro (49).

En ese sentido, Santos et al. (48), afirman que en el método historia de vida consiste en una entrevista abierta, es decir, sin un formulario de preguntas predeterminado, en el cual se pide al sujeto para hablar libremente sobre su vida, un determinado periodo o aspecto de ella. A partir de sus narraciones el entrevistador irá formulando preguntas o

realizando comentarios para aclarar o profundizar determinado punto, sin embargo la dirección de la conversación y los tópicos a ser abordados son escogidos espontáneamente por el sujeto de estudio.

En esa dinámica, la historia de vida permite al informante retomar su vivencia de forma retrospectiva, con una exhaustiva interpretación. En ella generalmente acontece la liberación de un pensamiento crítico reprimido y que muchas veces nos llega en tono de confidencia.

Los relatos de las madres de niños con problemas de discapacidad fueron recogidos por entrevistas personalmente, previamente pactadas y en la que se indicó la pregunta norteadora, configurando de esta forma, un documento primario. Para el desarrollo de las entrevistas, se utilizaron diferentes ambientes de acuerdo a las preferencias de las entrevistadas, las primeras dos entrevistas se desarrollaron en la vivienda de las madres por pedido que ellas por la lejanía de su estancia al hospital Chulucanas.

La tercera entrevista se realizó en uno de los ambientes del hospital Chulucanas (auditorio del Centro de Operaciones y Emergencias Hospitalarias - COEH) por motivo que la madre estaba esperando el turno para el control escolar de su niño y acepto de inmediato solicitando por ella misma que se le entrevistara al instante porque más adelante no tendría un tiempo adecuado para colaborar con la investigación.

La cuarta y quinta entrevista fueron ejecutadas en el ambiente de la oficina del Programa Salud Escolar a pedido de las madres de sentirse más cómodas en privado por que en casa tendrían la presencia de sus familiares y no tendrían libertad para hablar. La sexta entrevista por seguimiento del caso de un niño especial en la I.E. 858 Jesús es mi Pastor de Chulucanas, se ejecutó en una de las aulas de la institución por motivo que la madre se encontraba saliendo de una reunión de padres y solicito brindar su historia

ya que por motivo de trabajo viajaría por la tarde a Lima y regresaría al mes.

La séptima entrevista se ejecutó en una de las aulas de la I.E. CEBE Jesús Nazareno por motivo que la madre acudía a una charla de padres y solicito que se le entrevistaría antes de su reunión ya que trabaja todos los días y por ese día había solicitado un permiso. Las dos primeras entrevistas fueron ejecutadas en un horario de la tarde desde las 4:00 pm a 19:00 pm y las 5 restantes en un horario entre las 8:30am a 12:00 pm. Las entrevistas fueron realizadas durante el periodo comprendido entre el 15 de abril al 4 de noviembre del 2016.

Bertaux D. (39), recomienda que es necesario que haya una ambientación o contacto previo del investigador con el escenario de su investigación para que suceda una aproximación entre entrevistado y entrevistador. Según el autor, eso facilita el trabajo, una vez que el entrevistado contará su historia de vida con más facilidad. En esos relatos varios aspectos pueden ser levantados, incluso acontecimientos íntimos, y la privacidad facilita y evita cualquier constreñimiento. Cuando el entrevistado se familiariza con el entrevistador él cuenta su historia con más facilidad.

En ese sentido, los diferentes ambientes mencionados fueron previamente coordinados para la autorización de las mismas especialmente las ejecutadas en las I.E, al igual que las ejecutadas en los ambientes del Hospital Chulucanas y en las viviendas de las madres, procurando que estos ambientes elegidos por las entrevistadas, mantuviera las condiciones favorables para lograr confianza de ellas mismas y permitiendo que pudieran hablar sin restricciones, no se impuso ninguna limitación de tiempo o condición para el estudio, la grabación se realizó en un medio electrónico, con autorización del entrevistado y que por su apariencia externa no era limitante en la conversación.

En algunas entrevistas los ruidos externos en el caso de las ejecutadas en las viviendas de las madres y los provocados por sus hijos que estuvieron presentes ya que por la discapacidad de cada uno, no podían dejarlos solos y tenían que estar observándolos a cada momento, constituyeron interrupciones a las entrevistas, que con apoyo de ellas mismas se logró no afectar mucho la grabación, así mismo en los domicilios se solicitó a las entrevistadas que se contara con un espacio donde no fuéramos a ser interrumpidos por familiares o amigos y que ellos se sintieran cómodos.

Las entrevistas fueron pactadas con anticipación para lo cual tuvimos la colaboración de las Directoras de las Instituciones mencionadas y colaboración del personal técnico que labora en el Programa salud escolar quien ayudo a contactar a las entrevistadas, luego de lo cual se pactaron las entrevistas en fecha, hora y lugar que le conviniera a las entrevistadas.

Antes de iniciar la entrevista las madres con niños con problemas de discapacidad fue informada sobre los objetivos de la investigación, garantizándoles la privacidad, confidencialidad y anonimato de las informaciones grabadas, la libertad y el respeto para no responder lo que considere indiscreto o no necesario y finalmente se solicitó la firma respectiva del consentimiento informado (Anexo2). Bertaux D. (39), resalta la importancia del sujeto ser informado de los intereses de conocimiento del investigador, sea a través de este, o sea por un intermediario, en el momento del primer contacto.

En los momentos que antecedieron la entrevista, algunas madres con niños con problemas de discapacidad se mostraron curiosas, ansiosas, preocupadas y nerviosas con el contenido de la entrevista y en hablar cosas que considerasen importantes para la entrevistada. Inmediatamente, estos sujetos fueron orientados a hablar lo que considerasen importante para ellos y para la vida de ellos, aclarando que todo lo que ellas hablasen, con certeza, seria relevante.

Asimismo, antes de iniciar la entrevista se aclaró a las entrevistadas que tenía libertad para hablar sobre lo que desee y que podía referirse a cualquier etapa de su vida desde su embarazo hasta el presente. El objetivo inicial de la conversación sobre la investigación y la disponibilidad de varias opciones tuvo la finalidad que la entrevistada iniciase su discurso por los acontecimientos más representativos de su vida. Pedí que me contará todo sobre su historia de vida como madre de un niño con problemas de discapacidad y aquello que tuviera relación con ello.

Se solicitó que reflexionase desde su embarazo, durante la etapa de crianza de su niño hasta la actualidad y que estableciese relaciones con otros acontecimientos marcantes de su vida y de su condición como madre de un niño con problemas de discapacidad. A partir del momento en que la pregunta norteadora de la entrevista fue hecha, ellas dieron su relato, tal como consideraron importante.

De acuerdo con la orientación metodológica, las entrevistas iniciaron siempre con la pregunta: “hable de lo que usted considera importante respecto de su vida y que tenga relación con la discapacidad de su niño” y terminó cuando la entrevistada consideró que no había nada más que relatar en aquel momento (Anexo 1).

El clima durante las entrevistas transcurrió de modo informal y en determinados casos bastante relajado. La receptividad fue excelente, al inicio de la entrevista percibí, cierto temor y dudas por parte de los sujetos de estudio lo que creo ansiedad en ellas por contar parte de su vida, sin embargo, con la continuidad de la entrevista el nivel de la ansiedad disminuyó. Muchas de ellas al recordar ciertos eventos de su vida lloraron, se indignaron o se pusieron tristes.

El comportamiento durante la entrevista varió de acuerdo con la característica de cada madre con niño con problemas de discapacidad y

ciertamente de la fase y/o de como convivían con la situación. Cuatro fueron los comportamientos identificados:

- Aceptación con ayuda profesional y espiritual de tener un niño con discapacidad y demostrar que habían superado la fase inicial de negación y desesperación que han experimentado con la situación actual.
- Nerviosismo, tensión, sentimientos de indignación de lo sucedido, llanto y dificultad en hablar al respecto de lo que estaban sintiendo.
- Actitud de tranquilidad en el ambiente en el que se encuentra, pero que se vuelve temerosa al saber que su situación puede ser conocida por un vecino, amigo o familiar y
- Frustración por la falta de apoyo para la rehabilitación de sus niños considerándolo para ellas importante en la recuperación de los mismos.

Durante la entrevista se utilizaron estrategias útiles como son las tácticas de animación, elaboración y aclaración. Con las dos primeras entrevistadas se pretendió transmitir el interés por parte nuestra por lo que las entrevistadas iban contando su historia y se consiguió mediante expresiones como “ya”, “ah”, “claro”, “osea” afirmando con un movimiento de cabeza, etc. Las cinco entrevistadas restantes fueron muy útiles para que ellas clarificaran y ampliaran la información, se complementaron con formas verbales como: “¿Cómo así?”, “¿podría decirme más sobre eso?”, “¿desea añadir algo más?”, se pedía constantemente a las entrevistadas que clarificaran lo que habían dicho, hasta que estábamos seguros de lo que las madres de niños con problemas de discapacidad quería decir exactamente.

En algunos momentos, sentí la necesidad de estimular a las madres con niños con problemas de discapacidad para hablar más sobre determinados aspectos por ellas abordados y necesidad de traer nuevamente la pregunta norteadora para que continuasen a hablar de su historia. Atkinson R. (49),

comenta que algunas personas necesitan solo de un impulso y de un oído atento para traer su historia de vida hasta el fin. Sin embargo otras necesitan de preguntas periódicas para continuar a contar su historia.

Santos et al. (48), recomiendan que el entrevistador “no debe traer a flote ningún tema que no haya sido mencionado por el entrevistado” Caso el entrevistado aborde determinado asunto superficialmente, el entrevistador debe estar atento y estimular a hablar más sobre el asunto.

La duración de las entrevistas no fue estipulada rígidamente, durante la realización de las mismas verifique que la duración varió entre 16 minutos a 1 hora. Santos et al. (48), afirman que no hay duración límite para que la entrevista transcurra, pudiendo variar de acuerdo con la persona que cuenta la historia y acaba cuando el sujeto de estudio no tiene más nada que acrecentar. Algunas veces, hay circunstancias que prevalecen y pueden limitar una entrevista.

Al terminar el proceso de entrevista, agradecía la participación de las madres de niños con problemas de discapacidad y comentaba cuanto había sido importante y significativo para mí la experiencia de poder compartir con ellos su historia de vida. También, pude observar que los sujetos de estudio estaban felices y que toda la angustia y ansiedad inicial habían sido sustituidas por tranquilidad. Algunas, incluso, agradecieron la oportunidad de hablar, refiriendo que la entrevista para ellos había servido como un desahogo. Respecto a eso Atkinson R. (49), comenta que: para la gran mayoría de las personas, contar las historias de vida es algo que ellas realmente quieren hacer. Todo lo que las personas necesitan es de alguien para escucharlas o alguien que muestre interés en sus historias.

Después de cada entrevista, preguntaba a las madres de niños con problemas de discapacidad, si les gustaría oír la cinta o leer el material después de transcritos para ver si alguna cosa necesitaba ser agregada u

omitida, conforme recomienda Atkinson R. (49). Pero ninguno de los sujetos de estudio solicitó la entrevista, por lo que nada fue alterado.

Las entrevistas fueron grabadas, después de la autorización de las madres de niños con problemas de discapacidad, garantizándose el anonimato recomendado en una investigación científica, las mismas fueron transcritas textualmente. El audio se utilizó a fin de obtener mayor fidelidad de los datos ya que la reproducción a través de la memoria y las anotaciones son menos confiables. Bertaux D. (39), recomienda que la transcripción de las entrevistas ocurra inmediatamente, lo que permitirá al investigador organizar las ideas en relación a cuestionamientos y al punto de saturación.

Atkinson R. (49), recomienda que después de la transcripción, el entrevistador deje las preguntas y comentarios del entrevistador y otras repeticiones fuera y que solamente las palabras de las personas que cuentan la historia permanezca, de modo que ella se torne más fluente.

Sin embargo Poirier J, et al. (50), recomienda que el escrito sea la reproducción fiel de lo hablado. El discurso así realizado reproduce fielmente el discurso registrado, con sus repeticiones, y su eventuales errores de lenguaje, las pausas, suspiros, etc. Las interpretaciones o preguntas del entrevistador son igualmente anotadas con fidelidad, en el momento en que ocurrieron. Cada entrevista se le colocó la fecha y señalada su duración.

Respecto a las recomendaciones de Atkinson R, y Poirier J, et al. Se puede decir que la transcripción de las entrevistas se realizaron como recomiendan: guardándose en primer lugar tal y como expresaron sus narraciones, pero también se guardaron sin los comentarios del entrevistador y sin las repeticiones, corrigiendo también la pronunciación.

Después de cada transcripción de las cintas magnéticas, escuche nuevamente la grabación mientras leía la transcripción, para tener certeza de que no hubo omisión, como recomienda Poirier et al. (50), que a través de la reescucha, nos aseguramos de que el escrito es la reproducción fiel de lo hablado. Además cuanto más próximo el entrevistador este del propio texto más fácil será para identificar las categorías interpretativas y entender, mejor el modo como la historia fue contada.

En el análisis sobre la historia de vida de las madres de niños con problemas de discapacidad, nos permitió encontrar bases para determinar el referencial teórico que respondiese el contenido de los relatos, pues en el método historia de vida el referencial teórico es determinado a partir de las historias de vida. De acuerdo con Santos et al. (48), a veces el referencial teórico cambia en función del análisis de los relatos.

Procesamiento de datos.

El análisis de los datos se inició después de la transcripción de cada entrevista, en caso de duda sobre la palabra debido a una falla en la grabación la misma fue omitida y representada por puntos suspensivos. El tratamiento de los datos consistió en la sistematización de las informaciones con vistas al análisis e interpretación de los resultados.

Se describió, inicialmente, la dinámica de tratamiento de los datos para caracterizar las categorías temáticas. Se optó por el tipo categorial temático, por considerar una técnica que permitió la descubierta de “núcleos de sentido”, elementos de significación constitutiva de los mensajes que componen la comunicación y cuya presencia o frecuencia de aparición puede significar alguna cosa para el objetivo analítico escogido (49). Fue procesado en cinco principales etapas, así presentado apenas para efectos didácticos porque algunas de ellas, en la práctica, pueden ocurrir simultáneamente:

(a) Reproducción escrita de las grabaciones de las entrevistas, envolviendo la digitación de todo el contenido de las cintas magnéticas;

(b) Lectura minuciosa de todo el material transcrito;

(c) Lectura de los relatos de cada madre de niño con problemas de discapacidad sobre los temas trabajados de todo el material para sentir lo que había de semejante, o no, en sus hablas;

(d) Destaque de las ideas centrales traídas por los entrevistados, relacionadas a cada cuestión, que se identificaran a través de códigos (colores) que las representaban. Es importante señalar que para agrupar las categorías, utilizamos la técnica de sublineado colorido computacional, que garantizó credibilidad a la separación de los relatos, y al mismo tiempo facilitó la identificación de las ideas centrales. Esto equivale decir que construyó un mapeo de las ideas significativas constantes en los relatos, identificadas por colores diferentes, lo que nos permitió la clasificación de las características comunes. Al final de este primer procedimiento, se determinaron las categorías de análisis.

(e) Consistió en el recorte de las informaciones que componen las categorías elaboradas a partir del referencial teórico y de la investigación empírica.

Después de la sistematización de la información obtenida, el análisis de los datos e interpretación de los resultados fueron realizadas a través de la articulación entre los datos identificados en el material empírico y el referencial teórico de la investigación, en ese sentido el método historia de vida es bastante flexible y no impone ningún método específico para el análisis de contenido.

Según Bertaux D. (39), y en concordancia con la modalidad de life story, no hubo necesidad de comprobar los datos relatados, pues es importante en este método considerar la visión de mundo y la experiencia narrada tal cual fue vivenciada por el sujeto, llevando la investigación a enfocar los puntos de divergencia o convergencia de los seres humanos, respetando la individualidad y la especificidad del actor social, bien como su veracidad conforme es relatada e interpretada por el propio sujeto de estudio.

Las categorías emergieron del propio relato de las madres con niños con problemas de discapacidad, o sea, fueron construidas configurando las categorías encontradas y respetando la veracidad de las historias de vida narradas. Santos et al. (48), afirma que los datos surgidos en las entrevistas deben ser agrupados en categorías de análisis o núcleos temáticos, ellos son productos de los relatos por lo tanto no son pre establecido por el investigador.

Los núcleos temáticos van surgiendo a partir de las “verdades individuales” de la persona y representan la totalidad del grupo. Se toma en cuenta que el individuo es producto de su medio y acaba siendo el reflejo individual de una realidad colectiva. Por eso, Glat R. (38), afirma lo siguiente “Es por lo tanto a través de los relatos de historias de vida que se puede caracterizar la practica social de un grupo”.

Inicialmente, a partir de la lectura exhaustiva de los relatos y escucha de las hablas, se buscó identificar en las hablas de las madres de niños con problemas de discapacidad aspectos destacados en el texto considerados relevantes y, entonces, se pasó a buscar en las entrevistas, partes de los relatos que se aproximaban, siendo realizado, por lo tanto la codificación, lo que originó quince categorías preliminares o subcategorías las que son: Experiencia en la etapa prenatal, etapa prenatal con alteraciones, comportamiento del profesional al comunicar el diagnóstico del niño, actitud del profesional de salud en relación al trato de la madre,

información tergiversada, Desconfianza de volver a la institución donde recibió mala atención, factores económicos, otros factores que interfirieron obtener una consulta para la salud de su niño, asistir a la rehabilitación del niño, asistencia a la rehabilitación del niño, asistencia a instituciones educativas, aptitud y/o sentimientos de la madre y/ cuidado, sentimientos de la pareja, sentimientos de otros familiares, mejoría del niño en relación a su discapacidad y estados de salud preocupantes para la madre.

Después de haber codificado, se realizó varias lecturas de las entrevistas, buscando asociarlas a las categorías siendo reagrupadas, considerándose la convergencia y divergencia del significado. Este proceso es denominado según Bertaux D. (39), como análisis comparativo. De esta forma a partir de la recodificación surgieron siete categorías temáticas o categorías analíticas con sus subcategorías:

- A. Experiencia en la etapa prenatal.
- B. Atención recibida por los profesionales de la salud.
- C. Experiencias pasadas.
- D. Factores que influyen en la salud del niño.
- E. Asistencia a instituciones que ayudan a mejorar la salud del niño.
- F. Apoyo y/o sentimientos de la familia en relación a la discapacidad de su niño.
- G. Vivencias actuales con la discapacidad de su niño.

3.6 Consideraciones Éticas y de Rigor Científico.

La investigación cualitativa estuvo basada en criterios que tienen como finalidad asegurar la calidad y la objetividad de la investigación. Considerándose los siguientes criterios: (51, 52,53)

En relación al rigor:

Credibilidad: Es el incremento de la posibilidad de reducir los resultados a través del compromiso del investigador con el informante en el transcurso de la investigación.

Se dio cumplimiento a dicho criterio al analizar a profundidad los datos recopilados de la información brindada por los entrevistados y se obtuvieron resultados confiables, rescatándose lo esencial de los testimonios.

Aplicabilidad:

Se buscó aplicar los hallazgos significativos en otros contextos donde se encontrarán personas pasando por experiencias semejantes.

La presente investigación sirve como referencial en otras investigaciones donde se aborden temas relacionados al contenido temático y por tratar un fenómeno prevalente en nuestra sociedad, cumpliéndose de ésta manera la aplicabilidad presente en toda investigación científica.

Auditabilidad:

Referida a la comprensión de los diferentes momentos y la lógica del trabajo de investigación por otros lectores o investigadores. Este criterio en el presente proyecto de investigación se cumplió en la medida que se describa detalladamente el abordaje metodológico con los éxitos y limitaciones hallados en el trabajo de campo y en el momento del análisis de los datos.

Confirmabilidad:

Garantiza que los hallazgos, conclusiones y recomendaciones estén apoyados por los datos y que exista la evidencia actual, al mismo tiempo se debe apoyar en la opinión de expertos.

La confirmabilidad fue aplicada en el momento de elaborar las conclusiones finales, tomándose en cuenta los hallazgos basados en el previo análisis de los datos; contándose además con la asesoría de docentes expertos en este ámbito de investigación.

En relación a la ética:

Consentimiento Informado:

Para la realización del estudio se solicitó autorización al sujeto de la investigación para la realización del estudio; en el cual constan las firmas del entrevistado, investigadores y asesor de la investigación.

Se cumplió con este criterio en el momento que se solicitó las firmas de los sujetos de estudio que voluntariamente aceptaron participar en la investigación.

Privacidad:

Se mantuvo el anonimato de las entrevistas desde el inicio de la investigación.

Este criterio fue cumplido al no revelarse los nombres de las entrevistadas.

Confidencialidad:

Se refiere a que los secretos expuestos por las colaboradoras no pueden ser revelados y las grabaciones serán confidenciales, utilizadas sólo para fines de investigación. Los testimonios de las madres con niños con problemas de discapacidad fueron grabados, y se manejó confidencialmente, usándose sólo para fines de investigación.

IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1 Presentación de resultados

- A. Experiencia en la etapa prenatal, que contiene las subcategorías etapa prenatal normal y etapa prenatal con alteraciones.
- B. Atención recibida por los profesionales de la salud, incluye las subcategorías de comportamiento del profesional al comunicar el diagnóstico del niño, actitud del profesional de salud en relación al trato de la madre, información tergiversada.
- C. Experiencias pasadas donde se tuvo una subcategoría en desconfianza y volver a la institución donde recibió la mala atención.
- D. Factores que influyen en la salud del niño, que contiene la subcategoría factores económicos y otros factores que interfirieron obtener una consulta para la salud de su niño.
- E. Asistencia a instituciones que ayudan a mejorar la salud del niño, que contiene las subcategorías asistencia a la rehabilitación del niño y asistencia a instituciones educativas.
- F. Apoyo y/o sentimientos de la familia en relación a la discapacidad de su niño que contiene las subcategorías aptitud y/o sentimientos de la madre y/o cuidador Aptitud y/o sentimientos de la pareja y Sentimientos de otros familiares.
- G. Vivencias actuales con la discapacidad de su niño que incluye las subcategorías mejoría del niño en relación a su discapacidad y estados de salud preocupantes para la madre.

4.2 Análisis y discusión de resultados

A continuación se presenta el análisis temático de las diferentes categorías:

A. **Categoría Experiencia en la etapa prenatal**, tenemos dos subcategorías en Etapa Prenatal Normal y Etapa Prenatal con alteraciones.

En el contexto de la atención de la salud integral de las mujeres en la atención prenatal reenfocada consiste en: vigilar, evaluar, prevenir, diagnosticar y tratar las complicaciones que puedan condicionar morbilidad materna y perinatal, para lograr a una/un recién nacida/o sana/o, sin deterioro de la salud de la madre, considerando el contexto físico, psicológico y social, en el marco de los derechos humanos y con enfoque de género e interculturalidad. Brindar información completa, veraz, clara y oportuna sobre la importancia de la atención prenatal y recibir información sobre las posibilidades de tener un producto con malformaciones congénitas, especialmente cuando existan antecedentes familiares o factores de riesgo (54).

Subcategoría Etapa Prenatal Normal, en este estudio la etapa de gestación en tres de los sujetos de estudio se llevó a cabo como un embarazo normal, tal como lo expresa,

Rizpa *“en mi gestación, mis controles fueron normales, todos los controles fueron normales hasta el momento en el que fui a dar a luz”*

El embarazo es considerado un proceso fisiológico, normal y natural que puede tener lugar en la etapa fértil del ciclo vital de la mujer. Durante este proceso, el desconcierto ante los cambios que experimenta el cuerpo, el miedo al dolor del parto, la preocupación por el desarrollo del feto, hasta el pensamiento de que tener un hijo es uno de los acontecimientos más importantes y agradables en la vida de una mujer, son las percepciones más

comunes que se experimentan. La percepción que cada mujer tiene acerca de esta etapa es única, personal e individual (55).

Esther *“Bueno, yo gracias a Dios el embarazo que tuve con mi hijo, podría decir que fue feliz y de verdad que todo mi embarazo no tuvo ningún problema”*

Durante la etapa prenatal se experimentan cambios diferentes, por lo general un estado de gestación se atribuye al concepto de que todo está bien mientras no haya ningún indicio que nos alerte de lo contrario, especialmente si durante los controles y desarrollo del embarazo no hubo ningún factor que cambie este concepto.

Loida *“Bueno, en su gestación ella siempre tenía sus controles todo, pero nunca le dijeron que la bebe iba a nacer así”*

Por lo general, aún se desconocen ciertos estudios que pueden ayudar a la detección precoz de diferentes anomalías en el feto, sumado a esto, la falta de criterio que los profesionales que tiene a cargo la evaluación de una gestación no fomenten ejecutar estudios complementarios como prevención de estas anomalías en el feto ya que también solo usan la rutina estándar de que mientras la gestante no refiera molestias o factores de riesgo, no sería necesario estos estudios, ocasionando en muchas gestantes crear seguridad de un embarazo feliz, normal y controlado sin alerta a un problema.

Subcategoría Etapa Prenatal con alteraciones, en este estudio el embarazo en cuatro sujetos de estudio se llevó a cabo como un embarazo que presentó ciertas alteraciones como factores perjudiciales para la salud de las mismas, tal como lo expresa,

Esther *“sólo ya al final que me dio una infección urinaria, un poco como que este, se complicó y parece que se adelantó el parto”*

Al ser el vientre de la madre el ambiente prenatal, todo lo que la afecte también afecta al bebé tanto en su alimentación como en su estado de ánimo. La nutrición y el peso de la madre juegan un papel muy importante ya que come por dos, la madre necesita de 300-500 calorías diarias adicionales incluyendo proteínas, las mujeres de complejión normal aumentan un aproximado de 20kg y sufren menos complicaciones al dar a luz, una mujer que aumenta mucho de peso corre el riesgo de someterse a cesárea y por el contrario si la madre no se alimenta bien el bebé puede presentar bajo peso al nacer o que muera (56).

Noemi *“Bueno a partir de mi embarazo, estuve mal, pase tres meses que no quería, no tenía apetito tres meses que no, en mi embarazo la pase mal, a partir de los tres meses ya vine acá, mmm yo lo que hacía de comer eran frutas, ya me daba cuenta que estaba embarazada. No tenía apetito. A partir de los 3 meses ya el doctor me dijo que estaba mal (...) que tenían que operarme, que tenía inflamación al riñón, que tenía pus en el riñón, querían que me opere, pero yo no quise, solo me recetaron ampollas, tres me las aplicaron acá y las otras que yo las compraran, pero yo no, yo no compre ninguna, solo las tres que me aplicaron, si, antes que yo salga embarazada, yo ya estaba en esos días que estaba embarazada, de ahí para acá ya me diagnosticaron que tenía anemia, me dolía la cabeza, tenía mareos, me dolía el cerebro, como que quería perder el conocimiento y ya me empezaron a dar vitaminas para que me de apetito, me indicaron sulfato ferroso en capsula y jarabe y empecé a tomar el jarabe por que las capsulas no podía tomarlas, sentía algo acá en mi estómago, si, como que me ardía, sentía como lleno mi estómago, de allí ya pasando los meses me empecé a sentir un poquito más mejor si, ya fueron controlando, después de los tres meses que tuve (...) mi embarazo la pase mal, con mi última niña, bueno con los primeros no fue así, osea que mis partos no dilatan, no son normales”*

(...) en el Perú el riesgo de adquirir una discapacidad se da sobre todo en el nacimiento y los primeros años de vida. Según la información recolectada en la Consulta, alrededor del 50% de la población con discapacidad la padecen desde el nacimiento, seguido de un 28% que la adquiere por enfermedad, un 19% por accidentes y solo un 3% por efecto de la edad. Ahora bien, de lo que se entiende por nacimiento existen factores genéticos y factores sociales derivados de la pobreza. Estos últimos se expresan por ejemplo, en un mal parto, o una deficiente atención del mismo, que en nuestro país registran cifras bastante elevadas. Así más de la tercera parte de los embarazos no son atendidos y el 52% de los partos ocurren sin cuidado ni atención alguna (23).

Apgar “yo me estaba cuidando en el motivo de que fue de un momento a otro de que dijeron que estaba embarazada, en la cual cuando el médico me dijo que estaba embarazada, yo me sentí incomoda, intranquila porque como tenía a mi hijita la mayor que tenía 2 años (...) pero bueno yo me vine con ese papel en la cual mi mamá viajo le dije que viajara urgente a lima, fue en la cual yo le dije a mi mamá del motivo que estaba embarazada, en la cual yo ante un hijo, yo me sentía algo muy mal porque como se dice yo no estaba preparada para poderlo tener, (...) pero como se dice no, dentro de mi vientre yo sentía esa cólera, esa furia, (...) porque yo me aburría, estaba incomoda, ya no era como más antes, ya así como dicen me estaba decayendo en el embarazo de mi hijo. En la cual desde que inicie, desde que en ese tiempo me dijo el médico que tenía 4 meses, mi hijo nació a los 7 meses, durante esos 7 meses la he pasado muy mal, después ya nació ”

Ciertas complicaciones que se presentan durante la gestación, pueden alterar el desarrollo normal del feto, durante los grandes avances en el estudio de la salud, se ha podido relacionar que la discapacidad, anomalías o complicaciones de los recién nacidos están relacionados al cuidado que la mujer tenga durante su estado gestacional, es así que dependerá de ella para lograr al final el resultado de niños sanos o con complicaciones que repercutirán durante toda la vida, siendo los problemas más enfatizados, la

incompatibilidad sanguínea, la mala nutrición, problemas de anemia, infecciones urinarias, enfermedades crónicas, rechazo de la gestación por experiencia emocional negativa, falta de controles prenatales e incluso el uso de fármacos prescritos o no que causan daños irreparables en el feto.

Débora “yo desde que salí embarazada yo he venido a todos los controles aquí al hospital Chulucanas, 4 meses, me dieron unas ampollas, pero una no más me la puse, porque después me parece que no me hicieron bien no, no me seguí poniendo la verdad, pero no me dijeron nada de que era especial, después de que ya nació”

Si se tuviera más sensibilizada a la población de mujeres, se crearía más conciencia en el cuidado y prevención de desear embarazos que logren tener un producto sano minimizando las complicaciones a futuro.

B. Categoría Atención recibida por los profesionales de la salud, incluyen tres subcategorías en comportamiento del profesional al comunicar el diagnóstico del niño, actitud del profesional de salud en relación al trato de la madre y la información tergiversada.

La verdadera ética profesional consiste en hacer bien las cosas, y no es necesario repetir el conocido argumento de que el ser humano es una unidad trascendente y no debe ser tratado como un objeto o como un medio. Todo ello es cierto, por supuesto, pero la deshumanización en el trato, que busca reducir la angustia ante el enfermo mediante el distanciamiento y la fría objetividad, no sólo es un fallo ético, sino también un error metodológico (57).

Subcategoría de comportamiento del profesional al comunicar el diagnóstico del niño, teniendo que cuatro de los sujetos de estudio experimentaron el impacto de recibir una noticia no tan grata en relación al estado de salud de su niño, tal como lo expresan,

Rizpa *“el doctor me dio de alta, de frente me dijo, tu niño con lo que ha pasado, todo lo que ha pasado al nacer, tu niño dijo, de repente puede que no hable, puede que no escuche o puede que no ande, así me dijo”*

Desde una perspectiva puramente clínico-práctica Jiménez C. (57), recomienda establecer una relación intensa y sincera: "Debemos traducir al enfermo, desde el primer momento, nuestro interés por él... ningún enfermo que no se sienta escrutado se entrega en su relato". Todo ello sin caer en un falso paternalismo, que puede llevarnos a "animar vacíamente al enfermo con esa ligereza que sólo sirve para exasperarlo, pensando que no le entendemos, que no nos interesamos por él, o que somos tontos"

Esther *“entonces no recuerdo si fue al segundo o tercer día llegó una Pediatra y empezó a ver a todos los niños; cuando miró a mi hijo me dolió mucho porque no tuvo ética profesional. Lo mira y bueno, yo lo vi que efectivamente dijo que no, o sea mire a su hijo, que usted no se ha dado cuenta que su hijo es especial, tiene Síndrome de Down, mírele sus manos”*

En resumen, ejercer la medicina requiere vocación y conocimiento, pero, además, una excelente tolerancia a la angustia. Solamente así, negociando la probabilidad y sometiendo nuestra inseguridad a las necesidades del paciente, podremos satisfacer la ética de la intención diagnóstica, bellamente concentrada en la conocida frase de Lain: "No es buen médico el que no procura que su actividad diagnóstica no sea, en sí misma, en alguna medida, remedio y alivio, y no se halle intensa y primariamente ordenada a la curación o mejoría del paciente" (58).

Loida *“recién cuando la bebe ha nacido, ahí recién le dieron la noticia de que la niña era, así como está, como es; y por eso ella se sorprendió, siempre, al momento de recibir la noticia, de ver a la bebe, pero ahí está”*

Igualmente, es importante considerar que la forma en que los profesionales comunican el diagnóstico tiene una gran influencia en las impresiones, reacciones iniciales y en el posterior desarrollo del niño y de la familia. Hay padres que expresan quejas por la falta de sensibilidad, la insuficiencia de información o los diagnósticos contradictorios, circunstancias que sin duda aumentan los sentimientos de confusión, temor e incertidumbre. La familia se puede aislar o, en el mejor de los casos, puede integrarse socialmente (59).

Débora “nunca me dijeron que iba a ser especial, nada, que no tenía su rectito, nada y cuando nació me dijeron que es síndrome de Down, que era eso”

Cuando la información es brusca, dura, impersonal, queda una imagen negativa del niño; si solamente se mencionan las desventajas, lo único que se obtiene es el enojo de los padres, el mal manejo del duelo y en muchas ocasiones origina el rompimiento de la familia y poca ayuda para el niño. Es importante escuchar a los padres, sin interrupciones; tratar de tener empatía, dar explicaciones claras, comprensibles, evitar dar información confusa y técnica (60).

Hasta hoy en la actualidad muchos de los profesionales médicos quienes tienen como derecho y obligación dar el diagnóstico final a la madre que su recién nacido tiene alguna complicación o daño irreversible, se muestran cada vez más insensibles en la comunicación con ellas, centran sus funciones en las rutinas laborales y olvidan que dentro de sus funciones profesionales está su ejercicio profesional con ética y moral, enfocado a un trato digno y humanizado, olvidan que trabajar con personas requiere sensibilidad en el trato y especialmente empatía con los demás, si hubiera más conciencia y práctica sobre estos conceptos, los daños emocionales a los pacientes serían minimizados y se lograría cambiar la imagen que se tiene en lo que llamamos Vocación de servir.

Subcategoría de actitud del profesional de salud en relación al trato de la madre, se encontró entre las aptitudes identificadas, cuatro de los sujetos de estudio recibió la indiferencia por parte de los profesionales de salud durante la estancia hospitalaria sin considerar las condiciones de salud por las que atravesaban, tal como lo expresa,

Rizpa “en el hospital de Chulucanas para dar a luz, y me dijeron que el bebé estaba normal, pero lo que pasa es que en ese tiempo estaban de huelga, y habían solo practicantes y me tuvieron ahí, ahí, ahí, decían que iba a dar a luz normal, y yo ya no resistía ya por que los dolores eran muy fuertes ya en los últimos momentos ya fuerte (...). Entonces imagínate, a los 3 días, a las 5 de la tarde recién nace él, pero el ya con 4to día con ayuda de allá de los doctores ahí de los profesores doctores machucándome la barriga para que salga mi hijo. Para salvarme la vida de mí o la vida de mi hijo, más la vida de mí, me dijeron que hay que tratar de salvar la vida de la mamá, porque aunque el niño ya no, parecía para ellos, según ellos que el niño ya se iba a morir. (...) a mí peor, nada, trataban de tenerme ahí, y el que ha reaccionado al final fue mi esposo, porque le decían anda duerme, y el que se entró calladito por ahy, él se veía prácticamente burlado de esta manera”

El derecho a trato digno y respetuoso hacia el usuario, se refiere a la aceptabilidad que el comportamiento tanto verbal como no verbal se establece en la relación del profesional de enfermería con aquel, más allá de un saludo simple. Digno es el atenderle con oportunidad, delicadeza, cortesía y en conciencia, Digno es proveerle la información adecuada y pertinente para que el usuario pueda tomar una decisión. Digno es plantearle alternativas de solución y procurarías en su caso. Digno es cobrarle los honorarios por servicios acorde a su capacidad de pago. A la importancia del servicio otorgado y de los medios utilizados en su parte para ello. Digno es procurarle un entorno de confianza, de comodidad y de esperanza si es posible, al lado de sus seres queridos (61).

Sumanita *“Bueno, el problema que tiene mi hijo es por lo que yo llegué al Hospital a las 5 de la mañana, y era para que me hagan dar a luz ya, porque era mi parto prematuro me dijeron, entonces como demoraron bastante me dijeron que no había incubadora, demoré ahí como 3 horas mientras llegaba la ambulancia. Me pasaron hasta Piura, en el transcurso de ese tiempo iba con los dolores, este, bueno, como tanto se demoró, pues me llevaron al Cayetano Heredia, allí igual demoraron 2 horas mientras me pasaron a la camilla, porque un Dr. Me dijo que ya estaba dilatado para dar a luz, mientras otra me decía que no, que no, que todavía porque no podía pujar porque todavía no había la incubadora lista, y después de una hora recién me llevaron a la sala de parto, y ahí me atendieron hasta que di a luz”*

Digno es tratarle con paciencia, constancia, tolerancia y prudencia. Digno es serle leal y guardián celoso de sus circunstancias con independencia de su origen, posición social, estado de aseo, olor o patología. Digno en fin, es consolarle acaso cuando la ciencia y la tecnología ha agotado sus recursos y acompañarle en su último suspiro. Digno es mostrarnos respetuosos hacia su derecho al trato digno, dignificando con ello los merecimientos propios o ajenos. La dignidad puede ser percibida desde dos ángulos, como representación que se hace de uno mismo de su carácter digno y como la imagen que otros se hacen de nosotros. La dignidad también comporta otros elementos integradores, como son la autonomía, integridad (61).

Esther *“algo como también de ética, falta de buena atención a las madres que tenemos hijos con discapacidad, que queremos un buen trato”*

Si bien es cierto, el trato que los profesionales de salud brindan a todos los usuarios que necesitan una atención de salud, especialmente en el caso de usuarios hospitalizados, juega un papel muy importante en la confianza, seguridad y tranquilidad que pueda tener el usuario. Tal como lo manifiestan las madres en estudio, que sin importar las condiciones por las que ellas atravesaban, percibieron todo el tiempo, mucha indiferencia en el trato que

esperaban tener. El profesional de salud debe recordar que una estancia hospitalaria por cualquier motivo, creará siempre un conjunto de sentimientos y conductas del usuario por temor a lo desconocido.

Noemi “y pasaron los 10 a 15 minutos que no nacía la niña y tuvieron que el doctor con ayuda jalarla, de ahí hasta que me dijo el doctor, que si yo no, si no nacía y pasaban otros minutos más, me hacían cesárea, pero yo no tenía fuerzas nada, y entonces ya me dijo el doctor así, ya pues con ayuda ya nació la niña, la jalo”

Si es que el profesional de la salud centra sus actividades y/o funciones en la rutina laboral y olvida al usuario como ser humano, motivará a que este, manifieste más estrés, desesperación, temor, angustia y otras aptitudes que generarán más presión en las responsabilidades que los profesionales de salud tienen a diario, es así que tanto el usuario como el profesional de salud se encontrarán siempre sometidos a estrés por las mismas aptitudes que ellos mismos demuestran en su actuar. A pesar de las grandes responsabilidades que como profesionales de la salud tenemos que cumplir durante las rutinas laborales, no debemos olvidar que trabajamos con personas que piensan, sienten y reaccionan como uno mismo, seres humanos que necesitan ser mirados con atención para ser valorados. Ponerse en el lugar del otro crea una sensibilidad necesaria para dar un trato diferente y mejorar la calidad de atención que en estos tiempos hace mucha falta en los ambientes hospitalarios, se minimizan las malas actitudes y se fortalecen los vínculos, valores y vocación de servir brindando un cuidado humanizado a quien lo necesite.

Además de identificar aptitudes de profesionales de salud que fomentan críticas destructivas que no promueven el apoyo moral de las madres, tal como lo expresa,

Apgar “Ahí cuando también por el me dijeron palabras, porque yo voy osea para mejorar pero salgo mal porque las mismas enfermeras o las mismas personas, me dicen si pero, si ustedes saben que van a tener un hijo y saben que no tiene tiempo, osea para que tiene hijos, me juzgan, pero a veces aguantaba porque alrededor habían personas, que también escuchaban la charla, y ya pues, sola”

La empatía consiste en ponerse en el lugar del otro y, por un momento, situarse en la perspectiva ajena y no en la propia, con la finalidad de comprender mejor los sentimientos, necesidades y situaciones particulares de la otra persona. Ser empático no significa estar de acuerdo en todo, sino comprender la perspectiva ajena desde su posición, desde sus necesidades, desde sus sentimientos y desde sus circunstancias. La empatía implica un ejercicio de inteligencia relacional que permite entender las circunstancias para poder entender a las personas, incluso aunque se estuviera en desacuerdo con opiniones concretas del otro. Se trata, por tanto, de hacer uso de la inteligencia en la relación social para comprender mejor y más profundamente a los demás y a sus circunstancias (62).

Las enfermeras estamos obligadas a brindar buen trato a todos los usuarios sin importar su condición social, religión, orientación sexual y política. Es un derecho humano indubitable. La atención debe ser igual en una institución pública o privada. Vale la pena aclarar que el buen trato en la atención no solo es responsabilidad de las enfermeras sino que concierne a la totalidad de los actores de los equipos de salud; pero es de quienes hay más quejas porque es el personal que representa la mayor fuerza de trabajo de las diferentes instituciones y el que más tiempo permanece junto al paciente (63).

Como profesionales de la salud, estamos en la obligación de ayudar, brindar un trato digno, mejorar la calidad de atención a los usuarios y fortalecer el cuidado humanizado, está en contra de nuestro actuar, el juzgar o asumir críticas que dañan la integridad de una persona que necesita de nuestra

atención. Debemos aprender a actuar con prudencia, a hablar con sutileza, a cuidar sin abandonar, y a servir a otros sin esperar recibir. Una mirada consiente, más allá de nuestro actuar diario, nos permite mejorar actitudes que nos fortalecerá en ser mejores cada día y cambiar la perspectiva que todo usuario tiene por experiencia.

También se identificó la aptitud del mal trato durante y después de la atención del parto, por lo que dos de los sujetos de estudio tuvieron que recibir tratos desagradables y con falta de amabilidad en las respuestas que solicitaban durante su atención, tal como lo expresan,

Rizpa *“y a los últimos momentos ellos se vieron apurados porque realmente ya mi cuerpo ya no daba, todavía me decían puja floja, pero ya no tenía fuerza y ya habían pasado tres días (...) y todavía la enfermera que estaba ahí me dijo, “no es mi culpa si se muere tu hijo, no es mi culpa por que usted se lo lleva y esta de gravedad” y le dije yo, el día que se muera es mi culpa, déjame a mí, yo sé dónde lo voy a llevar y si yo lo llevo a mi casa, ahí reaccione con mi fuerza, yo reaccione, ahí le digo, ya déjame pues yo lo llevo, me lo llevo a mi casa, déjame pues, y por eso nos hicieron firmar un papel que ahí lo tengo que recién lo encontrado un día buscando todos los documentos, ahí nos han hecho firmar, ahora como nosotros vamos a poner una denuncia si tenemos un documento que hemos firmado conscientemente, todavía en el papel dice nosotros no nos hacemos responsables si algún caso de este niño suceda, los padres que lo sacan de aquí conscientemente con alta voluntaria (...)en el hospital me reñían porque no lo llevaba y yo les decía que no porque de aquí no pasa de paracetamol y para mi hijo el paracetamol ya no es”*

Atender no sólo al contenido del mensaje sino también a los sentimientos y necesidades de la persona. Esto significa atender no sólo al mensaje, sino también a la persona. El profesional ha de ser plenamente consciente de que se encuentra ante una persona completa y no sólo ante una colección de datos

laborales. Las personas tienen sentimientos y actúan en función de ellos, como también lo hacen en base a sus pensamientos, opiniones, expectativas, temores, creencias. El profesional sanitario está aplicando unos procedimientos terapéuticos ante un individuo completo y complejo, con reacciones psicológicas complejas y, a menudo, imprevisibles, lo cual convierte su labor terapéutica en algo bastante más intrincado que lo que significaría reparar un elemento tecnológico inerte (62).

Débora *“yo la cuido, la veo con fiebre y al mismo la traigo al hospital. A veces se me molestan las enfermeras, me dicen, no señora si usted sabe que la niña se puede bañar, pero le digo no puedo porque ella es niña especial y me dijeron en lima que la lleve a un hospital y ella debe ser atendida”*

Ser profesionales de la salud, implica estar conscientes de que servir y ayudar a otros será una virtud que luchará siempre con nuestro carácter. Como seres humanos estamos expuestos a experimentar diferentes emociones cotidianas como consecuencia de los cambios en nuestra vida diaria, pero en nuestro ejercicio profesional estas emociones se vuelven muchas veces tan continuas que sin darnos cuenta crean aptitudes grotescas en nuestro actuar, generando ser tildados como insensibles, malos, y poco amables al brindar una atención de salud.

Servir y ayudar a otros debe ser, más que una vocación profesional, una VIRTUD, que caracterice nuestro actuar profesional, debemos poner en práctica el famoso dicho “No hagas lo que no te gustaría que te hagan a ti” pues a nadie le vendría bien ser tratados con indiferencia cuando necesitamos de una ayuda. A pesar de las presiones laborales, problemas familiares, personales y situaciones que nos toca vivir, debemos dar cada día lo mejor de nosotros a quien lo necesita; una palabra amable, un saludo cortés, una expresión de preocupación, una sonrisa, y hasta un apoyo emocional, son las cosas más sencillas y sin costo que por un solo día podemos hacer por otros y que marcan una gran diferencia en la vida misma y en la de alguien más.

Otra aptitud fue la falta de sensibilidad del profesional de salud durante la angustia de la madre, negándoles en algunas ocasiones la información correspondiente del estado de salud de sus niños, tal como lo expresa,

Rizpa *“Incluso yo le dije a la enfermera que le tocaba de turno, le digo puedo pasar a ver a mi hijo como esta?. No, está bien me decían, no te preocupes, y no me dejaba pasar, no me dejaban ni que me levante de la cama y la desesperación de mi esposo de escuchar y querer una forma como entrar y todo se le negó en entrar, el vigilante no lo dejo entrar, las enfermeras. Ya cuando el nace, nace a las 5 de la tarde, a las 7 de la noche lo pasan a sacarle placas, y mi esposo lo siguió y no lo dejaron entrar solamente escuchó que decían “ha tomado el agua de la fuente”, y entonces, pero muchas cosas se nos trató de ocultar. “*

Desde un punto de vista psicológico, la cantidad y la calidad de la información facilitada a los enfermos reduce su angustia, consiguiendo así una mejor y más rápida recuperación gracias a la mayor colaboración mostrada durante el periodo de tratamiento. Desde un punto de vista legal y normativo, este derecho a la información es recogido por la legislación de la mayoría de los países analizados, y es reconocido por diversos organismos internacionales (Organización Mundial de la Salud, Unesco, IFLA) así como por la propia Unión Europea (64).

Desde un punto de vista ético, los códigos deontológicos de la profesión médica reconocen el derecho a la información de los pacientes y se consideran los únicos responsables de darla (...). El profesional de la información es quién debe, en cumplimiento de sus funciones y en estrecha colaboración con el médico, buscar, seleccionar y difundir la información más adecuada (64).

Se sabe que cualquier ser humano frente a lo desconocido, enfrenta consigo mismo emociones de temor, desesperación, angustia y desconsuelo,

especialmente si fijamos la mirada en aquellas madres que tiene el impacto de saber que su niño a quien han esperado con tanta emoción su nacimiento, tenga que limitarse de verlo por diversas situaciones, más aún si el motivo es por una complicación de salud. Siendo profesionales de salud con las experiencias de nuestros años laborales, debemos saber ya, que informar la situación real de salud a un usuario o a la familia, es una estrategia clave para disminuir el temor, desesperación, angustia y desconsuelo de los mismos, ayudando a fortalecer la calma que necesita tanto el paciente, familia como el mismo profesional para poder lograr una recuperación conjunta deseada, sin olvidar la sutileza y sensibilidad que debe primar durante la comunicación entre paciente y profesional de salud. Poner esto en práctica es lo que hace falta para mejorar hoy en día la atención de salud.

También hubo aptitudes de indiferencia para brindar documentos legales que por derecho corresponden ser remitidos a los usuarios tal como lo expresa,

Rizpa “pero no le dan ningún documento. Y no le entregaron ningún documento. El Certificado de Nacimiento ese se lo negaron y al final mi esposo se contactó con el Director del Hospital, porque ahí se lo negaban. He tenido que ir, y mi esposo le converso al director del Hospital. Sí, pero el Director del Hospital simplemente se lavó las manos, ve si quieres”

“... es obligación de los médicos: "Prescribir o certificar en formularios que deberán llevar impresos en castellano su nombre, apellido, profesión, número de matrícula, domicilio y número telefónico cuando corresponda. Las prescripciones y/o recetas deberán ser manuscritas, formuladas en castellano, fechadas y firmadas". A su vez, el paciente, tiene derecho a obtener una constancia escrita de las prescripciones e indicaciones que consten en su Historia Clínica. Se trata de un dato personal, suyo, registrado por un tercero (Médico, Clínica, Hospital o Sanatorio), comprendido en las disposiciones de la ley de Hábeas Data (art. 2º ley 25.326)” (65).

Esther “pero en un momento dado, lamentablemente necesité un Certificado de Discapacidad, no recuerdo exactamente para qué, entonces una amiga me dijo “anda la hospital, ahí te lo van a hacer la pediatra, a mí me lo ha hecho el pediatra”, y yo vine y lamentablemente nuevamente estaba la Dra. Que me veía, y no me había informado bien del problema de mi hijo. Entonces yo saqué una cita normal, no, y luego cuando ya me tocó, le dije Dra., yo he sacado una cita para que me brinde un Certificado de Discapacidad para mi hijo; cuando yo le dije eso a la Dra. Su respuesta realmente me dejó decepcionada se podría decir, la misma Pediatra que me informó de su mal de mi niño. Entonces me dijo que ella no sabía gestionar esos documentos, me negó así, y bueno yo me sentí realmente, dije porque mi hijo tiene este problema, como que rechazan, o sea me sentí rechazada no”

La prescripción del tratamiento (obligación más elemental del médico), debe volcarse por escrito, sea en un certificado pedido por el paciente, sea en la Historia Clínica. Si el médico se niega a extenderle un certificado escrito al paciente, está infringiendo las normas básicas del ejercicio de su profesión. Además de las consecuencias previstas por la ley de Hábeas Data, la negativa del profesional médico a extender una constancia escrita del tratamiento indicado al paciente, reviste una infracción al régimen legal del ejercicio de la medicina y puede ser sancionado con penas de multas e inhabilitaciones, conforme lo dispuesto por los arts. 125 a 129 de la ley 17.132 (65).

Se ha evidenciado en nuestra actualidad, profesionales de la salud a quienes les corresponde por obligación extender un documento legal en solicitud del paciente, ignorar esta obligación que exige su ejercicio profesional, atribuyendo en hechos a no cumplirlo o hasta negar hacerlo, poniendo en juicio su actuar profesional. Tal vez el criterio es la superioridad en la que los profesionales de salud creen tener con sus pacientes, poniendo a estos en un nivel de ignorancia que no puede exigir sus derechos como paciente, aun parece que mantienen el pensamiento equivocado de que solo le hacen un favor al usuario y este no puede obligarlos hacer documentos de los que ya

están acostumbrados a no realizar, permanecen en la confianza de que pueden hacer lo que les plazca con los derechos de los usuarios, pero si las leyes que protegen los derechos de esta población que vive expuesta a los abusos profesionales fueran más radicales y se cumplieran las sanciones que corresponden, el pensamiento en el actuar de muchos profesionales cambiaría, no por criterio propio de querer ser buenas personas, si no por las exigencias de su ejercicio profesional.

Y por último se identificó aptitudes de profesionales que hicieron caso omiso a información correspondiente al estado de salud del usuario, tal como lo expresa,

Rizpa “a mí me dieron la orden para cesárea y no solamente para cesárea también ligadura que me iban a ser, y esa orden la ignora el doctor y por último se pierde, cuando yo entregue todos mis datos en unas hojitas, todos mis datos cuando entre y orden y todo como fue con mi primer hijo, pero ese día no me entregaron nada, ahí iba la orden de la cesárea, la orden de la ligación, porque yo pedí que me hagan ligación y todo eso”

El expediente es el registro que contiene toda la información atinente de la evolución del paciente, de su enfermedad, de su mejoría, o de su recaída o bien de su cura. Contiene información sobre exámenes practicados y las anotaciones médicas de los miembros del equipo de salud. Es además un documento que puede ser utilizado como prueba en un proceso jurisdiccional (66).

Puede suceder que el incorrecto manejo del expediente clínico produzca daños a los pacientes cuando éstos requieran ya no tener acceso al documento, sino cuando éste no revela toda la información de los diagnósticos, sea omiso en las indicaciones que los trabajadores de la salud realizan o simplemente no aparecen dentro del expediente documentos o elementos esenciales para la protección de los derechos del paciente. La

pérdida o destrucción de documentos, el estudio de la historia clínica por otras personas sin autorización ni derecho constituyen también actuaciones irregulares del uso del expediente clínico (66).

El expediente de un paciente contiene la información necesaria para contribuir en la atención que requiere y por consiguiente a lograr su recuperación, no debemos ignorar los datos, información y/o documentos que el mismo paciente muestre de su estado de salud, porque hasta el dato aparentemente más simple, es el que termina siendo clave de una exitosa recuperación del mismo.

Podemos creernos superiores en conocimiento por un nivel de estudio superior que nos caracteriza como profesionales, pero el paciente con sus manifestaciones es quien muchas veces contribuye a que nuestro actuar sea exitoso. Aprender a escuchar a nuestro paciente y estar atentos a lo que nos expresa, no solo nos permite conseguir un buen resultado, sino que ayuda a fortalecer la vocación que nuestro actuar profesional nos exige.

Sin embargo se pudo encontrar buenas aptitudes de algunos profesionales como el buen trato y comunicación con las madres, tal como lo expresan,

Rizpa “y como la atención no era la adecuada, entonces nos vimos obligados a sacarlo, pero nosotros ya teníamos el seguro del ESSALUD, sacamos a mi hijo y lo trajimos del hospital. En el Regional, la Dra. que lo recibió, lo observó y después lo llamó, y le dijo “señor venga a ver a su hijo”, viene mal, no viene con vida, le dijo que por esta razón lo traía (...) Ahí estuvo 2 días internado, pero por razones de cama que no habían, lo sacaron de ahí y lo llevaron al Reátegui. En el Reátegui ha estado 3 días más hospitalizado, entonces ahí ya incluso el Doctor le dijo que había problemas, la sangre no estaba corrigiéndole y le dijo, parece que te vamos a enviar a Chiclayo. Mi esposo le dijo bueno. En ese día que hacia el resultado, le dijeron, será un

milagro que él esté normal para darle de alta ya mañana y si no, depende ahora de los análisis, y si él no ha reaccionado, mañana te vas”

Investigaciones realizadas en muy distintos contextos culturales comprueban que la primera razón por la cual los pacientes se declaran satisfechos de la atención recibida en hospitales y en centros ambulatorios, es el trato humano que reciben por parte del profesional sanitario que les atiende –sea éste médico, enfermero, destacándose como elementos fundamentales de este trato la empatía mostrada por los profesionales, la información comprensible que éstos aportan, el tiempo que dedican a la relación personal con el paciente y la posibilidad que el paciente tiene de expresarse (62).

Sumanita “en este tiempo a mi hijito lo llevaron a incubadora, y me dijeron que tenía que quedarse en incubadora porque, bueno el peso estaba normal, sólo que se puso amarillo y me dijeron que le faltaba el aire. 21 días lo tuvieron en incubadora. Entonces, este, bueno me le hicieron exámenes, y después de los 21 días me lo dieron de alta, y me dijeron que todo estaba normal, que ya se había recuperado, pero sí me dijeron que lo llevara este, que salga de alta me dijeron que lo llevara al oftalmólogo, para que le vea sus vistas”

Las condiciones estructurales y organizativas del sistema sanitario no siempre beneficiarán el trato personal y la consecución de una interacción satisfactoria, siendo, además, factores que pueden escaparse del control directo del propio profesional (62).

Esther “gracias al apoyo de una obstetras de aquí del Hospital, pude darlo a mi hijo normal (...) Luego ya han empezado con sus controles, para qué, la atención de las enfermeras muy buena siempre cuando me veían, incluso me daban pase adelante”

No obstante, el profesional de la salud debe ser consciente de que mejorar la calidad de la asistencia sanitaria pasa, ineludiblemente, por mejorar el proceso interactivo que se establece con el paciente. Toda relación terapéutica implica, de modo necesario, un proceso de relación interpersonal (67).

Apgar “algo así me dijo el doctor, porque a los 6 meses hay riesgo, pueden morir los bebés, ya 7, 8 ya como que están ya un poco más maduritos. Y me estuve de una semana a semana ½ más o menos me comienzo acordar, en la cual estuve internada ahí, pero como se dice, al final ya los médicos me dicen, ya paso tu semana ½”

El profesional sanitario lleva a cabo su función mediante una interacción directa con otra persona, por lo tanto, la comunicación interpersonal será una de sus herramientas imprescindibles de trabajo (68).

En la medida en que este profesional sea capaz de interactuar de manera apropiada y satisfactoria con el paciente, mejorará su función profesional y obtendrá el máximo rendimiento de las competencias técnicas que posee (62).

Ofrecer al paciente un trato empático y de alta calidad no sólo es un compromiso ético de la profesión sanitaria, sino que, además, resulta de gran utilidad para poder diseñar mejor los procesos terapéuticos y asistenciales en la dirección de las necesidades reales de cada persona, así como para recoger mejor información de utilidad diagnóstica y para lograr una mayor comprensión y adhesión al tratamiento por parte del paciente (69).

La imagen o concepto en la atención de salud recibida que tiene los usuarios por las instituciones o centros de salud donde se atienden, se atribuye en gran razón al buen o mal comportamiento del trato que brinda el profesional de salud, ya que de ellos dependen que percepción tengan los usuarios por los servicios brindado, si fue una atención indiferente, grotesca, sin respeto a sus

derechos, los usuarios van a calificarla como mala, pero si fue una atención empática, amable, los usuarios la calificarán como buena.

A pesar de ello, las madres que tienen niños con problemas de discapacidad experimentan este tipo de tratos cuando buscan una atención de salud, se podría considerar que son pocas las que han tenido la satisfacción y/o tranquilidad de haber tenido contacto con profesionales que les han brindado más que un servicio, una atención empática que ha conllevado a disminuir la angustia y el temor frente al estado de salud de sus niños, creando más confianza y una sensación de calma por la situación que les toca enfrentar.

Subcategoría información tergiversada, considerando que uno de los sujetos de estudio tuvo la impotencia de ver que en la historia clínica de su niño figuran datos falsos habiendo ocultado todas las complicaciones que tuvo durante su parto, tal como lo expresa,

Rizpa “la historia de él está arreglada, no está como debería ser. Porque en esta última vez que he ido a hacer su control, me preguntó el Doctor el Pediatra que es nuevo, nunca lo ha visto a él, me pregunto porque, y me dice vamos a ver la historia, y entonces en la historia ve que el niño después de los tres minutos el niño vuelve, que a la media hora el niño mama, y si el no mamo durante semanas”

La historia clínica es imprescindible para prestar una asistencia médica de calidad en la medicina individual, y más aún en la medicina colectiva e institucional. El motivo que da lugar a su elaboración es siempre la asistencia y que ésta sea de calidad. La historia clínica tiene tanta importancia en la labor asistencial que está reconocida como un derecho del paciente y como un deber y un derecho del médico (Carta de Derechos y Deberes del Paciente, publicada por el Instituto Nacional de la Salud en 1984; artículo 15.1 del Código Deontológico; artículo 61 de la Ley General de Sanidad de 1986), que debe llevar a cabo con el tiempo y los medios necesarios para redactarla (70).

El médico que no realiza la historia clínica del paciente está incurriendo en falta disciplinaria de la Ley General de Sanidad con una sanción de multa, y está cometiendo una negligencia médica que, de ocasionar un daño al paciente, da lugar al nacimiento de responsabilidad profesional civil y, por qué no, también penal. La importancia de la historia clínica, como elemento de prueba en los casos de responsabilidad, se incrementa cuando se aplica para la resolución del caso el principio jurídico de la inversión de la carga de la prueba (el deber del paciente de probar la culpabilidad del médico que se presume inocente, salvo prueba de lo contrario, pasa a convertirse en la obligación del profesional de acreditar su diligencia, su inocencia), ya que es el único medio que posee el médico para demostrar su inocencia o diligencia (70).

Una historia clínica incompleta o mal realizada, o el hecho de que el médico no quiera aportarla al proceso, pone al profesional en una situación verdaderamente difícil, ya que en estos casos cabe preguntarse ¿cómo puede probar su diligencia en su quehacer profesional? (70).

En 1994, la Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para Europa promulga una Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa. Esta declaración busca reafirmar los derechos humanos fundamentales en la atención sanitaria y promover el respeto del paciente como persona; quiere también reforzar la relación entre el paciente y el profesional de la salud, alentar la participación activa del enfermo en su proceso de curación y humanizar la asistencia que recibe (64).

Sobre ello en el artículo 2 se afirma: "2.2 Los pacientes tienen derecho a ser informados en detalle sobre su estado de salud, incluyendo los datos médicos sobre su estado; sobre los procedimientos médicos propuestos, junto a los riesgos potenciales y beneficios de cada procedimiento; sobre alternativas a los procedimientos propuestos, incluyendo el efecto de no aplicar un tratamiento; y sobre el diagnóstico, pronóstico y progreso del tratamiento...

La información debe ser comunicada al paciente de forma adecuada a su capacidad de comprensión, minimizando el uso de terminología técnica poco familiar..." (64).

Si bien es cierto, desde tiempos anteriores y en la misma actualidad se ha incrementado cada vez los actos corruptos que se siguen reportando casos judiciales por las negligencias o faltas cometidas por los médicos o profesionales de salud teniendo, como evidencias el inadecuado registro de la Historia Clínica del paciente, siendo este un documento de uso legal por las leyes que rigen el actuar de los profesionales de salud, los casos más comunes son ausencia de datos relevantes correspondiente a la atención del paciente, cambiar un dato por otro para crear la imagen de que todo estuvo bien durante sus horas laborales, reportar datos falsos por ocultar alguna negligencia cometida, y hasta justificarse con el actuar de los pacientes.

En algunos de los casos después de conocer la historia de las madres en estudio, se pudo tener acceso a las Historias Clínicas de los niños ya que mantienen un control de etapa escolar, y se pudo confirmar que las negligencias en el uso de la historia clínica, son sorprendentes, no hay datos concretos de lo ocurrido y en el peor de los casos, con un reporte de que el nacimiento fue normal, esto se atribuye a la falta de ética en el ejercicio profesional y por la falta de conocimiento por parte de los usuarios en las acciones legales que corresponde estos casos, se continua dando este tipo de situaciones que dañan la integridad de la salud y el paciente sigue siendo el receptor de este daño por creer que no existen leyes que los ampare.

C. Categoría experiencias pasadas, que contiene la subcategoría Desconfianza de volver a la institución donde recibió mala atención.

Subcategoría Desconfianza de volver a la institución donde recibió mala atención, debido a que las experiencias vividas durante la atención hospitalaria que recibió uno de los sujetos de estudio, causaron un trauma que

generaron el rechazo y desconfianza de permitir que su niño reciba una segunda atención, tal como lo expresa

Rizpa “Pero o sea a veces cuando caía enfermo (niño), haciendo el esfuerzo, a veces mi esposo mejor lo llevaba a particular porque tenía pánico ir al hospital (...) Yo presiento cuando lo llevo mucho tiempo mal mi hijo ya parece q me lo van internar y parece q ya no me lo van a entregar vivo, por eso yo no lo llevo a internar(...)Ninguno de los dos, recién este año lo he llevado también al grande ya porque me dijeron que también me lo iban a revisar, es que no es porque sea una millonaria, sino las cosas que me han pasado”

Por lo tanto, la forma de tratar a las personas que tenga en cuenta la consideración y el respeto es necesaria. La frialdad, la falta de diálogo y de las explicaciones necesarias no favorecen la aceptación y la confianza del enfermero, pero si facilitan el rechazo. En estas condiciones y en este enfoque que se le da al cuidado, que viene a ser percibido como "no cuidado", las compañías posibles del paciente son la soledad y el sentimiento de abandono en momentos en los cuales la presencia de alguien y su apoyo son tan necesarios y anhelados (71).

Ciertos comportamientos, gestos y expresiones de los enfermeros, como regaños, amenazas, muestras de dureza y falta de comprensión son entendidos como castigos que se dan ante las actitudes de los pacientes; incluso son utilizados en forma rutinaria como parte del proceder de los profesionales, cuyo resultado son las manifestaciones de rechazo por parte de los pacientes, sobre todo cuando las interpretan como maltrato verbal o físico (71).

Un punto central en la definición de una atención de calidad tiene que ver con el trato que da el personal de salud (médicos y enfermeras) a los pacientes. En síntesis, las caracterizaciones de confianza (y desconfianza) de los usuarios sobre el SPS se construyen sobre la evaluación que hacen los actores sociales

de tres elementos directos y uno indirecto: la capacidad técnica, la calidad de los medicamentos y la atención personalizada y las referencias, familiares, personales y sociales de los sistemas de atención (públicos abiertos, públicos cerrados y privados) donde el riesgo más importante tiene que ver con la resolutiveidad del sistema (72).

Según estos criterios se caracteriza la relación con el sistema público de salud y constituyen así elementos significativos para la toma de decisiones en salud: dependiendo de la confianza que los usuarios tengan en el sistema abierto de salud pueda resolver su problema, asistirán o no a él (72).

Debido al mal trato recibido que experimentan las madres chulucanenses con niños que tienen algún problemas de discapacidad cuando han acudido a los centros o instituciones de salud, crea una realidad diferente de la percepción que deseaban tener, conllevando a inducir aptitudes de temor, dudas y desconfianza para volver a recibir una atención en los únicos lugares donde pueden controlar la salud de sus niños, estas aptitudes se vuelven tan fuertes que muchas veces acuden a otros lugares o se resignan a mantener la fe de sus propios cuidados por temor a experimentar un trauma mucho mayor a lo que vivieron en algún momento.

D. Categoría factores que influyen en la salud del niño, teniendo dos subcategorías en factores económicos y otros factores que interfieren obtener una consulta para la salud del niño.

Subcategorías factores económicos en donde se logró percibir que por la falta de recursos económicos en todos los sujetos de estudio no pudieron continuar con las terapias y/o controles de sus niños, tal como lo expresan,

Rizpa *“tenía sus controles en ESSALUD, mmmmmm esteee, luego ya mi esposo dejó de trabajar, perdí el seguro de ESSALUD ya nuevamente a recuperar (...) osea casi todo el salario de mi esposo ha sido para él, hemos*

tenido que abstenernos de tantas cosas por el (...) lo hemos visto que él ha evolucionado ahí, pero, a veces por medios económicos ya no lo llevamos, porque tenemos que tener 12 soles diarios para llevarlo (...) si, más gastamos en pasajes, de allá pa acá son 4 soles y la terapia 5 soles(...) Y bueno, yo no sé si, yo claro porque no tengo los medios económicos y no ya lo hubiera hecho. Sé que hay que llevarlo a lima para esto, pero hasta el momento no lo he logrado”

La pobreza extrema es sin duda alguna, uno de los componentes que ha incidido que se limiten las garantías para cubrir las necesidades básicas y en materia de salud. Para la población en situación de discapacidad uno de los factores que predominan es la dificultad en adquirir servicios asistenciales de calidad. Esta población requiere de los servicios de atención de manera idónea como garantía para la adquisición de mayores habilidades que le permita desarrollar sus potencialidades en un futuro cercano y a su vez disminuir el impacto de la patología teniendo en cuenta que no solo es el beneficio para la persona que la presenta sino para su entorno, familiar y social (73).

Sumanita “Entonces siempre me decían que la retina inmadura entonces yo lo dejé de llevar porque cada ida eran 100 soles. La consulta eran 50 soles, entre pasajes y almuerzo en el Cayetano Heredia. Entonces, cada ida que íbamos era un gasto de 100 soles, entonces a veces no había y ya lo dejamos de llevar (...) de aquí son 2 soles hasta el hospital. Del hospital hasta acá nos cobran S/ 2.50 al retorno, un total de S/ 5.00 para ir al hospital, que nos digan que no hay atención, que venga mañana, venga temprano, que ya se acabó. Y también este, cuando le sacamos terapias ahí, pagamos el primer día S/ 7.00, y después las otras sesiones igual nos cobran; y aunque tenga seguro”

Esther “Y a veces habremos padres que arañando por ahí se puede decir porque la situación económica no es muy buena, todo el mundo por ahí

haciendo un gran esfuerzo logramos que a nuestros hijos se les haga una tarea específica, una tarea de lenguaje, pero he visto muchos casos donde hay papitos que no pueden darles eso (...) porque a veces no tenemos 15 soles, unos 20 soles para una terapia, lo mínimo que cobran es 10 soles, entonces hay niños que por carencia de economía y por no haber una ayuda en este caso del Estado, de una terapia que pueda ser gratuita, los niños tienen que vivir toda su vida no llegan a caminar”

El nacimiento de un niño con deficiencia o el hecho de que a una persona de la familia le sobrevenga alguna discapacidad, suele imponer una pesada carga a los limitados recursos de la familia y afecta su moral, sumiéndola aún más en la pobreza. La existencia de un familiar con discapacidad representa un gasto significativo, donde se debe elegir si se cubre sus necesidades o se intenta cubrir otras básicas de la familia. En la mayoría de los casos, se opta por la no cobertura de necesidades suplementarias, de la persona afectada, lo que le produce una deficiente calidad de vida. (...). Las familias gastan mucho más en salud, debido a que más de la mitad de sus familiares con discapacidad, no cuentan con un seguro que cubra este servicio (23).

Loida “Bueno, mi experiencia fue cuidarla, verla, y de ahí a ya también estuvo 2 años en RBC haciéndole terapias, estimulándola, y ahí estuvo 2 años. Y de ahí ya este, como era pagado, costaba 5 soles por terapia, a veces yo no tenía”

El transporte es un gasto que la mayoría de familias realiza (82%), ya sea para trasladarlos a los centros escolares y/o de salud (principalmente) como para movilizarlos a otros espacios de socialización. El tipo de transporte más utilizado es el público y como es un recurso que debe ser utilizado con frecuencia, el gasto acumulado es muy alto, encareciendo la economía familiar ya bastante limitada por los sueldos bajos o la falta de trabajo. Por esta razón es que se limitan las salidas de estas personas o, en algunos casos, se les confina en el hogar (23).

Noemi *“habrá estado como 4 meses, desde el año pasado, de ahí para acá ya no, le digo que salgo de mi trabajo desde las 4 de la mañana y llego 4 de la tarde, y la dejo así ahí recomendando para poder ir a trabaja, por eso me descuido de la niña, pero necesito trabajar (...) claro que te apoyaran pero siempre es como que y la verdad es que no me alcanza, costaba 10 soles la consulta con una hora de sesión e iba de lunes, martes y sábado”*

La pobreza en el Perú es uno de los factores que atrae consecuencias lamentables para las poblaciones más vulnerables, como es el caso de las familias que conviven con un integrante discapacitado, especialmente niños.

Apgar *“yo estuve un mes, ya después yo ya me fui y también a parte tenía unos gastos ya dobles en el banco y ya pues trato de mandarle algo a mi mamá para los gastos todo eso”*

El estado debería priorizar una inversión para esta población que contribuya a fortalecer la salud y mejorar la calidad de vida de los mismos, considerando el factor económico de estas familias. Se crean cada vez más, lugares que brindan atención especial a esta población, se han incrementado centros de rehabilitación, instituciones, organizaciones, y hasta grupos asistenciales, pero olvidan que la realidad del gran porcentaje de población que padece una discapacidad, no cuentan con los recursos económicos necesarios para asistir a estos lugares donde si bien es cierto, puede mejorar su estado de salud, pero los costos que estos lugares exigen, no contribuyen al acceso continuo y estas familias que deben convivir con la carga de grandes necesidades que atribuye la discapacidad, se ven obligadas a priorizar las necesidades y penosamente la rehabilitación queda en ultimo plano generando más deterioro en la calidad de vida de esta población.

Débora *“yo le lloraba a los doctores, no puedo, yo no tenía pa los pasajes, es más no tenía donde comer, me iba a un mercado a trabajar para los pañales y mi comida, porque el (refiriéndose a su esposo) no me apoyaba, ya me había*

dejado, yo ya tenía que trabajar, yo no esperaba a nadie y ya pues, solita con mi hija (...) me dieron una referencia, pero yo la he perdido, era para lima, pero tengo que tener plata, porque son dos pasajes, para ella y para mí y mejor ya la perdí (...) si, uno avanza en algo, para que ella ya encuentre algo, a veces uno a trabajar algo para alguna cosa, no falta una enfermedad digo yo, ya al menos uno puede algo”

También en otras situaciones uno de los sujetos de estudio mantiene el apoyo económico de un familiar para apoyarse en la salud de su niño tal como lo expresa,

Loida “Mi hija vive en Arequipa, trabaja, tiene 2 niños, pero siempre ella me llama, me manda para la bebe; ella no se desatiende de su bebe (...) estuvo 2 años en RBC haciéndole terapias, estimulándola, y ahí estuvo 2 años. Y de ahí ya este, como era pagado, costaba 5 soles por terapia, a veces yo no tenía”

Apoyarse económicamente en un familiar, crea en estas familias que conviven con la discapacidad de su niño, una tranquilidad de saber que a pesar de las dificultades que les toca enfrentar en su día a día, aun cuentan con alguien que respalda las necesidades que a su alcance ya no pueden conseguir. No todas las familias tiene este privilegio de ayuda, pero las pocas que pueden tenerlo, ha contribuido a que puedan sobrellevar su vivencia con la discapacidad.

Además en el caso de un sujeto de estudio refirió que gracias a los programas sociales y órganos públicos ha logrado tener un apoyo más a su situación económica, tal como lo expresa,

Esther “entonces el hecho de que haya Salud Escolar, los ayudan porque como le están evaluando su salud, yo estoy al tanto de qué le podemos dar, entonces eso contribuye a tener una buena salud, algo que antes no se daba,

entonces yo le agradezco al hospital, sinceramente de que se lleve a cabo este programa, que nos beneficia no, que podemos estar ahí al tanto, y sin gastar nada, porque en realidad el mismo SIS nos apoya, y ahora ya mi hijo no es tan enfermizo”

Qali Warma, Juntos, Pensión 65 y Cuna Más son los principales programas impulsados por el Gobierno, destinados a personas en situación de pobreza y pobreza extrema. Durante el año 2015, la reducción de brechas en acceso a servicios básicos, la labor de los programas sociales y la articulación intersectorial contribuyeron a mejorar la calidad de vida de aquellas personas que se encuentran en situación de pobreza y pobreza extrema (74).

Débora “un día un padre me apoyo, porque yo no tenía a nadie, no podía viajar a lima, me dijeron que yo me vaya, que no me preocupe, que ellos me daban todo así este uno, dos meses, pero que ellos me apoyaban, yo les decía, yo no tengo para viajar, 10 meses las he pasado, hasta los 10 años estado con ella (...) me están apoyando es el Programa Juntos que eso a mí también me ayuda bastante no, y lo de serenazgo que también las lleva”

Los programas de apoyo sociales establecidos desde hace un buen tiempo, han contribuido en mejorar la situación de pobreza en nuestro país, aunque aún se desearía que este beneficio cubra a todas las familias que están en esta situación, al menos se ha obtenido buenos resultados y se esperaría que el estado mantenga una estricta supervisión en el funcionamiento de estos programas, para evitar que familias que no ameritan recibir este apoyo como hoy en día se ha evidenciado, les quiten la oportunidad a aquellas familias que verdaderamente lo necesitan y quedan excluidas por falta de supervisión.

Sin embargo en otras situaciones por motivos de trabajo para cubrir sus gastos económicos las madres dejan de lado las terapias que son importantes en la rehabilitación de su niño, generando un descuido intencional atribuida a la salud de su niño, tal como lo expresa,

Noemi *“bueno, ya, me hablaron que había así, donde tratan a los niños con ese problema por este, RBC, ahí la estuve llevando y después empecé ya a trabajar y ya bueno me descuide también de sus terapias”*

La existencia de un familiar con discapacidad representa un gasto significativo, donde se debe elegir si se cubre sus necesidades o se intenta cubrir otras básicas de la familia. En la mayoría de los casos, se opta por la no cobertura de necesidades suplementarias, de la persona afectada, lo que le produce una deficiente calidad de vida. (...). Las familias gastan mucho más en salud, debido a que más de la mitad de sus familiares con discapacidad, no cuentan con un seguro que cubra este servicio (23).

En estos contextos la situación económica de las madres en estudio, son cada vez más contradictorias para la salud de sus niños, muestran mucha voluntad de luchar para que sus niños logren mejorar sus habilidades con ayuda de terapias que hoy en día existen, pero las exigencias en los gastos de sus necesidades las obligan a tener que hacer de lado este sueño por tener que priorizar sus ingresos económicos en cosas que nadie puede ayudarlas a resolver.

Especialmente si se encuentran solas o no reciben apoyo de nadie, como en algunas definiciones sería elegir entre lo necesario con lo prioritario como por ejemplo, gastar en terapias para mejorar la calidad de vida del niño pero estar expuesta a tener necesidades en los recursos para la alimentación, vestir y educación del mismo, otro sería quedarse a cuidar a su niño, dejar de trabajar pero no contaría con un ingreso económico que cubra sus necesidades, entre otras contradicciones que ponen en juego elegir lo que a sus condiciones sería bueno para ambos.

Subcategorías otros factores que interfirieron obtener una consulta para la salud de su niño, se logró percibir que por problemas burocráticos y de malas coordinaciones en citas de algunas instituciones han afectado a dos de

los sujetos de estudio en no poder continuar con las terapias y/o controles de sus niños, tal como lo expresan,

Sumanita “y nos decían que lo lleváramos a Estimulación Temprana, pero siempre que lo llevábamos al Hospital, nos decían que no había para esa hora, que ya no había cupo (...) Cuando quería alguna consulta con el pediatra, para que me lo viera qué es lo que podía hacer, me decía que estaba de huelga, siempre. Un año creo que estaba de huelga como varios meses, y ahí ya por descuido ya no seguimos vuelta, llevándolo a sus controles, ese día le tocó un día domingo, entonces fuimos y nos dijo que no, que estaba el Hospital de huelga, y después fuimos al otro día, y después vuelta nos dijo que estaba de huelga, que no lo podían atender, y después ya, como pasó el tiempo, digamos que ya no fui llevándolo porque siempre cuando íbamos me decían que estaba de huelga (...) En admisión cuando yo quería sacar me decían que debía ir bien tempranito, y yo iba bien tempranito y ya no alcanzaba. En admisión me daban esa información”

La huelga de los sanitarios no parece ser el recurso ideal, y ni siquiera eficaz, para resolver los correspondientes conflictos, pues pone en juego y hace peligrar la vida y la salud de los pacientes. La huelga sanitaria, en su forma extrema de suspensión total e indefinida de los servicios, es universalmente considerada como una violencia irracional, incompatible tanto con la conciencia recta de médicos y enfermeras, como con las normas administrativas sobre servicios mínimos. El rechazo absoluto de la huelga ha alcanzado, en algunos círculos profesionales, el rango de deber estatutario-deontológico vinculante (75).

Apgar “un mes no más estuve ahí, como un mes estuve ahí, en el RBC, las doctoras o las que enseñan allá a los niños no eran factibles para venir, a veces llegaba y no, no a veces yo llegaba hasta por las puras y ya, entonces mejor un día yo le dije, señorita, me puede dar su número, porque osea entre las dos, yo le daba mi número y ya no llegaba en vano”

Así, por ejemplo, un Manual de ética ampliamente difundido en los Estados Unidos se refiere a la huelga médica con estas palabras: "Es contrario a la ética que los médicos suspendan sus servicios médicos si los pacientes pueden sufrir daño o si la huelga es para beneficio de los médicos. Individualmente o en grupo, los médicos poseen posición social, conciencia política, e iniciativa suficientes para encontrar otros modos de resolver los problemas que justifican una acción social y política tan drástica, y están, por ello, obligados a agotar todas las posibles alternativas a la huelga" (75).

Por su parte, el Código de Conducta Profesional del Real Colegio de Enfermería del Reino Unido señala que "... tanto la interrupción de los servicios mediante la huelga, como la simple amenaza de huelga, están en abierta contradicción con el compromiso profesional de servir a los pacientes. La huelga es rechazable porque quebranta el deber profesional prioritario de no dañar, impuesto tanto por la tradición clásica del *primum non nocere*, como por el moderno principio de no-maleficencia" (74).

El abandono de los enfermos, implícito en toda huelga, es difícilmente compatible con la cláusula del Juramento de Hipócrates que obliga al médico a emplearse exclusivamente en beneficio del paciente y a no infligirle daño alguno. Nunca las profesiones sanitarias tendrán razones laborales y técnicas para justificar el abandono unilateral de los pacientes y defraudar así la confianza que éstos habían depositado en ellas (74).

Los procesos burocráticos de salud, son cada vez más perjudiciales en la salud de la población, muchas de estas madres que tienen niños discapacitados son las que reciben el daño mayor. La negación, postergación y peor aún las citas a largo plazo, conllevan a que la salud de sus niños se vea afectada acarreando más complicaciones de las que ya han tolerado en su vivencia, las crisis convulsivas sin tratamiento oportuno, las enfermedades prevalentes sin atención médica, las faltas de cita en áreas de estimulación temprana, la ausencia de inmunizaciones y controles de crecimiento y

desarrollo, entre otras atenciones prioritarias, son uno de los muchos factores que vuelven vulnerable la salud del niño y perjudican cada vez más un logro en su desarrollo.

Hasta la actualidad las quejas por estos procesos burocráticos como son las huelgas médicas, son la mayor razón para causar más indignación de estas madres al sentir que sus derechos de salud no son escuchados.

E. Categoría asistencia a instituciones que ayudan a mejorar la salud del niño, tiene dos subcategorías de asistencia a la rehabilitación del niño y asistencia a instituciones educativas.

Subcategoría Asistencia a la rehabilitación del niño, considerando que tres de los sujetos de estudio muestran satisfacción por los progresos que han tenido sus niños durante sus terapias, tal como lo expresan,

Rizpa “si terapias, lo llevaba al pediatra y eran terapias, así por lo que él no camina y me dijeron que con terapias le pasa y camina, desde ahí le estado haciendo terapias (...) hay semanas que lo llevamos para que conozca y ahorita como está estudiando, las terapias son mayormente se da en la mañana, y él estudia en las mañanas y en la tarde ya no hay (...) nadie quien lo lleve, pero nos han indicado la forma como nosotros debemos ayudarlo, así le hacemos, incluso nosotros nos proveemos de algún material, como una pelota grande para ayudarlo(...) Hasta ahora bueno, para lo que estaba, porque él no hablaba nada, ahora ya habla, ya se le entiende, ya dice oraciones, pero antes no hablaba, no decía ni papá ni mamá. Ahora ya te habla más, ya te conversa, ya te dice qué quiere, qué es lo que no quiere; ahora ya con las terapias, ya ha bajado su, porque antes se paraba en punta, no podía asentar su taloncito, y después con las terapias ya lo asienta, ya da pasitos ya”

“... Las personas que tiene discapacidad física, visual, auditiva, esquizofrenia, depresión crónica y algunos casos de parálisis cerebral; con auxilio de determinados artefactos y programas de ayuda, pueden acceder a un mejor desarrollo personal y social, debido a que sus funciones intelectuales no se ven comprometidas. Es decir, es el grupo que más logros alcanza en el ámbito de aprendizaje, la socialización y la independencia. Por otro lado aquellos que presentan discapacidad intelectual, síndrome de down, autismo, sordo ceguera tienen mayores dificultades, pero con políticas inclusivas logran insertarse en espacios de educación y trabajo” (23).

Sumanita *“Ya tengo 3 años continuos. Lo llevo 3 veces a la semana, a veces que se me enferma lo dejo de llevar un mes, después vuelta retomo sus sesiones, pero lo llevo 3 veces a la semana o 4 veces a la semana. Bueno, el ahí en RBC, porque no se sentaba, él se ha sentado bien ahí, este ha gateado, y ahorita que está empezando a echar pasitos pero tiene un poco de miedo. Lo llevo ahí y la Licenciada me dice que ahora lo que le falta es equilibrio, para que empiece a caminar solo y le están haciendo bastante para que tenga más equilibrio, más estabilidad. Hoy día no, no ha tenido, porque lo he llevado desde el martes, a ver martes, miércoles y jueves; hoy día ya no ha tenido, lo iba a llevar, pero como amaneció con fiebre ya lo dejé de llevar”*

Los casos graves de parálisis cerebral (unido a retardo mental, por ejemplo) tiene menos expectativas de desarrollar una vida independiente. Sin embargo, su situación no les permite alcanzar logros en el ámbito de su socialización, habilidades y aprendizajes importantes para la vida en comunidad (23).

Esther *“Bueno, después gracias a Dios con sus terapias físicas, ya mi hijo con la ayuda de Dios, empezó a caminar a los 2 años y medio. Luego también lo he tenido en terapias de lenguaje mucho cariño (...) Sí, ahorita lo estamos llevando a terapias de lenguaje, una vez por semana (...) porque estas terapias ayudan a que ellos alcancen un grado de desarrollo, por lo menos a*

independizarse, que se vuelvan más independientes, por ejemplo ya que ellos vayan al baño, que se limpien solos, esas cositas no, que va a lograrse”

La rehabilitación y la habilitación son procesos destinados a permitir que las personas con discapacidad alcancen y mantengan un nivel óptimo de desempeño físico, sensorial, intelectual, psicológico y/o social. La rehabilitación abarca un amplio abanico de actividades, como atención médica de rehabilitación, fisioterapia, psicoterapia, terapia del lenguaje, terapia ocupacional y servicios de apoyo (76).

Loida “Un Centro de Apoyo. Ahí estuvo no más 2 años. Y para ese entonces me cambié acá que es una academia que ya tiene más años, y ahorita ella gatea, ya aha empezado a dar pasitos, ya está más activa”

La rehabilitación es un proceso diseñado para ayudar al niño lesionado, que padece o que padecerá probablemente una discapacidad, a que alcance y mantenga un desempeño óptimo en la interacción con su entorno (77).

Hoy en día la rehabilitación, terapia física, fisioterapia o como se le quiera llamar, están creando más oportunidades en población con problemas de discapacidad, especialmente en la población infantil quienes han logrado incomparables avances en su desarrollo a diferencias de otros tiempos. Las mejoras en el área del lenguaje, el área motor, las habilidades para una mejor independencia de sus necesidades y en especial el desarrollo de las capacidades intelectuales, han generado la gran satisfacción que tienen estas madres en cuanto a logros se refiere de sus niños, mejorando su calidad de vida, ofreciéndoles oportunidades de involucrarse a su sociedad y permitir la tranquilidad de visionar un futuro para ellos.

Subcategoría Asistencia a instituciones educativas estatales regulares y especiales logrando la inclusión educativa que favorece la satisfacción de esta población discapacitante, tal como lo expresan,

Esther *“y hay un profesor que va acá del CEBE y le va a dar asistencia por medio de exámenes, y entonces dice que en media hora había estado sentado concentrado, en un libro todo, el profesor le había informado a mi esposo inmediatamente”*

Como todos sabemos en los programas que hay de proyección social, educación y de psicología del estado, está el de evaluar a la población estudiantil para diagnosticar que tanto se aprende, como se desarrolla en su entorno familiar y social, como esta de nivel educativo y de esta manera poder diseñar proyectos viables para fortalecer el desarrollo de los niños con discapacidades, pero al hacer este diagnóstico, nos damos cuenta que muchos niños y niñas, jóvenes y adolescentes no logran alcanzar el mejor de los resultados debido a otras problemáticas como son la falta de nutrición y bajos recursos de sus familias afectando su desarrollo (73).

Loida *“Para ese entonces ahorita ya, gracias a Dios me están apoyando en “Jesús Nazareno”, que ya tiene 4 años ahí en “Jesús Nazareno”, y para entonces ahora también me están apoyando con movilidad, y estoy muy contenta por esa ayuda que tenemos todos los niños”*

Al analizar la discapacidad como fenómeno cultural aparecen diferentes modelos que, de una u otra forma han constituido un marco conceptual sobre lo que hoy se entiende por situación de discapacidad (73).

Débora *“y también las profesoras que nos apoyan no, mediodía aunque sea por ahí uno está haciendo algo, aunque sea las cositas en la casa”*

La única posibilidad de atender a una población que permanece encerradas en sus casas, discriminadas, aisladas y sin posibilidades de aprender a valerse por sí misma, es abriendo las puertas a todas las escuelas para que todos los niños entren. La propuesta de una educación inclusiva presente en la propia Ley General de Educación y desarrollada por Teresa Tovar, reconoce la

diversidad como el valor y como el derecho a todos de educarse juntos y recibir una educación de calidad en la escuela más cercana a su domicilio (23).

Su principio rector es que las escuelas deben acoger a todos los niños, sin discriminar en razón a sus diferencias sociales, físicas, culturales, emocionales, económicas o habilidades. Se centran en lo que los estudiantes pueden hacer y no en sus carencias y debilidades. Y en ese sentido es valiosa para el conjunto de los estudiantes en el Perú, quienes de acuerdo a estándares a evaluación internacionales, reciben una educación de mala calidad en áreas tan básicas como la comprensión lectora y matemáticas (23).

El avance en la inclusión educativa de la población infantil en escuelas regulares, han permitido tener un mejor panorama en el desarrollo intelectual de esta población, han permitido disminuir la discriminación de separar en ciertos conceptos, a niños normales de los especiales, más aun han ampliado la visión de las madres de que a pesar de ciertas limitaciones que tengan sus niños, no es excusa de impedimento para brindarles el derecho a la educación que todo niño merece.

La realidad de estas madres fue crear el falso concepto de que su niño por su discapacidad no serían recibidos en escuelas o peor aún no tendrían oportunidades de recibir una educación, pero gracias a personas que les ofrecieron apoyo e información, lograron comprobar que tanto ellas como sus niños tienen las mismas oportunidades educativas que los demás.

F. Categoría aptitud y/o sentimientos de la familia en relación a la discapacidad de su niño, tiene tres subcategorías de aptitud y/o sentimientos de la madre y/o cuidador, aptitud y/o sentimientos de la pareja y sentimientos de otros familiares.

Subcategoría Aptitud y/o sentimientos de la madre y/o cuidador. En relación a los sentimientos de la madre se observó que hubo angustia y temor de la madre frente al nacimiento de su niño, tal como lo expresa,

Rizpa “Porque él cuando nació, ellos lo han llevado, pero cuando yo he ido a verlo él estaba con fiebre ya. Pero en ese trascurso de que él nació y el siguiente día que lo tuvieron ahí, él lloraba, pero el último día que yo lo saqué, él no lloraba, el no lloraba mi hijo. Me dice mi esposo que por la ventana lo escuchaba, y él decía que ya eran como las 12 de la noche y le decía a las enfermeras que hagan algo, que no era posible que el niño llore, y entonces al final el niño dejó de llorar, pero cuando amanece ya quedo con problemas de la garganta (...) yo pedí que sea cesárea, porque incluso la doctora que me veía, ella me dijo que posiblemente sea cesárea, porque el primer hijo es cesárea, el segundo iba a ser cesárea. Yo no sé porque no me hicieron la cesárea”

Durante el embarazo se ponen en juego temores acerca de la normalidad de ese nuevo niño, dudas muchas veces fundadas y otras no. En algunos casos, la duda en cuanto a la anormalidad es tal que pareciera que la futura madre hace un esfuerzo inconsciente en negar dicho embarazo, el cual pudo haber sido deseado en un inicio de manera ferviente (...). Después del parto existen también temores en cuanto a la normalidad de niño (78).

La experiencia maternal por naturaleza crea nuevos sentimientos enfocados a crear una fuerza emocional necesaria para proteger al nuevo ser que has concebido, más aun cuando esta experiencia enfrenta aceptar que un problema puede estar amenazando la calidad de vida del hijo. El temor y la angustia son sentimientos que incrementan cuando no se conoce el problema causal de lo que está pasando o puede pasar y muchas de estas madres que viven esta experiencia, son víctimas de la desesperación cuando nadie les brinda la calma que necesitan.

También se encontraron sentimiento de angustia y dolor de la madre y/o cuidadora por la situación de su niño tal como lo expresan,

Rizpa *“todo con fiebre y mal, yo quería abrazarlo pero yo no podía no me dejaban y todo hinchado (...) y entonces cuando lo saque, yo ahí me he levantado de la cama, y me he levantado de la cama y me he ido directo donde estaba él en su camita y lo he sacado y lo tenían solamente con pañalito y sin ropa (...) yo siento y digo que en el momento de eso que el lloraba, algo le paso que le pudo haber pasado, en ese momento que estuvo así, y ya pues, yo digo que de eso de tanto llorar es así”*

En los padres puede darse una serie de sentimientos, que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza. Son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la limitación, surgen como una defensa primitiva ante el sufrimiento psicológico, actúan como un anestésico, de efecto inmediato, aunque temporal, que da a la estructura psíquica tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado. Esta es una situación altamente angustiante, y en un intento por controlarla, se desencadenan mecanismos de defensa, (como el pensamiento mágico omnipotente y la negación entre otros), los cuales prevalecen inicialmente y a menudo durante un largo periodo de tiempo (79).

Sumanita *“entonces después pasó un año entonces, no, 8 meses, entonces nos dábamos cuenta que mi hijito no gateaba, no se sentaba a los 6 meses que debería sentarse, no se sentaba, y entonces lo llevábamos aquí al Hospital”*

Son normales los sentimientos ambivalentes con respecto a este nacimiento, donde se puede sentir confusión, aceptación, rechazo o culpabilidad. Surgen a su vez, infinidad de preguntas e interrogantes acerca del por qué. Preguntas sin respuestas precisas son las que embargan a la familia. Se recurre a diversos especialistas esperando una valoración diferente al respecto, o simplemente un por qué (80).

Noemi *“cuando estaban mis otros niños sanitos, ella jugaba, conversaba, bailaba, cualquier cosa hacían, conversaba, hacía preguntas, yo llegaba de mi trabajo, iba a verme, me hablaba si, ella la miraba y lloraba, de aquí para acá, así se ha puesto”*

No es necesario tener que ser madres para experimentar dolor o angustia por un hijo, basta con observar la realidad que estas madres tuvieron que enfrentar desde el nacimiento y crecimiento de sus hijos, para aprender de su ejemplo. La vida definitivamente para ellas no ha sido fácil ni feliz plenamente, vivir con la desesperación de saber que su niño muestra alguna dificultad durante su desarrollo, crea la angustia de imaginar el tiempo que durara estar en esta situación, y el dolor por tener que convivir con el sufrimiento de su niño, frustrando su vida diaria por la impotencia de no poder contar con la ayuda necesaria para mejorar el estado de salud de su niño.

Apgar *“converso, dialogo pero con el no, a veces me da, como se dice, como toda madre que es que si tú tienes 2 o 3 hijos es que este bien, que no te pase eso, no, que te hablen que te conversen, que te digan, mami ven date un tiempo, pero no, no me dice nada”*

Débora *“y tuve que yo por la desesperación de que mi hija le faltaba, antes por acá le cortaron (señalando vientre lado derecho), yo no pensé que le hagan eso, de su recto, pero no, le hicieron por acá”*

También al conocer el problema de la discapacidad el niño se pudo observar que la actitud de la madre al conocer el problema de la discapacidad de su niño fue impactante y dolorosa, tal como lo expresan,

Rizpa *“Acá donde el doctor Martinez, que había un 85 % de que él sea, sea invalido porque, había tomado agua de la fuente, habían muerto neuronas, puede que quede sordo, ciego, o que no hable o que no ande y eso, y bueno*

esas razones que él me dice y más la razón que yo veía la situación, le consulte cual eran los diagnósticos, y el doctor me dijo, y a base de eso yo dije, lo voy a sacar, y ahí me grito pero él ya me había dicho”

La llegada de ese pequeño con capacidades diferentes proporciona un gran impacto al encontrarse que no es la pantalla de proyector que habían pensado. De ambos padres, es en la madre en quien recae generalmente la responsabilidad de encontrarse viviendo muy de cerca la situación de su hijo (17).

Esther “Luego, lo que sí fue para mí muy doloroso fue cuando nació mi hijo con su problema. Cuando recién nace no me lo informaron, yo tampoco no sabía nada. Sí, yo de verdad que me quedé fría, a la cuenta que me tiraron un balde de agua helada, yo, de verdad que me dio pena y sorprendida, porque yo creo que no era la manera, era para que llamen a mi esposo, o no sé pero de otra manera que me preparen porque para la madre es un duro golpe. Recuerdo que las compañeritas con quienes había dado a luz me consolaban. Porque aparte que estamos golpeadas emocionalmente, y que nos rechacen es algo que nos duele, a veces podemos pensar porqué mi hijo es así, y eso yo creo que deben evitar los profesionales porque van a lastimar a las madres”

La madre que tiene un hijo con discapacidad afronta un desequilibrio total (físico, emocional, espiritual, cognitivo y económico) desde el momento de la sospecha y hasta la confirmación del diagnóstico; enfrentar este desequilibrio para la familia puede ser la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, así como el riesgo de trastornos o desviaciones en algunos de sus miembros, sin embargo, los conflictos dependen de los recursos que tiene la familia para adecuarse a esta situación (21).

Para estas madres, recibir la noticia de la discapacidad de su niño, ha sido completamente impactante, considerando que no se tuvo sensibilidad profesional para comunicarlo, a pesar del tiempo que ya ha transcurrido desde

esa experiencia dolorosa, las madres al contar sus relatos, aun guardan ese dolor por todo lo que tuvieron que pasar, entre lágrimas de tristeza e impotencia por la ausencia del apoyo emocional que debieron tener cuando lo necesitaron, recuerdan su vivencia con mucho sufrimiento, expresando a manera de desahogo sus recuerdos y logrando una vez más la motivación que las impulsa a continuar sobreviviendo en una sociedad indiferente, ya que con todo lo que han logrado con sus niños, les crea la confianza de poder superar a un futuro, cosas más difíciles de las que ya pasaron.

En cuanto a las vivencias de las madres relacionado al desarrollo de su niño con la discapacidad que presentan, se observó que muchas de ellas han experimentado entre sentimientos de alivio y tranquilidad el gran avance físico e intelectual de sus niños, tal como lo expresan,

Rizpa *“el al año, recién le hemos podido hacer caminar así con apoyo, al año, ya así que el ha podido incluso así movilizarse, jugar, a los dos años recién ha caminado, ha podido moverse y sentadito, de poquito y así pararse, agarrándose, ya a los tres (...) me daba cuenta que miraba a un lado por el estrabismo que tenía. Que ha demorado para sentarse, ha demorado para gatear”*

Sumanita *“De aprendizaje sí hay que ayudarlo llevándole la mano, pero embolillar sí sabe, pintar sí lo hace aunque se sale pero sí logra pintar; llevándole la mano sí va haciendo, sí va dibujando”*

Existen algunas necesidades de la madre cuidadora que pasa ante una situación de discapacidad entre estas encontramos; el sentirse aceptadas, el poder demostrar sus emociones y el no sentirse juzgadas; ver reconocida su situación y respetar las decisiones tomadas; información, eficacia y accesibilidad a los servicios de salud de acuerdo a las necesidades del niño con discapacidad (21).

Esther *“En cuestión de socialidad, mi hijo es muy sociable, entiende muchas cosas en otras palabras, sino que lo que sí tiene mi hijo es que, como todo niño, por ejemplo su papito me informó que la profesora le había dicho que ahora ya explora más el colegio, como es grande, el más grande del colegio, explora más, está que y se está logrando que él tenga un tiempo más de concentración. Nosotros también le hemos dado libros, y acá también en casita trabajo con él, por ejemplo le llevo la por ejemplo trabajamos en las vocales, al principio no cooperaba, claro, coopera un tiempo, pero como todo niño de ahí se aburre. Pero sí, cuando le digo hijo, vamos a hacer tareas, ya él coopera. Yo sé que con la ayuda de Dios porque”*

Loida *“Bueno, mi niña está, gracias a Dios, está bien, por ahí ya está un poco más, quien dice un poquito más durita, porque al comienzo ella no se sentaba, no gateaba, no cogía las cosas, pero ahora ella ya ha empezado a dar pasitos, gatea, coge las cosas, le doy algo en su mano para comer, ya se lleva a la boca, y está gracias a Dios está más activa”*

El sentir esa gran satisfacción por los grandes avances intelectuales y físicos de sus niños, ha incrementado en estas madres la tranquilidad necesaria para sobrellevar su vida diaria, expresar en sus relatos la independencia que su niño con discapacidad ha logrado, tales como caminar, hablar, realizar su autohigiene, ayudar en casa y hasta comunicarse con los demás, ha inspirado a fortalecer un gran orgullo en ellas mismas, orgullo que las motiva a continuar luchando contra lo imposible de la mano de sus niños.

Noemi *“bueno, solo papá y mamá, y habían palabras que yo le decía, y ella de repente habían palabras que me decía siempre deletreando pero no lo decía bien claro, y otras palabras me decía, no no se o puedo, y ella ha venido hablar después al menos ya unas palabras al 1 año 8 meses”*

También se pudo identificar sentimientos de culpabilidad que asumen las madres por la discapacidad de su niño, tal como lo expresan,

Rizpa *“hasta ahora yo me arrepiento que por no haber tenido dinero, mejor lo hubiera dejado ahí y por no tener dinero, por no tener dinero y haberme hecho la cesárea, mi hijo esta así (...) Pero bueno pues como digo, la culpabilidad de uno, de repente ustedes para prevenir y los recursos económico, y como digo, a veces nadie prevee lo que puede pasar, todo se acumuló, y ahora como ciudadano tiene un derecho y yo le dije, la atención estaba ahí, tenía su seguro, y si es que esto va a funcionar para que los padres vas a gastar, pero lamentablemente suceden esos abusos, y ahora bueno, las consecuencias están hay, como yo digo, dentro de todo ello, como padres hemos hecho todo el esfuerzo para que él tenga todo lo que podamos nosotros darle, digamos todo Lo suficiente, se le ha tratado con vitamina, con medicina (...) y yo pienso que si los doctores hubieran sido honestos en decirnos que este problema podría tener, nosotros hubiéramos optado en llevarlos más antes, o sea en tratarlos más ante”*

La situación de confusión que hace oscilar a la familia entre la alegría y la tristeza, las fantasías y la impotencia, la ternura y la rabia, entre otras, genera dinámicas personales y grupales que van desde la negación hasta la culpabilización. En algunos casos de uno o algunos miembros de la familia, en otros, de la historia y eventos familiares anteriores, hasta la focalización de las culpas y las rabias en personas, situaciones u objetos externos. Las emociones en las que se ven envueltas las familias que tienen hijos son profundamente intensas: cuando los hijos tienen características distintas al promedio y que obligan a pensar que sus desempeños van a ser muy difíciles para sobrevivir, estas emociones no solo conservan la intensidad, sino que generan contradicciones que sumergen a los miembros de la familia en dinámicas vitales donde con frecuencia se pierde el control (81).

Sumanita *“entonces yo opino que desde el principio si los doctores hubieran sido honestos en decirnos que hay que ayudarlo, que hay que hacerle su examen para ver si todo está bien, para descartar todo, yo pienso que no estuviera mi hijo pasando por eso, desde el principio lo hubiera tenido en*

terapias, ya este, estuviera caminando, si hubiéramos sabido pues lo que tenía él bebe, lo hubiéramos puesto en terapia al comienzo, desde los primeros meses (...) yo supongo que si le hubieran hecho una resonancia, nos hubieran pedido que le hagan una resonancia, para darnos cuenta qué problema tenía, por la prematuridad que había tenido, entonces nosotros lo hubiéramos llevado, desde el principio lo hubiéramos tenido con el control, las terapias, todo eso, pero recién nosotros con el tiempo nos vinimos a dar cuenta que tenía problemas de estrabismo, dificultada para pararse, que se paraba de puntas (...) yo supongo que si le hubieran hecho una resonancia, nos hubieran pedido que le hagan una resonancia, para darnos cuenta qué problema tenía, por la prematuridad que había tenido, entonces nosotros lo hubiéramos llevado, desde el principio lo hubiéramos tenido con el control, las terapias, todo eso, pero recién nosotros con el tiempo nos vinimos a dar cuenta que tenía problemas de estrabismo, dificultada para pararse, que se paraba de puntas”

Los sentimientos de culpabilidad que estas madres atribuyen al estado actual de sus niños, son comportamientos típicos de la impotencia de no haber podido hacer algo más cuando pudieron hacerlo, sin olvidar también que el contexto en el que les tocó vivir, no fue necesariamente el adecuado para superar este golpe. El no haber hecho nada, el haberse callado, o el ser conscientes de haber tenido un rechazo por su niño, crea una culpabilidad que forma parte de un arrepentimiento por el pasado, ya que no pueden cambiar lo sucedido pero al menos esa culpabilidad que atribuyen, ha logrado que sean madres ejemplo en luchar por el bienestar de su niño con discapacidad.

Apgar” pero como se dice hasta ahorita no, me siento un poco mal, en ver de que de repente mi hijo este así por la cuestión mía, de lo que yo no lo recibí con amor como a mi primera hija”

Así mismo entre estos sentimientos experimentados por los sujetos de estudio, solo una de ellas mostró negación de aceptar la discapacidad de su niño, tal como lo expresa,

Noemi *“ya que vine a su control, me acuerdo cuando me dijo el doctor, serían en los dos meses, que me dijo, la niña va a necesitar estudiar en un colegio especial, bueno yo dije no, pero la veía normal (...) si un poco así, ya de un tiempo de llevarla al nido, de los tres años, la lleve, y me dijo también la profesora que la niña necesita estudiar en un colegio especial, yo la veía normal (...), lo notaba como toda niña normal (...) bueno no es una niña especial decía yo, y después para acá, ya si es verdad, la fui a visitar al colegio y así la niña tiene que estudiar en un colegio especial, porque ella no, decían las profesoras, no adelanta nada, solo de jugar, se sentaba solita”*

Los padres frecuentemente se niegan a aceptar la dura realidad, presentando una estrategia de no aceptación del hecho, planteando la posibilidad de un error diagnóstico. Los padres y/o familia de un niño con algún tipo de discapacidad atraviesan por diferentes fases similares a las etapas de duelo producidas por la pérdida de un ser querido y desarrollan un sentimiento de dolor. La llegada al hogar de un hijo con dificultades genera una crisis de pareja que puede llegar a desestabilizarla seriamente o unirlos más; la familia no sólo se enfrenta a su propio dolor, se ve expuesta también a las reacciones sociales negativas, como el temor, la ambivalencia, el alejamiento y rechazo a la situación de discapacidad (21).

Lograr superar los miedos que conllevan el tener que convivir con un niño discapacitado y aceptar el hecho de esta realidad, es un gran paso para permitir que este niño deje de ser visto como alguien diferente y se contribuya a ayudarlo a superar sus limitaciones. Aceptando lo que nos toca vivenciar, nos permite avanzar sin privaciones ni cuestionarios absurdos, ya que conociendo lo que implica tener una discapacidad, vuelve más fácil la convivencia durante el desarrollo del niño para incluirlo a la sociedad.

Por otra parte se identificó la manera en como los sujetos de estudio han tenido que lograr el afrontamiento de su vida con la discapacidad del niño, tal como lo expresan,

Rizpa “pero ahorita ya no, de preferible solita yo ahy, ya poco a poco me despegue de eso porque debo salir adelante con mi hijo (...) pero ahorita ya estoy ocupando al hospital las cosas, inyecciones también, la socorrito me está atendiendo muy bien, pero como digo uno yo bueno para superar mis lágrimas me costaron”

Cuando llega al núcleo familiar una persona con discapacidad, muchos de los procesos internos de la familia se ven afectados, cambian, se vuelven particulares, se diversifican: “Las familias que viven esta situación se ven expuestas a retos inimaginados, para los cuales no estaban preparadas, y requieren apoyo de la comunidad, de la sociedad en general y del Estado en particular” (Secretaría de Integración Social, 2010). De esta forma, en la medida en que la familia se fortalezca y asuma la discapacidad como un desafío compartido por todos y cada uno de sus miembros, puede encontrar y poner en marcha mejores maneras de afrontarla adecuadamente, logrando incluso crecer y fortalecerse a partir de esta vivencia (81).

Esther “Pasó eso, y ya hasta que poco a poco con el apoyo de mi familia me hicieron ver pues con la Psicóloga. Yo le agradezco mucho porque la psicóloga me puso al tanto no, porque yo realmente cuando supe de este mal yo no sabía nada de este problema. Cuando hablé con la psicóloga fue mi gran ayuda, porque ella me dio como es su desarrollo, y eso me ayudó mucho (...) Soy una madre que a mi hijo yo lo quiero mucho, lo amo, y estoy pendiente siempre de su alimentación, su buena salud”

Loida “Sí, ella se comunica, me envía para su hija y siempre en la semana hasta 3 veces me llama para ver cómo estoy yo, cómo está la bebe, ella siempre no se olvida de su bebé”

La experiencia nos muestra a diario familias que pese a tener un miembro con discapacidad no se quiebran o enferman, sino que por el contrario, se sobreponen, enriquecen, maduran, se vuelven más fuertes y hasta mejoran problemáticas previas presentes en su seno (82).

Suele suceder que a medida que pasa el tiempo, la relación con el hijo o hija discapacitado puede tomar otro matiz, al inicio se cuestiona la posibilidad de un desarrollo adecuado que permita cumplir con ciertas normas dentro de una sociedad, posteriormente esta idea puede ir cambiando, porque el niño o niña va adquiriendo habilidades que le permiten integrarse a la sociedad en todos sus ámbitos, incluyendo el educativo y el familiar (83).

Apgar “bueno los doctores me están recomendando que solamente haga lenguaje, terapia, bastante, me dicen, ponlo en un colegio en donde el pueda llevar también lo que es lenguaje y de su comportamiento ya cambia (...) quisiera que mi hijo supere y al final un momento llegue y tengo la fe de que mi hijo va a superar no bastante, yo quisiera que algún tiempo cuando venga y estemos juntos los 4, como dice mi hija, los 4, verlo un cambio de que él me diga, pueda decir, mamá mucho trabajas, o mamá ven, bueno como se dice, yo dejaría todo lo que yo hago, pero yo quisiera de que él hable, porque a veces yo le hablo y le hablo o agarro un cuento y le leo y el no, ni siquiera me dice, ah esta bonito, o cuéntamelo de nuevo”

Débora “yo cuanto he sufrido, pero nunca la he abandonado a mi hija, para decir ella la dejo, nunca yo hasta ahorita y a mí me parece (dialogó entre llanto) si, y cualquiera si me felicitan, dice que, yo lo que estoy haciendo creo que no lo pueden hacer cualquiera, no se usted es fuerte señora, porque al ser otra madre dicen, la deja o la abandonan, pero yo nunca me he dado por vencida, yo he seguido, sigo con mi hija, pero nunca la dejo de ver a ella. Como yo estoy con ella ya ahorita solita me he quedado, yo tengo que seguir luchando, lo que ruego es, mi hija, yo no me enferme para verla, porque yo digo que será el día que Dios me recoja a mí y mi hija, porque su papá no la

viene a visita (...) no pensaba verla de 11 años yo pensaba que nunca iba a crecer, pero ahorita me parece mentira, verla que ya está de mi porte mío, ya está bien y todo, mi hija me dice, mamá ya te acompaña la ñaña, le digo si conmigo si, que fuera que yo estuviera solita ya ustedes me dejaron”

Enfrentar un problema de discapacidad en algún miembro de la familia, crea muchos temores que dificultan asimilar esta situación, más aun cuando se trata del hijo que tanto se anhelaba tener (en términos de un niño sano), incrementa en los sentimientos de la madre la angustia y la desesperación de que lo que están viviendo no podrán superarlo, pero la fortaleza en su lucha constante por el bienestar de sus niños, la ayuda que pueda recibir y especialmente la fe con la que viven, son la forma de superar estas pruebas como ellas mismas lo refieren, a pesar de las críticas, discriminaciones y la ignorancia de su misma sociedad, persisten en seguir adelante, siendo esta lucha constante la única fortaleza que las mantiene firme, considerando como premio a tanto esfuerzo, el gran logro en el desarrollo intelectual que superan sus niños.

Subcategoría Aptitud y/o sentimientos de la pareja, logrando diferenciar aquellos sujetos de estudio que han mantenido el apoyo conyugal para afrontar la situación en relación a la discapacidad del niño, tal como lo expresan;

Rizpa “juntos desde el momento en que nació hasta hoy en día, a gracias a Dios que este año ya 2016 ya no se ha enfermado así, si no era yo era mi esposo, nadie nos podía ayudar”

La presencia de algún miembro con algún tipo de discapacidad (congénita o adquirida), altera el esquema familiar y transforma las expectativas depositadas sobre él o ella. Tras un periodo de tránsito, entre la confirmación del diagnóstico y la aceptación de la condición, la familia reacciona según el tipo de lazo que los articula: si es un lazo fuerte la familia se unirá más y la

persona con discapacidad no será excluida de los planes el hogar; si es un lazo débil, se tiende a excluirlo, y puede ser, también, motivo de distanciamiento entre los miembros (23).

Esther *“porque con mi esposo tenemos una buena relación matrimonial”*

Por otro lado en el Perú, las familias no siempre son las clásicas familias nucleares donde el padre, madre e hijos viven en el mismo hogar, sino que se trata de hogares más diversos y disfuncionales: familias que incorporan, en muchas ocasiones, a otros parientes dentro del mismo hogar: familias donde la ausencia de uno o dos miembros importantes (madre, padre) es constante; familias separadas; familias violentamente divididas, familias extremadamente pobres, que no pueden hacerse cargo de los hijos, entre otros. Sin embargo son estas familias las que amparan esta población y representan el único vínculo sólido y afectivo que poseen con el mundo (23).

En algunos casos, la aparición de un hijo discapacitado en la familia puede provocar fracturas o rupturas en las relaciones entre los padres, sobre todo cuando dichas relaciones ya padecían problemas previos, pero también puede funcionar como elemento de cohesión y fortalecimiento del matrimonio. Existen familias que al no tener la suficiente información desarrollan una actitud negativa ante la situación de sus hijos. En otras, sus integrantes interactúan de manera conjunta para informarse sobre los diferentes aspectos con relación a la discapacidad, documentándose con profesionales o utilizando las nuevas tecnologías de información (Internet) lo que les proporciona un nuevo panorama sobre la discapacidad de su familiar (84).

Enfrentar esta crisis significa, para la familia, tanto la oportunidad de crecimiento y fortalecimiento, como el peligro de padecer trastornos en alguno de sus integrantes o en sus relaciones. Cada familia es única y particular y asimilará dicha crisis de diferente forma, por lo que la capacidad de superarla variará de una familia a otra (84).

Cuando se logra tener el apoyo conyugal en la experiencia de convivir con la discapacidad de un hijo, crea vínculos protectores en la familia. Las madres por lo general son las más afectadas cuando se trata de la aparición de una discapacidad en su hijo, considerando la frustración, temor y desesperación que deben experimentar en la vivencia cotidiana, tener el apoyo de la pareja fomenta la motivación necesaria para que ellas puedan superar este proceso, haciéndose a la idea de que no están solas y que la gran carga que les tocara vivir, va hacer compartida durante mucho tiempo.

Así mismo tenemos a los sujetos de estudio que tuvieron que enfrentar solas la situación de ser madres de un niño con discapacidad, tal como lo expresan,

Apgar “en ese tiempo yo estaba sola, porque mi esposo se fue a trabajar lejos, en la cual yo tengo mi casa propia no, vivo sola, mis padres son del norte y también por la situación que yo pasaba por lo mismo que mi esposo no paraba conmigo y hasta la fecha por cuestión de su trabajo como te digo, (...) hubo un tiempo de que yo me senté con mi esposo, porque mi esposo no llegaba y necesitaba ya alguien que me ayudara, él se iba y venía a las 9, 8 de la noche (...) apoyar (...) de tanta por ahí reproche de mi esposo le he dicho que trate de estar más tiempo con nosotros, ahora estamos juntos, él va, regresa, nos encontramos y así. En enero ya de este año lo van a mandar al norte”

El padre suele sentir al hijo como una herida en su virilidad en la medida en que la descendencia que es la portadora del apellido del padre ha quedado como algo trunco, más aún cuando se trata del primer hijo varón, la descendencia suele ser significada una falla en la línea generacional. El padre suele hacer una delegación de la mayor parte de las responsabilidades de la crianza en la madre, en una división rígida de roles sexuales queda haciéndose cargo en forma exclusiva del aporte económico de la familia poniendo la mayor parte de sus energías en el exterior (17).

Débora *“trabaja, por allá por Chiclayo, se ha casado con otra mujer, y a mí me ha dejado, a mi ñaña, como dicen, la carga me ha dejado a mí, él hubiese sufrido lo que yo he sufrido (...) cuando mi hija llama así unas palabritas yo le digo dile que la llame a ella, a mí no, a la ñaña que la llame, porque está vivo el, debe de venirla a visitar al menos, más bien, para navidad, para el día del padre, otras personas que no son nada, cualquier cosa se preocupan, un panetón para navidad, pero el nada, no sé qué pensará, bien desinteresado yo en el no tengo esperanzas”*

La discapacidad del hijo produce, generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja conyugal. Muchas parejas salen fortalecidas, el niño con discapacidad los une; para otras, la situación es promotora de malestar y ruptura vincular. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades o no de la familia de implementar estrategias, recursos, capacidades para adaptarse a esta situación (82).

Por su lado, en los casos en los que la conyugalidad se ve afectada, se encuentran situaciones en las que la no aceptación de la condición y particularidad del hijo o hija, genera huidas, negligencias, enfrentamientos, alejamientos de la crianza, culpabilizaciones, indiferencia, agresiones tanto al otro cónyuge como al niño o niña, delegaciones, entre otros, situación que genera reacciones en el otro cónyuge que van desde la resignación hasta la violencia, pasando por múltiples emociones como impotencia, rabia, desesperación, odio, frustración etc. Esto desencadena con facilidad acciones de agresión, distanciamiento y desconfirmación que afectan la vida de pareja a veces de forma dramática (81).

Muchas de estas madres con niños discapacitados han tenido que enfrentar, más que la discapacidad de su hijo, la dura realidad de afrontar esta situación sola, sin ayuda de la pareja o sin la compañía de este, siendo ya algo devastador tener que hacer frente a estas situaciones, la soledad sería el

complemento brutal de frustrar a la madre para sobrellevar o asimilar lo que está pasando. La compañía y el apoyo de la pareja, fortalecen el afrontamiento a esta realidad sintiendo un menor peso ya que el sufrimiento es compartido, pero si se está sola, es más difícil crear una idea de que todo estará bien y que no habrá de que preocuparse. Solo la fortaleza de ser madre puede lograr hacer frente a cualquier obstáculo de su aún, incierto futuro.

Subcategoría Sentimientos de otros familiares, considerando que tres de los sujetos de estudio han mantenido el apoyo de algún familiar que ha mejorado el afrontamiento de su vida, tal como lo expresan

Noemi *“y a partir de los tres meses yo me vine acá al hospital a pedir apoyo porque estaba sola, y no tenía quien me apoye. Calló mal mi otra niña ya, y yo soy padre y madre para ellos, no tengo con quien, bueno la abuelita de mis hijos claro que me apoya pero ella no está en una edad para que vaya y además no sabe leer y escribir como uno que... claro que me apoya mi suegra, pero en estas cosas ella no puede, solo en la casa en atender a mi niña (...) más me dicen para que, que vas a gastar, que la niña no sabe no aprende, si las personas, la familia, los tíos, mis cuñados, me dicen, no para que la llevas, mejor llévala donde tu familia, porque no va aprender, que es una niña así, yo soy la mamá y yo veré maneras para que la niña, no va a estar así tampoco”*

La familia cumple un papel relevante en el desarrollo sociocultural de todos sus miembros. En el espacio donde se adquieren los primeros aprendizajes que van hacer la base para la evolución para la evolución posterior de los hijos e hijas. Es la institución encargada de proporcionar oportunidades suficientes para desarrollar habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros, crecer con seguridad y autonomía (23).

Apgar *“más bien como mi mamá siempre para atenta conmigo y mira a la vez que mi mamá también está mal y no puede estar con ella, pidiéndole que*

venga a recogiendo a dos niños (...) , porque cuando mi mamá, yo me he dado cuenta, cuando mi mamá mucho trajina le, como que la parte de atrás de su espalda le pesa, como, aparte de que mi mamá tiene una enfermedad de cáncer (...) se porta muy bien con mi papá, por eso mi papá, me dice, si a él me lo dejaras dos años más, el cómo se dice, va a recuperar bastante, porque aparte, mi papá dice, yo sé que mi nieto tiene un problema de su hablar, de su lenguaje, pero también eta dentro de lo que es comportamiento”

La familia es un grupo de apoyo fundamental, que también vive una evolución de sentimientos en forma similar a la madre y a medida que pasa el tiempo, se van transformando en el pilar fundamental para la madre. Del mismo modo, el equipo de salud también se valora en este aspecto sin embargo, las madres expresan cierta disconformidad en la cantidad, calidad y oportunidad del acompañamiento en un momento tan difícil de sus vidas (18).

Débora “es que por andar con ella me desatendí de mis otras hijas, se acompañaron ya chiquillas, y ahorita me he quedado sola con ella, no puedo, yo tengo que salir con ella, llevármela a donde yo vaya, no la dejo (...) mi hija me la ayudo a cuidar, 6 años yo trabajaba, pero ahorita no, ya no me ayuda, se acompañaron ya, se fueron ya, una está cerca de mi casa pero la otra está lejos”

La unión familiar tiende a asegurar a sus componentes una estabilidad emocional, social y económica. Por tanto, será ella la encargada de sobrellevar el impacto que supone el tener un miembro con discapacidad en el entorno familiar. Las familias con personas con discapacidad en un primer momento deberán ser apoyados una vez que se enteren de la noticia, ya que ello, conlleva un gran impacto emocional, además sentir que se puede contar con la familia de manera incondicional será muy gratificante. También, necesitarán mantener sus relaciones sociales sin dejar de disfrutar de su tiempo libre y de ocio, de la familia, amigos/as y pareja, para así, poder llevar mejor una reorganización familiar (85).

La motivación para que estas madres puedan superar la vivencia con la discapacidad de sus niños, es contar con la compañía y apoyo de algún miembro de la familia, ya sea la madre, la suegra, hermanas, hijas, etc, son los familiares los que crean vínculos afectivos que proporcionan un alivio en las madres, creando la idea de que, a pesar de sentirse solas, su familia siempre será el apoyo que las impulse a lograr superar las dificultades que le sobrevengan, así mismo mantienen la tranquilidad de que necesitan para sobrevivir con su realidad. Las madres sienten gran alivio el saber que tiene una familia que las acompañaran en el progreso de sus vidas junto a la discapacidad de sus niños.

G. Categoría vivencia actual con la discapacidad de su niño, tiene dos subcategorías de mejoría del niño en relación a su discapacidad y estados de salud preocupantes para la madre.

Subcategoría Mejoría del niño en relación a su discapacidad, se ha identificado la satisfacción de los sujetos de estudio en relación a los grandes avances recuperativos de sus niños, tal como lo expresan,

Rizpa *“Pero en cuanto al intelecto, el entiende, él recepciona, todavía me doy cuenta, el viene del colegio, yo le pregunto, que te han enseñado? Y ya me dice, el himno nacional a medio hablar, pero lo pronuncia, ya entiende, la marcha a la bandera, el reacciona ya como a un niño de su edad, cuando quiere jugar pero nosotros tenemos que estar hay con él (...) a veces los niñitos un poco ya no le enseñan o cuando va jugar le dicen luego, corre y a veces el viene así (caminada rigida)... y le dicen tu puedes y él se cae y se recoge y de todas maneras los niños quieren que el reaccione igual (...) hemos visto la sobrevivencia, y yo ahora le veo fortalecido, le digo en otras condiciones, he visto niños que algunas madres que me han contado que han nacido igual que él, pero no están así, esta menos, entonces algunos me dicen, “es un milagro tu hijo”, porque casi la mayoría de niños que nacen así, con esta situación , están peores (...) el comenzó a pararse agarrándose*

de las manos, pero se ha plantado ahí, el incluso en su evolución que iba, el llego a caminar solito, camina, da pasos, pero tiene temor, cae, desde que se nos cayó una vez y de ahí ya no (...)el para q se caiga tiene que correr, y si le dices plántate, ahí es el problema, le falta equilibrio, estabilidad, las terapias que le hacían en el RBC, era para un niño hipotónico, niño hipotónico es aguadito pero el no es así es rígido, entonces la doctora dijo que las terapias que le estaban haciendo, no son las adecuadas, entonces vamos a comenzar con otro tipo, y entonces el seguía aguantando y eso le ha ayudado bastante”

Los padres tienen motivos para sentirse orgullosos de los logros que con gran esfuerzo alcanza su hijo. Para el niño, aprender cualquier tarea nueva es como escalar una montaña elevada, así que tanto él como sus padres tienen ante sí la satisfacción de mirar desde la cumbre todo lo que han subido (86).

Esther “he visto muchos videos y charlas del CEBE donde se nos hace ver que ellos alcanzan una independencia, y yo sé que con la paciencia y todo lo que tengan los profesores, porque yo sé que ahora la profesora que le ha tocado mi hijo va a salir adelante. Ahora ya para qué, gracias a Dios mi hijo está desarrollándose sigue ahora con su control de escolar que yo le agradezco mucho porque siempre le están haciendo sus análisis (...) pero va de la mano de, en el caso de mi hijo, va de la mano de las terapias, porque si no hay terapias, por ejemplo en el caso de mi hijo hubiera tardado en caminar a los 5 o 6 años que gracias a Dios y gracias a las terapias, él ha logrado caminar más o menos años, y ahí ya se pudo trabajar en eso de que. Ya ahora ya avisa, ya no se ocupa en el calzoncillo, ya no usa pañal, solamente en las nohécitas, y eso es lo que realmente lo que la mamá necesita”

Aunque existen motivos de preocupación por lo que respecta a la capacidad actual de nuestra sociedad de acoger al discapacitado, también encontramos motivos de esperanza e impulso a la acción positiva en recientes desarrollos de los conocimientos médicos, neurológicos, pedagógicos y educativos en

relación con los discapacitados. La demostración de la «plasticidad cerebral», es decir, de la posibilidad de recuperación y desarrollo del cerebro a pesar de un defecto, de una lesión de los centros superiores del cerebro, nos hace esperar un buen futuro para nuestros hijos discapacitados. La ciencia neurológica ha puesto de relieve que en el cerebro, durante los primeros años de vida, las relaciones que serán responsables de muchas funciones importantes del cerebro, como las emociones, la memoria y el comportamiento, siguen desarrollándose. Incluso en los casos graves, gracias al aliento que les da la ternura de los padres y al estímulo que les ofrece una familia atenta a ellos, los niños pueden desarrollarse en el ámbito psico-motor para adquirir un grado de autonomía (87).

Apgar “una psicóloga me dijo que ella está así, porque su hermana se fue su papá también la abandono, entonces eso le ha afectado a ella y ya le está afectando mucho, su papá no la vista para nada (...) Ahora él es como dice, él es el que me hace reír, a veces que tengo que pedir tiempo en mi trabajo para venir acá a verlo y como se dice, mas antes yo paraba trabajando y trabajando en otros lados”

Al mismo tiempo, gracias a la creación de redes de asociaciones al servicio de los discapacitados y de sus familias, la condición del discapacitado que vive en su familia ha ido mejorando. Por último, la verificación de la posibilidad de lograr un grado notable de desarrollo psico-motor e intelectual en el hijo discapacitado gracias al estímulo de la subjetividad del niño, en un ambiente alegre, donde se le hace sentir que es objeto de atención y amor, ha cambiado la previsión de vida de este último (87).

Débora “por ahí me ayuda a barrer, a lavar los platos, su plato lo lleva a la cocina o cuando yo estoy lavando también jabona, le gusta lavar, le da de comer a los pollitos, por ahí tiene que hacer algo, me dijo la señorita, ellos me han dicho que yo tengo que ponerle un poco más de genio, porque en conducta está muy mal en conducta (...) ella cuando vamos a comer le digo,

mamita ayúdame a llevar los platos, lleva, ella lleva ya termina de comer lo trae, y sabe que lo que no, y ya lo va poniendo a parte y ya lo lava ella, a miedo que me los quiebre pero si no entiende, ella entiende, escucha más que todo, aunque a veces se encapricha conmigo pero si, a bañarse solita, yo tengo que estar ahí, me da miedo”

A pesar de las limitaciones que se consideran cuando se habla de un niño con discapacidad, esto no es un obstáculo para que pueda desarrollar su estado psicomotor e intelectual, como las experiencias que han tenido estas madres. Se ha relevado que con gran paciencia, amor y sobre todo enseñanzas, estos niños han logrado superar habilidades que jamás se creería haberlas podido lograr, mucho influye la manera en como motivan la estimulación en el desarrollo de estos niños complementario a las terapias.

Si bien esta dicho que un niño con discapacidad no es un niño enfermo, por el contrario, es un ser que presenta limitaciones pero que sus habilidades se irán adquiriendo a medida como se le estimule su desarrollo, teniendo apoyo de la familia y un entorno que le proporcione protección de sus debilidades. Las madres son testigo de que, no hay impedimento alguno para que un niño con discapacidad no pueda disfrutar de los regalos de la vida.

Subcategoría Estados de salud preocupantes para la madre se establecen en relación al estado de salud que sus niños por la misma discapacidad que tienen, generando que cada cierto tiempo se enfermen contantemente ejerciendo preocupaciones en los sujetos de estudio, tal como lo expresan

Rizpa “porque cada que cae con fiebre, le llevo al doctor y lo ven y solo fiebre, lo ven los médicos y es la garganta y como tiene sus defensas bajas, dice el doctor, una fiebre una diarrea lo deprime cada vez más”

Podemos afirmar que, como grupo, las personas con discapacidad sensorial, física, intelectual o mental ciertamente tienen mayor número de problemas de

salud; y eso obliga a la sociedad a dirigir la atención y los recursos para intentar prevenirlos, solucionarlos o, al menos, aliviarlos (88).

Sumanita *“Sí, siempre se me enferma de la gripe constantemente, de la garganta, las amígdalas (...) Estas dos últimas convulsiones que ha tenido a los 3 meses casi le ha venido las 2 convulsiones. Hasta ahorita ya va a cumplir 3 meses y está, le adicionaron una pastillitas más porque estaba tomando Valpacine solo y lo llevé al neurólogo, y me dijo que tenía que tomar otra pastilla Fenovarvital esa la toma en la noche, solo en la noche. Hasta ahora sigue su tratamiento. En este año sí, ha sido la última en enero me acuerdo, y ahí recién hace 3 meses está tomando su Fenovarvital con el Valpacine (...) Bueno, hasta que lo llevamos al hospital, de aquí le dura unos 15 minutos, regular; de aquí al hospital habrá 15 minutos. Le ponen este, bueno le ponen una Diazepán creo que le ponen, Fenitoína, eso le ponen. Ya pues le ponen esa, ya recién le para”*

Es enormemente importante reconocer que las personas con discapacidad intelectual, tanto más cuanto mayor edad van teniendo, no sólo están expuestas al mismo tipo de problemas médicos que el resto de la población (insuficiencia cardíaca, insuficiencia respiratoria, hipertensión, diabetes tipo II, cáncer, hipertrofia de próstata, etc.), sino que es en ellas relativamente frecuente la aparición progresiva de pérdidas sensoriales de vista o de oído, la presencia de problemas osteoarticulares que se combina con el escaso ejercicio físico que realizan, la osteoporosis con el mayor riesgo de fracturas, la patología tiroidea, las crisis epilépticas, el estreñimiento o la incontinencia urinaria (88).

Loida *“En su salud, por tiempos no sé que puede ser, ella siempre me cae así con vómitos y ya la hago ver, ya tratamiento, medicina y ya le pasa, pero más adelante ya está más tranquila”*

En el Perú la discapacidad está asociada a la pobreza extrema, la exclusión social, el analfabetismo, la malnutrición, la ausencia de control médico en el embarazo, a carencia de una cultura de prevención de enfermedades, condiciones hereditarias, los accidentes, los actos de violencia, y el envejecimiento de la población, principalmente. Es decir, está asociada a la población marginada socialmente, que no tiene acceso a los servicios elementales ni a los derechos ni oportunidades que tiene el resto de la población (23).

Noemi *“buen gracias a Dios, sé que ella es así, bueno, para mi estoy tranquila con mi niña (...) bueno, antes ha empeorado, en si ella ahorita no habla, cuando estaban sus hermanitos le digo ella jugaba, cualquier cosa hacia”*

La agenda pendiente exige un cambio en la mirada hacia las personas con discapacidad. Mientras ellas permanezcan invisibles, ciento de miles de personas que son y se ven a sí mismas como contribuyentes para su familia y la economía de nuestro país, seguirán siendo relegados a márgenes de la sociedad, convirtiéndose en verdaderas cargas. Si los proyectos y programas de desarrollo de gobiernos cooperantes y organizaciones no gubernamentales se limitan a brindar servicios y asistencia, pero mantienen a las personas con discapacidad al margen de la sociedad y de la población económicamente activa, se seguirá alimentando la idea de que las personas con discapacidad se gasta, no se invierte. Y que ese gasto no será recuperado (23).

Noemi *“buen gracias a Dios, sé que ella es así, bueno, para mi estoy tranquila con mi niña (...) bueno, antes ha empeorado, en si ella ahorita no habla, cuando estaban sus hermanitos le digo ella jugaba, cualquier cosa hacia”*

Debemos decir, en primer lugar, que las tareas de prevención son más efectivas y de mayor impacto costo-beneficio que cualquier otra intervención.

Y la prevención no solo se aplica únicamente a las acciones que se pueden tomar para evitar que la discapacidad se instale, sino a las acciones que se deben tomar para minimizar sus consecuencias a las habilidades y potencialidades de las personas, de modo que puedan desenvolverse lo más autónoma e independientemente posible. Así prevención y promoción están estrechamente ligadas. Las pautas de crianza, el cuidado materno-infantil, el cuidado del neonato y del primer año de vida de los niños (23).

La detección temprana de retrasos en el desarrollo infantil, la apertura de más centros de estimulación temprana debidamente equipados, la instalación de mejores hábitos dietéticos, el acceso oportuno a vacunas y la eliminación de la violencia familiar y de los accidentes domésticos, son todas las acciones que deberían impulsarse desde la escuela y los gobiernos locales. Si a ello se une la atención de las personas con discapacidad en centros de atención primaria de salud, la incorporación del concepto de “escuelas saludables” a todas las escuelas del país, la promoción de centros y puestos de trabajo seguro, campañas para disminuir accidentes de tránsito y disminuir los niveles de contaminación ambiental, la expansión de ambientes sanitarios, el impulso a la salud mental, entre otras medidas, tendríamos una menor prevalencia de discapacidades adquiridas (23).

La discapacidad es una problemática social que envuelve a todos, por lo que resulta imprescindible que la sociedad en su conjunto actúe de forma eficaz y eficiente de modo que la persona y su familia tengan una mejor calidad de vida (89).

Las madres de estos niños, siempre estarán pendiente del riesgo al que están expuestos, considerando que aparte de la discapacidad, estos niños son vulnerables a cualquier cambio o exposición de su entorno, y mantener un buen estado de salud para ellos, crea preocupaciones y temores que conlleva a pensar en posibilidades de que se pueda ocasionar algún daño mayor al que ya han vivido.

Enmarcando que la discapacidad hoy en día es un problema de salud pública, siendo las madres las que muestran gran preocupación por los problemas de salud que acarrearán el bienestar de estos, no estaría mal decir, que esta preocupación debería ser en conjunto, entre instituciones de salud públicas y privadas, autoridades locales y comunidades que incentiven al trabajo en equipo para fomentar la prevención del cuidado de salud de esta población y proyectar a la promoción del desarrollo de habilidades para su existir.

V. CONSIDERACIONES FINALES

Las consideraciones finales, se presentan a continuación:

1. La experiencia en la etapa prenatal ha tenido diferentes cambios, es así que de los todos los sujetos de estudio, algunas manifestaron haber mantenido un embarazo completamente normal sin ninguna sintomatología a diferencia de otras que refirieron incomodidad del embarazo, teniendo como datos identificados, el rechazo del embarazo, la soledad de enfrentar un embarazo, estados de ansiedad, síntomas gestacionales que han podido inducir a más complicaciones.
2. La atención recibida por los profesionales al comunicar el diagnóstico del niño han repercutido en la sensibilidad de las madres, por el trato indiferente y la falta de ética profesional para informar sobre el diagnósticos por discapacidad, y por otro lado algunos de los sujetos de estudio se analizó el daño ocasionado por omisión de datos en el único documento médico legal (historia clínica) y negación de recibir por derecho la información del estado de salud de su niño.
3. En alguno de los casos del sujeto de estudio refirió haber tenido una pésima experiencia en cuanto a la atención recibida teniendo en consideración que el trato amable y la empatía son elementos indispensables para mejorar la buena relación médico- paciente, caso contrario a esto ocasiona la desconfianza del usuario a pedir atenciones posteriores y puede generar problemas legales de mayor magnitud.
4. En todos los sujetos de estudio se observó la diferencia entre los factores beneficiosos y amenazantes para la continuidad de las terapias y/o controles del niño, teniendo así que los bajos recursos económicos son la principal fuente de falta de acceso a terapias del niño que contribuyen a mejorar su desarrollo y los actos burocráticos (huelga) que causan cada vez un desinterés en las madres de acudir a una atención de salud.

5. En lo correspondiente a la asistencia a instituciones de rehabilitación y asistenciales, los sujetos de estudio participan a su alcance económico a terapias para el reforzamiento físico de sus niños a diferencia de otro grupo que participan con sus niño solo en escuelas especiales y/o regulares donde desarrollan habilidades de socialización pero aún no se logra el mejoramiento del estado físico, ya que algunos de los sujetos de estudio en comparación al inicio manifestaron grandes avances que tienen sus niños con ayuda de estas instituciones en donde participan.
6. Las emociones, los sentimientos de angustia, temor, desesperación que presentan los sujetos de estudios, son justificables por los procesos cambiantes de los cuales las madres han experiencia en todo el proceso del desarrollo de sus niños, la culpabilidad como parte de su frustración por el estado de salud de su niño, creando sentimientos de dolor, ya que frente a un niño esperado, soñado, anhelado cambia la perspectiva y los sueños de aquellos padres que reciben a un niño con discapacidad.
7. El afrontamiento y las vivencias actuales de los sujetos de estudio en relación a la discapacidad de sus niños han creado la fortaleza suficiente de poder superar cualquier limitación, teniendo la experiencia de sus vivencias y el ejemplo de no darse por vencidas reflejado en los grandes logros que sus niños han tenido gracias a la persistencia y lucha constante de los conflictos que impone la sociedad a esta población vulnerable.

Recomendaciones

Habiéndose establecido las consideraciones finales, a continuación se señalan algunas recomendaciones emanadas de la investigación:

1. Hacer de conocimiento este informe de investigación a la dirección del Hospital Chulucanas y a los lugares que se usó como escenario de estudio como es el RBC y CEBE Jesús Nazareno para lograr un panorama más amplio en las vivencias de estas madres, con el fin de proporcionar nuevas estrategias de trabajo conjunto, dirigidos a mejorar la calidad de vida tanto de los niños como de las madres que hoy en día enfrentan la lucha de sobrevivir con una discapacidad.
2. Sensibilizar a través de manera conjunta tanto a la madre, profesionales de la salud, comunidad y sociedad misma a formar un comité municipal para lograr implementar estrategias de cambio que motiven el interés participativo de los involucrados a realizar trabajos de investigación, creación de más centros de apoyo y especialmente capacitaciones, cursos, talleres y actividades dirigidos a mejorar la calidad de atención con esta población, fortaleciendo vínculos sociales que ayuden a visualizar los problemas de discapacidad como un trabajo participativo.
3. Trabajar en conjunto con los medios de comunicación, personalidades representativas de la ciencia y el arte para comprometerlos en proporcionar espacios que puedan emitir mensajes a la participación activa de instituciones educativas regulares y centros especiales donde se encuentra esta población de madres con niños discapacitados con el fin de fortalecer la inclusión social.
4. Implementar un comité municipal que contribuya a identificar los problemas que aquejan a esta población de madres con niños discapacitados y sus familias, para adoptar medidas y acciones de cambio en contra de la discriminación de la población discapacitada.

5. Contribuir de manera conjunta con las madres de niños discapacitados y autoridades municipales, a implementar nuevas áreas y centros de apoyo que fomenten terapias de rehabilitación acorde con la situación económica de las familias de niños con discapacidad, reduciendo los altos costos exigentes que son limitantes en la recuperación de los mismos.

6. Crear talleres de participación activa entre el personal de la salud que contribuyan al fomento de concientizar al buen trato al usuario, especialmente a esta población de madres que enfrentan la cruda realidad de aceptar la discapacidad de un ser esperado con anhelo., exhortando también a sensibilizar a los profesionales en el reglamento de su código de ética que rige su actuar, impartiendo valores y gratitud de las personas a quienes brindan su servicio.

Referencias Bibliográficas

1. Ortega P, Torres L, Reyes A, Garrido A. Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. Revista Psicología Científica. 14 (6). 12 de abril 2012. Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia>
2. Concepción T. La Protección Patrimonial de los Incapaces en la Legislación Civil Y Familiar Cubana. Tesis para optar título de abogado. Universidad Central “MARTA ABREU” de las Villas. 2009.
3. Rodríguez L. La discapacidad como fenómeno social: un acercamiento desde la sociología, en Contribuciones a las Ciencias Sociales, Abril 2012, www.eumed.net/rev/cccss/20/
4. Crisanto E. Incorporación de la persona jurídica de la guarda para proteger a la persona con discapacidad. [Tesis para optar el título profesional de abogado]. Piura. Universidad cesar vallejo. 2014.
5. Borroto I, Naranjo Y, Medina G, Hernández B. Estrategia metodológica para el mejoramiento de la interrelación familia niño discapacitado. en Contribuciones a las Ciencias Sociales, Febrero 2012, www.eumed.net/rev/cccss/18/
6. Duran M. Familia y Discapacidad: Vivencias de madres y padres que tiene un/a hijo/a ciego/a o sordo/a. Maestría en Psicología del Desarrollo Humano. Universidad Central de Venezuela. Caracas. 2011.
7. Urbano C, Yuni J. La discapacidad en la cena familiar, 1º edición. Argentina, Argentina editorial encuentro. Gg.
8. Conclusiones del Congreso sobre la familia y la integración social de los niños discapacitados (Consejo Pontificio para la Familia y otros, Ciudad del Vaticano,

2-4 de diciembre de 1999)
<http://www.franciscanos.org/docecle/integraciondiscapacitados.html>

9. Chan M, Zoellick R. Resumen Informe mundial sobre la discapacidad. Organización Mundial de la Salud y el Grupo del Banco Mundial, Malta, 2011.
10. Collado H. Situación Mundial de la Discapacidad. Universidad Nacional Autónoma De Honduras. Marzo 2013.
11. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Perú: Características de la Población con Discapacidad.. Marzo 2015.
12. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Perú: Características de las condiciones de vida de la Población con Discapacidad, 2105. Lima. Agosto 2016.
13. Díaz M. Relatos de la vida de dos (02) familias con niños autistas. Cumaná, Estado Sucre.2009. [Tesis para optar el título de licenciada en trabajo social]. Cumaná. Marzo 2010.
14. Rodríguez N, Quintero L. Fortalecimiento del papel participante y activo de la madre del niño (a) con discapacidad. [Proyecto de grado para optar el título de Especialista en Prevención del Maltrato Infantil]. Pontificia Universidad Javeriana. Pamplona. 2004.
15. Renato M. Retos que enfrentan madres de familia con un niño que presenta capacidades diferentes. Facultad de trabajo social. Universidad nacional de Colombia. Colombia. 2004.
16. Sunelaitis R. Repercusión de un diagnóstico de Síndrome de Down en el Cotidiano Familiar; Perspectivas de la madre. Facultad de Psicología. Universidad de Brasil. 2005

17. Conti A. Manifestaciones emocionales en la madre ante la llegada del hijo con capacidad diferente. [Tesis para optar la licenciatura en psicología]. Universidad Abierta Interamericana. Argentina. 2011.
18. De la Rosa V. Vivencia de madres cuyos hijos nacen con Síndrome de Down, Un enfoque fenomenológico. [Tesis para optar el título al grado de Licenciada en enfermería]. Chile. Universidad Austral de Chile. 2006.
19. Reyes M. Hijos Especiales, Experiencia de madres de niños con parálisis cerebral. [Tesis para optar al grado de Licenciado en Enfermería]. Chile. Universidad Austral de Chile. 2002.
20. Saavedra G. Lucha contra la adversidad y esperanza: Vivencias de madres de niños con parálisis cerebral. Revista Peruana Enfermería Investigación y Desarrollo. 2004, enero-julio vol. 6 (1): 56-.61.
21. Salinas P. Modificando el afrontamiento de las madres con hijos que padecen parálisis cerebral de la clínica san juan de dios. Chiclayo – 2013. [Tesis para optar el título de Licenciado en Enfermería]. Chiclayo. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. 2014.
22. Delgado D. Nivel de Adaptación Psicosocial de las Madres y su Relación con la Práctica de Estimulación Temprana al Niño Down de 0 A 6 años del CEE Félix y Carolina de Repetti. Tacna 2012. [Tesis para optar el Título Profesional de Licenciada en Enfermería]. Tacna. Universidad Nacional Jorge Basadre Grohmann. 2013.
23. Tovar T, Fernández P. Las Voces de los Otros. Consulta Nacional sobre Discapacidad. Lima. Fondo Editorial del Congreso del Perú. 2006.
24. Villazon N. Factores Familiares relacionados con el desarrollo de la inteligencia emocional en personas con síndrome de Down de la Asociación de Familiares de

- Discapacitados con Retardo Mental y Síndrome de Down – Piura. Diciembre 2010. Tesis para optar el Título de Licenciada en Enfermería. Piura. Universidad Nacional de Piura. 2011.
25. Rivera L, More G. Experiencias de las madres de niños con Síndrome de Down. Tesis para optar el título de licenciada en enfermería. Piura. Universidad Católica Los Ángeles de Chimbote. 2009.
 26. Ruiz S. Un Hijo Diferente, Una Bendición. Develando las vivencias de los padres de los niños con Síndrome de Down. Tesis para optar el Título de Licenciada en Enfermería. Piura. Universidad Nacional de Piura. 2008.
 27. Sanchez G, et al. Analisis y Evaluación de las Politicas Laborales y Sociales en Apoyo de los Discapacitados En Mexico. Biblioteca Virtual De Derecho, Economía Y Ciencias Sociales. <http://www.eumed.net/libros-gratis/2010e/828/CONCEPTO%20DE%20DISCAPACIDAD.htm>
 28. Sánchez G. Academia Mexicana de ciencias. Análisis y evaluación de las políticas laborales y sociales en apoyo de los discapacitados en México. XX Verano de la Investigación Científica. Agosto 2010 – 5.
 29. Ley General de la Persona Con Discapacidad. Ley N° 29973. artículo 108 de la Constitución Política del Perú (13 DIC 2012).
 30. Rodríguez G, Concepción T. La proyección bioética hacia los discapacitados mentales" en Revista Caribeña de Ciencias Sociales, Mayo 2013, en <http://caribeña.eumed.net/discapacitados-mentales/>
 31. McGil P. Como Criar a un Niño Con necesidades Especiales 1(3),2-11. 1995.
 32. Moreno M, Rodríguez M, Gutiérrez M. ¿Qué significa la discapacidad?. Editorial D - Universidad de La Sabana. 2006. 6(1): 78-91

33. Consejo Internacional de Enfermeras. Declaración de Posición del CIE sobre Prevención de las Discapacidades y Cuidado de las Personas Discapacitadas. Biblioteca Lascasas, 2006; 2 (3). Disponible en <http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0163.php>
34. Cruz M, Pérez M, Jenaro C. Enfermería y discapacidad: una visión integradora. Index Enferm [online]. 2010, vol.19, n.2-3, pp.177-181. ISSN 1132-1296. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010002200223&lng=es&nrm=iso&tlng=es
35. Pérez M. Propuesta de modificación al programa de Enfermería para incluir temas sobre la discapacidad infantil. Rev Hum Med [online]. 2013, vol.13 no.3. ISSN 1727-8120. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202013000300003
36. Raile M, Marriner A. Modelos y Teorías en Enfermería. 7^{ma} edición. Madrid. Elsevier España. 2007. 850 págs.
37. Ludke M, Andre E. Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU. 1986.
38. Glat R. Somos iguais a vocês. Depoimentos de mulheres com deficiência mental: Agir- 1989.
39. Bertaux D. L'approche biographique: sa validé methologique, sés potentialités. Cahiers internationaux de sociologie. 1980; (69):197-225.
40. Camargo A. Os usos da história oral e da história de vida. Trabalhando com elites políticas. Revista de Ciências Sociais, Rio de Janeiro. 1984; 27(1):5-28.

41. Kolhi M. Biografía: relato, texto, método. In: BERTAUX, D. Biography. A. Society. Beverly Huis, c. USA: Publications. Inc, 1981; 61-75.
42. Minayo M. Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade. 3 ed. Petrópolis: Vozes, 1994.
43. Rodriguez G, et al. Metodología de la investigación cualitativa. 2. ed. México Interamericana, 1999; 57-61.
44. Chizzotti A. Pesquisa Em Ciências Humanas E Sociais .4ª ed. São Paulo: Cortez, 2000.
45. Hospital de apoyo Chulucanas, reseña histórica del manual operativo institucional (MOI)
46. RBC Rehabilitación Basada en la Comunidad. Reseña histórica del centro RBC.
47. CEBE Centro de Educación Básica Especial. Plan Estratégico Institucional de UGEL Chulucanas. Unidad de Gestión. 2016.
48. Santos et al. O método de historia de vida na pesquisa em educacao especial. Edicao especial. Rev. Bras. Marilia. Maio-ago, 2004; 1(2): 235-250.
49. Atkinson R. The life story interview. Thousand oaks: Sage University Paper series on qualitative researchs methods, 1988; 44.
50. Poirier J, Clapier-Valladon S, Raybaut P. Historias de vida: teoría y práctica. Trad. Joao Quintela. 2 ed. Portugal: Celta, 1999.
51. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 1988; 70.

52. Hernández R. Metodología de la Investigación. Ed. Mc Graw Hill [Artículo en internet]. 2003 [Citado 7 diciembre 2013]. Disponible en URL: <http://www.metabase.net/docs/unibe/03624.html>
53. Rada D. El rigor en la investigación cualitativa: técnicas de análisis, credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad. [Documento en internet]. [Citado 21 enero 2012]; 11. Disponible en URL: www.redem.org/boletin/files/Dora%20Magaly%20Rada%202.doc
54. Ministerio de Salud. Norma técnica de salud para la atención integral de salud materna. NTS N° 105 – MINSA/DGSP.V.1. 2013
55. Icuté W. Percepciones que poseen ante un nuevo embarazo, madres de niños con síndrome de down. Tesis para optar el grado académico de Licenciada en Psicología Clínica. Guatemala. Universidad Rafael Landívar. 2012.
56. Bolaños M. Desarrollo prenatal. Archivo de blog. 16 de febrero 2013. Disponible en : <http://mbs17.blogspot.pe/2013/02/desarrollo-prenatal-la-duracion-normal.html>
57. Jiménez C. Los métodos de exploración clínica y su valoración. El médico explorando a su enfermo. Paz Montalvo, Madrid, 1954.
58. Lain P. El diagnóstico médico Historia y teoría. Salvat, Barcelona, 1982.
59. Madrigal A. Familias ante la Parálisis Cerebral. Intervención Psicosocial. Revista electrónica de psicología Iztacala. 2007; 16(1): 55-68.
60. Flores K, Garduño A, Garza R. El nacimiento de un niño con síndrome de Down. El impacto de la primera entrevista con los padres. Acta Pediat Mex. 2014;35(1):3-6. Disponible en:

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912014000100002

61. Centinela M, Ibarra M. Protocolo de trato digno por enfermería. Hospital regional de alta especialidad de Oaxaca. Junio 2012.
62. Pons X. La comunicación entre el profesional de la salud y el paciente: aspectos conceptuales y guías de aplicación. *Enfermería Integral*. 2006; pp. 27-34.
63. Medina E. El buen trato hacia los pacientes. *El Heraldo*. Disponible en: <http://www.elheraldo.hn/opinion/615624-210/el-buen-trato-hacia-los-pacientes>
64. Vall A, Rodríguez C. El derecho a la información del paciente: una aproximación legal y deontológica. Grupo de investigación DENEIA. Universidad de Barcelona. *Bid textos universitaris de biblioteconomia i documentació*. 2008. [citado 21 Dic 2008]. Disponible en <http://bid.ub.edu/21/vall2.htm>
65. Mansueti H. Obligación de los médicos o sanatorios a extender certificado médico escrito, si se prescribe al paciente reposo. Dirección Nacional del Sistema Argentino de Información Jurídica. Id SAIJ: DACF100033. Mayo 2010. Disponible en www.estudiomansueti.com www.saij.jus.gov.ar
66. Valerio C, Ugalde J. El Derecho del Paciente al Uso Correcto del Expediente Clínico. *Revista Latinoamericana de Derecho Médico y Medicina Legal*. 2(2) / 3(1): 15-21, 1997/1998.
67. Rodríguez, J. Psicología social de la salud. *Información Psicológica*. 1998; 67: 4-11.
68. Nouvilas E. Psicología social y salud. En: Morales J y Huici C, editores. *Psicología social*. Madrid: McGraw-Hill. 1999.

69. Nouvilas, E. Atribución del cumplimiento terapéutico: Diferencias entre pacientes y profesionales de la salud. En: Morales J y Huici C, editores. Estudios de psicología social. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Madrid. 2003.
70. Criado M. Aspectos médico-legales de la historia clínica. Elsevier. Med Clin 1999;112:24-8. Disponible en <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-aspectos-medico-legales-historia-clinica-3185>
71. Beltrán O. Rechazo de los pacientes del cuidado enfermero. Invest Educ Enferm. 2011;29(3): 343-352. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072011000300002
72. Hevia F. Confianza y desconfianza en el sistema público de salud en México. Rev Chil Salud Pública. 2006; 10 (2): 107-111.
73. Garzón E, Moreno L, León E. Centro de rehabilitación integral para niños con discapacidad en estratos 0, 1 y 2. Disponible en <http://es.slideshare.net/lilipatrim/rehabilitacion-integral-para-nios-discapacitados>
74. Lira J. Midis. Programas sociales beneficiaron a casi 5 millones de peruanos el 2015. Gestión. 02 de enero del 2016. Disponible en: <http://gestion.pe/politica/midis-programas-sociales-beneficiaron-casi-5-millones-peruanos-2015-2151966>
75. Herránz G. Ética de la Huelga Sanitaria. Departamento de Humanidades Biomédicas. Centro virtual de documentación sobre bioética y deontología en el ámbito biosanitario. Universidad de Navarra. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/dhbghhuelga.html>

76. Organización Mundial de la Salud. Discapacidades y rehabilitación. Disponible en: <http://www.who.int/disabilities/care/es/>
77. Ameratunga S, Officer A, Temple B, Tin Tin S. Rehabilitación de niños lesionados. Boletín de la Organización Mundial de la Salud. 2009; 87:325-404. Disponible en: <http://www.who.int/bulletin/volumes/87/5/09-057067/es/>
78. Mijolla M. El niño ideal no existe. La maternidad y sus vicisitudes hoy. Lima. 2006: 65-73.
79. Vallejo M. Duelo de los Padres ante el Nacimiento de un Niño con Discapacidad. Universidad de Antioquia. Colombia. 2011.
80. Sarto M. Familia y Discapacidad. 2001. Disponible en <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
81. Manjarrés D, León E, Martínez R, Gaitán A. Crianza y Discapacidad. Una visión desde las vivencias y relatos de familias en varios lugares de Colombia. Universidad Pedagógica Nacional. Primera edición. Colombia. 2013.
82. Nuñez B. La familia con un hijo con discapacidad. Sus conflictos vinculares. Arch.argent.pediatr. 2003; 101(2): 133.
83. Ortega P, Salguero A, Garrido A. Discapacidad, Paternidad y Cambios Familiares. Universidad Autónoma de México. Avances en Psicología Latinoamericana. Colombia. 2007. 25(1): 118-125.
84. García R, Bustos G. Discapacidad y problemática familiar. Paakat Revista de Tecnología y Sociedad. 2015; 5(8).
85. Cáceres C. El impacto de la Discapacidad en la Familia. Universidad de La Laguna. Trabajo de fin de grado de la titulación de Trabajo Social. 2015.

86. Traducción del Nuevo Mundo de las Santas Escrituras. La crianza de niños con necesidades especiales. Despertad. 2006. 25-28. Disponible en; <http://wol.jw.org/es/wol/d/r4/lp-s/102006127>
87. Santa Cede. Conclusiones del Congreso sobre la familia y la integración social de los niños discapacitados. L'Osservatore Romano. Edición semanal en lengua española. Consejo Pontificio para la Familia y otros. Ciudad del Vaticano. 2000.
88. Florez J. La salud de las personas con discapacidad. Buenas Prácticas. Revista Síndrome de Down. 2005. 22: 8-14.
89. Menchaca V. Lo inesperado ante la llegada de un hijo. Un análisis desde lo vincular. Montevideo. Universidad de la República. 2014.

ANEXOS



ANEXO 01

**UNIVERSIDAD CATÓLICA LOS ÁNGELES DE CHIMBOTE
ESCUELA POST GRADO
PROGRAMA DE MAESTRIA EN ENFERMERÍA**

**HISTORIA DE VIDA DE MADRES DE NIÑOS CON PROBLEMAS DE
DISCAPACIDAD**

DATOS DE IDENTIFICACIÓN:

Iniciales o seudónimo del nombre de la persona:

Edad: _____

Estado civil: _____

Grado: _____

Ocupación: _____

Número de hijos: _____

Tipo de Discapacidad _____

Edad del Niño _____

Hable de lo que usted considera importante respecto de su vida y que tenga relación sobre discapacidad de su niño.



ANEXO N°02

TERMINO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Historia de vida de madres de niños con problemas de discapacidad, es un estudio, que está siendo realizado por la Licenciada en enfermería Rivera Dioses Diana, bajo la orientación de la Mgtr. Sonia Aleida Rubio Rubio. Los objetivos de la investigación son:

- Describir la Historia de vida de las madres de niños con problemas de discapacidad.
- Analizar la Historia de vida de las madres de niños con problemas de discapacidad.

El estudio contribuirá para potenciar la calidad de atención de los profesionales a esta población de madres que esperan un apoyo en la adaptación de su realidad, contribuir al acceso a los servicios de salud de forma más humanizada y lograr una participación activa con los integrantes involucrados en el entorno de las mismas. Para la recolección de la información se realizará una entrevista individual abierta, la cuál será grabada en cinta cassette, a las madres de niños con problemas de discapacidad de la jurisdicción del distrito de Chulucanas.

Luego las entrevistas serán transcritas en su totalidad para el análisis respectivo.

Al personal de enfermería que desea participar en el estudio, se les garantizará el derecho a la identidad e intimidad; además de esclarecimiento respectivo antes, durante y después del desarrollo de la investigación sobre cualquier duda referente al estudio.

Lic. Rivera Dioses Diana

Yo:.....mediante los esclarecimientos arriba citados, acepto participar de la entrevista.

Firma de la entrevistada