

UNIVERSIDAD NACIONAL DE TUMBES
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA ACADÉMICA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA



**SENTIMIENTOS Y REACCIONES DE PADRES CON HIJOS DE
HABILIDADES DIFERENTES DEL CEBE N° 001 “SAN JUAN DE
DIOS” – TUMBES JULIO 2015 – ABRIL 2016**

**PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE:
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

PRESENTADO POR

Br. Enf. GARCÍA VINCES, TATIANA KATHIUSKA

Br. Enf. PÉREZ GONZALES, JASMINE MARITÉ

TUMBES- PERÚ

2017



UNIVERSIDAD NACIONAL DE TUMBES

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

ESCUELA ACADÉMICA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

**SENTIMIENTOS Y REACCIONES DE PADRES CON HIJOS DE HABILIDADES
DIFERENTES DEL CEBE N° 001 “SAN JUAN DE DIOS” – TUMBES JULIO
2015 – ABRIL 2016**

Br. GARCÍA VINCES, TATIANA KATHIUSKA.

AUTORA

Br. PÉREZ GONZALES, JASMINE MARITE.

AUTORA

Dra. MARIÑOS VEGA, JULIA EULALIA

ASESORA

JURADO DE PROYECTO DE TESIS

Mg. Enf. Bedie Olinda Guevara Herbias

Presidenta

Mg. Obst. Lilia Huertas Ymán

Secretaria

Dr. Marco Román Lizarzaburu

Vocal

DECLARACIÓN DE ORIGINALIDAD

Las bachilleres de Enfermería TATIANA KATHIUSKA GARCÍA VINCES y JASMINE MARITÉ PÉREZ GONZALES, declaramos que los resultados reportados en esta tesis, son producto de nuestro trabajo con el apoyo permitido de terceros en cuanto a su concepción y análisis. Asimismo declaramos que hasta donde sabemos no contiene material previamente publicado o escrito por otra persona excepto donde se reconoce como tal a través de citas y con propósitos exclusivos de ilustración o comparación. En este sentido, afirmo que cualquier información presentada sin citar a un tercero es de nuestra propia autoría.

Declaramos, finalmente, que la redacción de esta tesis es producto de nuestro propio trabajo con la dirección y apoyo de nuestra asesora de tesis y jurado calificador, en cuanto a la concepción y al estilo de la presentación o expresión escrita.

Br. Enf. GARCÍAVINCES, Tatiana Kathiuska

Br. Enf. PÉREZ GONZALES, Jasmine Marité

CERTIFICADO DE ASESORAMIENTO

El que suscribe, Dra. MARIÑOS VEGA, JULIA EULALIA, docente de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de Tumbes.

CERTIFICO QUE:

Para conformidad con el reglamento para la elaboración y evaluación de Tesis para optar el título profesional de Licenciada en Enfermería, las Bachilleres de Enfermería GARCÍA VINCES, TATIANA KATHIUSKA; y PÉREZ GONZALES, JASMINE MARITÉ de esta casa de estudios, está trabajado bajo mi asesoramiento la tesis titulado: "SENTIMIENTOS Y REACCIONES DE PADRES CN HIJOS DE HABILIDADES DIFERENTES DEL CEBE N° 001 "SAN JUAN DE DIOS" Julio 2015 – Abril 2016"

En tal virtud, asumo el asesoramiento en calidad de tarea voluntaria y de cooperación académica distribuida dentro de la carga lectiva.

Expido el presente a solicitud de la parte interesada para los fines que estime conveniente.

Tumbes, 24 de Enero del 2017

Dra. MARIÑOS VEGA, JULIA EULALIA

DEDICATORIA:

A mis padres, por su apoyo y comprensión incondicional que me han brindado durante mi carrera profesional y lo siguen haciendo.

A mi tío Pascual, que con su ejemplo de cariño y dedicación para con su hijo me inspiraron para hacer esta investigación.

A mi ángel en el Cielo, Papá Pedro, por siempre confiar en mí y alentarme a seguir adelante porque tu sabias que lograría ser una buena profesional en salud. A ti mi gordo, Esteban, por ser el motor para seguir adelante y no rendirme ante los obstáculos que se presentaban en el camino. Y a ti Erick, por comprenderme, apoyarme y alentar cada día para lograr ser una buena profesional

Tatiana.

DEDICATORIA:

A mis padres, porque siempre han sido mi pilar; los cuales me han ayudado y alentado durante toda mi carrera profesional y me siguen apoyando en mí día a día para seguir mejorando como persona.

A mi prima Solange, por ser mi inspiración y mi aliento para hacer esta investigación y comprometerme más con estos seres maravillosos que te brindan mucho amor sin límites y sin condición.

A ti mi reina Rose, que eres mi razón para seguir avanzando, y cada sonrisa tuya me da esas fuerzas para no decaer y superar cada obstáculo que se me presenta, Y a ti mi amor Víctor por animarme y a empujar a seguir superándome y preocuparte en que yo sea una buena profesional.

Jasmine.

AGRADECIMIENTO:

De manera muy especial y sincera ala Dra. Julia Mariños Vega por aceptar y apoyarnos en la construcción del proyecto e informe de investigación, y a todos los docentes y profesionales que aportaron con sus conocimientos y hacer realidad nuestra tesis.

Asimismo, extender nuestro sincero agradecimiento al Centro Educativo Básica Especial ° 001 “San Juan de Dios”, Tumbes, igualmente a los padres de familia que participaron de manera incondicional en la aplicación del cuestionario, a todos ellos nuestro más sincero agradecimiento.

Finalmente agradecemos a quienes leen este apartado más de nuestra tesis, que permita ser el impulso para la generación de nuevas investigaciones y contribuyan en el desarrollo y bienestar de la familia y de nuestra sociedad que tanto lo necesita.

Las autoras

ÍNDICE

	Pág.
DEDICATORIA	vi
AGRADECIMIENTO	viii
RESUMEN	x
ABSTRACT	xi
CAPITULO I	
INTRODUCCIÓN.....	12
MARCO TEÓRICO.....	16
CAPITULO II	
METODOLOGICA.....	34
CAPITULO III	
RESULTADOS.....	41
CAPITULO IV	
ANALISIS Y DISCUSION.....	42
CONCLUSIONES.....	52
RECOMENDACIONES.....	53
REFERENCIAS BIBLIOGRAFIAS.....	54
ANEXOS.....	58

RESUMEN

La presente investigación intitulada: “Sentimientos y Reacciones de padres con hijos de habilidades diferentes del CEBE N° 001 “San Juan de Dios” - Tumbes julio 2015 – abril 2016; la investigación emerge de la observación directa a los padres de familia con hijos con discapacidad de nuestro medio, donde se enmarca que las familias no están preparadas para comprender y educar a sus hijos con habilidades diferentes, por tal motivo, surge la idea de conocer los efectos que produce la venida de un hijo con discapacidad. Desde esta perspectiva, el objetivo general busca develar los sentimientos y reacciones de los padres con hijos con Habilidades Diferentes y como objetivos específicos: Identificar los sentimientos positivos y negativos de los padres con hijos de habilidades diferentes; Identificar las reacciones de los padres con hijos de Habilidades Diferentes; y determinar las manifestaciones y reacciones diversas del contexto familiar y social de las familias. Para la recolección de datos se utilizó la entrevista semi-estructurada. El tipo de investigación, se optó por el paradigma Cualitativa con enfoque fenomenológico, por su naturaleza no cuantificable, ni medible del objeto de estudio. Los resultados han permitido llegar a la conclusión de que los padres de niños con habilidades diferentes experimentan sentimientos contradictorios que varían según la aceptación, rechazo o resignación, por la situación que les toca vivir y el reto que les significa la crianza de sus hijos.

Palabras Claves: Sentimientos, reacciones, habilidades diferentes y discapacidad.

ABSTRACT

The present research entitled: "Feelings and Reactions of parents with children of different abilities of CEBE N° 001" San Juan de Dios "-Tumbes July 2015 - April 2016; The research emerges from direct observation to parents with children with disabilities in our environment, where it is framed that families are not prepared to understand and educate their children different skills, for this reason arises the idea of knowing the effects Which produces the coming of a child with a disability. From this perspective, the overall goal is to determine and uncover the feelings and reactions of parents with children with different skills and specific goals: Identify the positive and negative feelings of parents with children with different abilities; Identify the reactions of parents with children with different skills; And to determine the manifestations and diverse reactions of the family and social context of the families. Semi-structured interviews were used to collect data. The type of research was the Qualitative paradigm with a phenomenological approach, because of its non-quantifiable nature, nor measurable of the object of study. The results have led us to conclude that the parents of children with different abilities experience contradictory feelings that vary according to acceptance, rejection or resignation, the situation they have to live and the challenge of their children's upbringing.

Key Words: Feelings, reactions, different abilities and disability.

I. INTRODUCCIÓN

El advenimiento de un hijo a un hogar es motivo de felicidad para los padres y familiares ante la llegada de un nuevo ser, pero cuando este presenta habilidades diferentes, el ámbito se torna depresivo para sus padres puesto que desconocen el padecimiento que presenta, y aún más cuando este es progresivo; esta situación se convierte en un suceso estresante y con frecuencia se puede decir que es devastador debido a que los padres no están preparados para un acontecimiento de esta magnitud, ya que por lo general siempre se espera un niño bajo condiciones “normales” de salud física y mental.

Para, Slaikeu¹. La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. “La crisis es un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente, por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo”. Asimismo, Caplan², uno de los pioneros en el campo de la psiquiatría preventiva, define la crisis como “un período relativamente corto de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que no puede por el momento ni evitar ni resolver con los recursos acostumbrados”.

Asimismo, el autor Caplan, describe que al presentarse una discapacidad, es necesario enfrentar esta crisis, para la familia representa tanto la oportunidad de un desarrollo y crecimiento, como el peligro de un deterioro psicológico. En este sentido es un momento decisivo y crítico

donde los riesgos son altos y donde el peligro para el surgimiento de trastornos psíquicos y la oportunidad de fortalecimiento coexisten.

En relación con las implicancias descritas, el trabajo de investigación titulado “Sentimientos y Reacciones de Padres con hijos de Habilidades Diferentes del CEBE N° 001 “San Juan de Dios” – Tumbes Julio 2015 – Abril 2016, es producto de la observación directa realizadas durante las prácticas de formación profesional, existiendo muchos casos de familias con hijos de Habilidades diferentes y muy particularmente en el seno familiar.

En tal sentido, las familias de nuestro medio generalmente no están preparadas para comprender y educar a los niños con habilidades diferentes. Cuando un niño (a) con habilidades diferentes nace en el seno de una familia “normal” causa a los padres y demás miembros de la familia, estados de depresión, ansiedad, vergüenza, rechazo, indiferencia, debido a que estos grupos familiares desconocen lo que realmente significa tener un miembro con esas condiciones. Se han observado diversos casos donde los padres de familia llegan al extremo de rechazarlos, aislarlos socialmente, hasta el punto de olvidar de que tienen responsabilidades y obligaciones con ellos, de esta manera son postergados en su desarrollo biopsicosocial, afectando la interrelación con su entorno social, transformándolos en introvertidos, depresivos y sin posibilidades de desarrollarse.

En nuestro contexto, existen estudios realizados por el Proyecto Piloto Tumbes Accesible se ha podido determinar que en la provincia de Tumbes cuenta con 3,243 discapacitados, de los cuales tantosson niños; los padres que experimentan esta situación cuentan con el apoyo de varias instituciones, principalmente del CEBE N° 001 “San Juan de Dios”,

Institución Educativa que alberga a niños con habilidades diferentes que presentan retardo mental, Síndrome de Down, autismo, etc. La misma que se ha mostrado muy interesada en el presente estudio, facilitando el proceso de adaptación y reorganización de su vida alrededor del hijo con habilidades diferentes; observándose que se dedica a propiciar la educación inclusiva, al considerar la formación con niños sin discapacidad, con el lema: La discapacidad no es lo que hace difícil la vida, sino los pensamientos y acciones de los demás.

En atención a la problemática, se formula la siguiente interrogante: ¿Cuáles son los sentimientos y reacciones de padres con hijos de habilidades diferentes que acuden al CEBE N°001 “San Juan de Dios” - Tumbes - Julio 2015 – Abril 2016?

Asimismo, la investigación se orienta como objetivo general a: Develar los sentimientos y reacciones de los padres con hijos de Habilidades Diferentes del CEBE N° 001 “San Juan de Dios” Julio 2015 – Abril 2016; y dentro de este marco como objetivos específicos: Identificar los sentimientos positivos y negativos de los padres con hijos con habilidades diferentes; Identificar las reacciones de los padres con hijos con Habilidades Diferentes; y determinar las manifestaciones y reacciones diversas del contexto familiar y social de las familias con hijos con Habilidades diferentes del CEBE N° 001 “San Juan de Dios”. Julio 2015 – Abril 2016.

Dentro del marco de esta perspectiva, el estudio tiene su relevancia porque busca determinar las emociones y reacciones de las familias con hijos con cierta discapacidad, ya que observamos que la mayor cantidad de estudios sobre la discapacidad se han abocado a la dimensión médica

de ella, con el fin de buscar formas de aminorar e idealmente solucionar las deficiencias físicas. Sin embargo, en el ámbito específico de las consecuencias sociales que trae aparejada la discapacidad, no existen muchos estudios. En general, el estudio de las personas con discapacidad se ha visto perjudicado por la falta de claridad conceptual para definir la discapacidad, lo cual dificulta en muchos casos, el poder definir con claridad el objeto de estudio. A pesar de estas dificultades, el abordar el tema de la discapacidad como objeto de investigación, contribuye a dar visibilidad a este grupo social y/o familiar.

MARCO TEÓRICO

ANTECEDENTES

Se encontró antecedentes en el contexto internacional, el estudio realizado por Ortega P. y otros en México, titulado: Paternidad: niños con discapacidad. Cuyo objetivo fue identificar como los padres responden ante la discapacidad de su hijo. Quienes concluyeron que el ser padre es un momento que resulta difícil para muchos hombres principalmente cuando se trata de ocuparse de todos los cuidados que implica un hijo, pero las cosas se complican cuando ese niño tan deseado presenta una discapacidad, surgen diversas reacciones, cuestionamientos, enojos, deterioro en las relaciones de pareja, etc. Y esto lleva a que el varón trate de no involucrarse en lo relacionado con la crianza del niño³.

Asimismo, Sunelaitis, en su investigación titulada: La repercusión de un diagnóstico de Síndrome de Down en el cotidiano familiar: perspectiva de la madre. Cuyo objetivo fue el identificar cómo percibe la madre el proceso de revelación del diagnóstico de Síndrome de Down y las repercusiones de éste 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/familias⁴.

De la misma forma, Ortega P. y otros en México, titulada: Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. Cuyo objetivo fue identificar las actitudes de padres ante la sociedad actual con hijos con necesidades especiales. Quienes encontraron resultados que son reflejos en la conclusión: fueron familias que pese a tener un niño o niña con características diferentes no se quiebran o enferman, sino por el contrario, se sobreponen, enriquecen, maduran, se vuelven más fuertes y hasta mejoran problemáticas previas presentes en su seno⁵.

En el estudio de investigación de Triana en Ecuador, Manifestaciones emocionales que presentan las madres de 30 a 45 años que tienen hijos con discapacidad visual usuarias del Centro Municipal para Ciegos “Cuatro de Enero” Guayaquil”. Teniendo como; Determinar las manifestaciones emocionales en madres que tienen hijos con discapacidad usuarias del Centro Municipal para Ciegos “Cuatro de Enero” año 2012. La investigación corresponde al diseño descriptivo, no experimental en el que detallan las historias de 10 mujeres, madres de niños con discapacidad, el instrumento de aplicación es la guía de entrevista. Asimismo, se aplicó a una muestra de diez madres, entre 35 a 45 años de edad, que tienen hijos con discapacidad, usuarias del Centro Municipal para Ciegos “Cuatro de Enero. El autor concluye: En las diez madres investigadas emociones negativas, entre las más frecuentes se identifican: tristeza, frustración, enojo, temor .Esto se describe en las narrativas de los casos; las emociones negativas se han enquistado debido a la convergencia de varios factores entre los que se encuentra economía familiar, separaciones, conflictos en la pareja y familia, expectativas negativas del presente y futuro del niño/a con discapacidad; las mujeres investigadas no han podido elaborar la limitación y diagnóstico de sus hijos, todas sienten culpa y ambivalencia; existe una

inequitativa distribución de las responsabilidades de las madres frente al hogar, en su mayoría (4 de 6 casos), identifican que a veces sus parejas les ayudan con las tareas del hogar y cuidado de los hijos; la economía familiar crítica, en ocho de los diez casos, es el hombre quien realiza algún tipo de trabajo remunerado, muchos son desempleados, subempleados o trabajo independiente, que no les permite planificar mejoras a nivel personal y familiar; las redes de apoyo en nueve de las familias son escasas, es importante señalar que el apoyo de la familia, parientes, amigos y comunidad es necesario para un mejor pronóstico del niño/a con discapacidad y de la mujer y familiares quien tiende asobrecargarse⁸.

En el estudio realizado por Durán en Venezuela, intitulada: Familia y discapacidad: Vivencias de madres y padres que Tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a Caracas. El objetivo de la investigación es: Comprender la vivencia de maternidad y paternidad de las/los madres/padres de hijos/as ciegos/as y de las/los madres/padres de hijos/as sordos/as, con el fin de aportar elementos para la discusión sobre las estrategias de intervención psicológica familiar.

La investigación de tipo cualitativa, no experimental; de diseño descriptivo, terminológico, se utilizó la técnica de la entrevistas, basado en el estudio instrumental de casos, y guías de entrevistas estandarizada no programada, aplicado a una muestra de 8 madres con niños con discapacidad. El autor concluye; Los sentimientos principales que expresan las madres y padres con hijos/as ciegos/as o sordos/as son la tristeza y la incertidumbre que tal como ellos/as lo narran, “es algo que no se supera nunca”. Sienten pesar porque no esperaban un destino semejante para el/la hijo/a y están preocupados por lo incierto del presente y del futuro. A pesar de que la discapacidad es una condición

desconocida para la mayoría, no así las consecuencias sociales que desencadena, descritas como “desventaja o desprotección”. Estos sentimientos aparecen en el momento de la sospecha o confirmación del diagnóstico y 252 permanecen a lo largo de la crianza, reactivados con mayor o menor intensidad, en cada una de las fases del ciclo vital y como respuesta a las competencias del/la hijo/a para alcanzar los retos evolutivos y dependiendo del grado de compromiso orgánico que ocasionó el déficit auditivo o visual; Las madres y los padres coinciden en definir la ceguera y la sordera como la ausencia de un atributo o capacidad. Los sentimientos que acompañan estos significados son el dolor, la frustración y la esperanza de normalización; Importancia de prestar apoyo psicológico constante a los padres y las madres de niños/as ciegos/as o sordos/as, pues la discapacidad del/la hijo/a los afecta psicológicamente a lo largo de la crianza; Ampliar el desarrollo de estrategias psicológicas para que los especialistas que atienden a las familias de personas con discapacidad puedan responder a las interrogantes de los padres y las madres sobre ¿Cómo crío a mi hijo/a? y ¿Qué va a ser de su futuro? que acompañan la crianza en cada momento trascendental del ciclo vital⁹.

Asimismo, Hernández en Guatemala, en su investigación intitulada Reacciones de los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo-a. Se utiliza la metodología de investigación cualitativa, no experimental, de diseño fenomenológico. Se utilizó la técnica de la entrevista; el instrumento fue la guía de entrevista. La muestra está conformada por 8 sujetos seleccionados en su mayoría fueron mujeres de clase media alta, con estudios a nivel diversificado y secundario, la mayoría residen en la ciudad capital de Guatemala y son amas de casa. El investigador concluye: El trabajo de campo efectuado con los padres de familia de hijos-as con sordo-ceguera en Fundal Guatemala, refleja las

diferentes reacciones (negación, tristeza, enojo, culpa, responsabilidad, frustración y aceptación), que ellos han experimentado a raíz del diagnóstico de su hijo-a ante la condición de discapacidad afectando su relación como pareja y con los demás integrantes de la familia, por lo que es importante el verdadero involucramiento de toda la familia para no afectar el desarrollo integral del niño/a con discapacidad; La mayoría de familias entrevistadas están integradas, se apoyan, tienen buena comunicación, realizan actividades juntas y se comprenden entre sí, características que les han permitido salir adelante ante esta nueva situación de tener un hijo-a con discapacidad, por ende todos estos elementos favorecen a que su hijo-a se le facilite aprender a desarrollarse conforme a sus potencialidades ante la familia¹⁰.

A nivel nacional, el estudio realizado por Maldonado en Lima, estudio intitulado: La Estimulación Temprana para el Desarrollo afectivo, Cognitivo y Psicomotriz en Niños y Niñas con Síndrome Down. Cuyo objetivo identificar la importancia de la Estimulación Temprana en niños con Síndrome de Down para su desarrollo. Teniendo como conclusión que los padres tienen mayor responsabilidad en poner en práctica la estimulación para lograr un desarrollo integral en el niño, ya que se debe hacer más énfasis en el área psicomotriz debido que la tonicidad muscular es muy importante desarrollarla en niños con síndrome de Down, logrando el desarrollo de sus capacidades por lo que es de suma importancia crear conciencia sobre los beneficios de la estimulación en niños y niñas con síndrome de Down⁶.

Chapelliquen, M. en Talara, titulada: Sentimientos de los padres con hijos síndrome Down de la I.E. "ALISOF". Cuyo objetivo fue develar los sentimientos de los padres con hijos Síndrome de Down. Como conclusión que la investigación permitió develar sentimientos positivos en

los padres con hijos síndrome Down, sentimientos como alegría, unión familiar y agradecimiento a Dios, datos alentadores que contribuyen al desarrollo y bienestar del niño síndrome de Down⁷.

A nivel Local, se encontró el estudio realizado por Cerna P. y otro, titulada: Sentimientos de padres con hijos con síndrome de Down. Centro de Educación Básica Especial "San Juan de Dios". Cuyo objetivo fue develar los sentimientos de padres con hijos con síndrome de Down. Como conclusión los padres y madres investigados reflejaron sentimientos negativos y positivos; debido a estos estados afectivos en la mayoría de los casos les dio la Fuerza, el valor y la madurez para convivir con un hijo con síndrome de Down y vencer todas las dificultades que atraviesan en su vida cotidiana¹¹.

ABORDAJE TEÓRICO

Los sentimientos son reacciones interiores espontáneas ante una situación, no se pueden controlar, tienen vida propia, es fugaz, es como un chispazo, llega y de ese mismo modo se va. No podemos predisponernos a sentir algo determinado, los sentimientos son independiente de la voluntad, son de menor intensidad y de mayor duración, son adquiridos y están ligados a uno de estos sentimientos, son diferentes en cada persona, al ser única e irrepetible. Los sentimientos son como nuestras huellas digitales, son únicos no hay otros iguales y condicionan a la aparición de emociones¹².

Así también, los sentimientos son el estado afectivo como reflejo emocional que acompaña los fenómenos del conocimiento y la apetencia, igual pasa que en el conocer el alma se representa intencionalmente sin los objetivos y trata de alcanzar bienes sensibles o espirituales con una afirmación activa, así como tal, el sentimiento no es propiamente intencional, sino que constituye un estado subjetivo, un ser movido por el alma en sí misma. Entre las vivencias afectivas más fundamentales se cuenta la angustia (como reflejo emocional de un riesgos total o parcial del ser y del obrar) y el sentimiento de alegría correspondiente a la seguridad del ser y a su libre funcionamiento. Frecuentemente se conglomeran sentimientos y estado de ánimo de diversas clases, y aun opuestos, para formar complejos sentimientos¹³.

La reacción es la consecuencia o resultado de una determinada acción. Según la teoría, este vocablo se concibe como una resistencia, fuerza contraria u opuesta a algo. Se trata también de la manera en la cual un objeto o individuo se comporta ante un estímulo concreto. La vida cotidiana de una persona que mantiene cierto grado de contacto con la sociedad representa un desafío constante, que consiste en decodificar las

reacciones de los demás ante una gran variedad de sucesos y situaciones. El gran problema reside en que cada cerebro entiende el mundo a su manera, basado en sus propias vivencias, en sus temores, sus ansias y su desarrollo intelectual, entre otros tantos factores¹⁴.

Desde el inicio la organización del hombre en sociedad, da origen a la familia como un elemento indispensable en cualquier cultura, raza o doctrina. Considerada como la unidad social básica, la cual se constituye como una agrupación social cuyos miembros se encuentran unidos por el parentesco o afinidad mutua. En el matrimonio o la unión de la pareja transitan un conjunto de amplios valores, normas y conductas a través de la convivencia diaria; cada uno de los cónyuges descubre las cualidades y las deficiencias del otro, lo cual puede representar un problema que no debe de ser, puesto que es parte de un periodo de aprendizaje necesario para la adaptación tenga lugar antes del nacimiento de los hijos, pues su llegada implicara nuevas modificaciones¹⁵. Ante una circunstancia no prevista como la discapacidad del niño (a) los sentimientos y reacciones influirán considerablemente en la relación que establezcan los padres con ellos. Las emociones como la amenaza, la culpa y la ansiedad pueden ser orientadas positivamente en relación con su papel en el proceso de cambio dentro del sistema de pensamientos. Así mismo pueden ser consideradas como componentes esenciales en el proceso de cambio, y como señales de la necesidad de cambiar¹⁶.

El nacimiento de un hijo representa un cambio radical en la organización de la familia, esto requiere de un espacio físico y emocional. Las funciones de la pareja deben diferenciarse ante los requerimientos del niño estableciéndose una nueva organización en general. Todos estos cambios provocan en la familia alteraciones en sus interacciones. La interacción que tienen los miembros de la familia

principalmente los padres hacia sus hijos (as) en los primeros años de vida propicia un buen y completo desarrollo psicológico y afectivo que requiere el niño y la niña para interactuar con las demás. El interés que tiene un padre permite que haya una estimulación para adquirir con facilidad la capacidad de comunicarse, de aprender, el impulso de cooperación, los modos de ser, de socializar, etc., lo cual en muchas ocasiones sólo se le adjudican a la paciencia y labor de la madre, pero es indiscutible que le padre también contribuye al desarrollo de estos patrones de conducta¹⁷.

Los padres sienten la necesidad de amar y proteger a sus hijos, ayudándolos para que desarrollen, frecuentemente desean que tengan más de lo que ellos tuvieron, es decir darles las oportunidades necesarias para que su desarrollo sea lo más completo y adecuado posible. Los niños necesitan, por su parte, amor y cuidado; de bebés pasan por un largo periodo infantil en el que se desarrollan aprenden. Durante su infancia, suelen ser dependientes, requieren alimento, refugio, seguridad, compañía y amor. Así, en los seres humanos, la relación padre, madre, hijos e hijas es muy intensa¹⁸.

Cuando los padres llegan a saber que su niño tiene un problema en su desarrollo, que limita el área cognitiva, social, emocional y las habilidades para el aprendizaje, comienza una situación en su vida que muy a menudo está llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con profesionales y especialistas diferentes, así como de una necesidad continua de búsqueda de información y servicios. Al inicio, los padres pueden sentirse aislados y solos, y puede ser que no sepan dónde comenzar su búsqueda de información, asistencia, comprensión y apoyo. A la existencia de un daño físico, psicológico y emocional en el niño generalmente propicia que el comportamiento de los padres hacia

este tipo de niños difiere del comportamiento de éstos hacia los niños normales, ya que los primeros no cuentan con las habilidades necesarias para integrarse a la sociedad y en ocasiones suele darse un rechazo o una restricción en las oportunidades que los hijos y las hijas requieren para desarrollar habilidades más complejas¹⁹.

La llegada de un niño o de una niña es, en general, un acontecimiento familiar muy feliz, las esperanzas son numerosas, ya que todos los padres desean que su bebe sea el más bello y perfecto. Es una enorme decepción el enterarse de que tienen un hijo con necesidades especiales que pueden ser evidentes en el nacimiento, esto propiciaría que los padres consideren que estos niños no pasan a través de las etapas usuales de la niñez, dado que no cuentan con los repertorios necesarios para desarrollar habilidades más complejas, esto les hace formarse una figura distorsionada en relación a la imagen ideal que se habían creado de él o ella antes del nacimiento o durante su desarrollo²⁰.

La noticia sobre las habilidades diferentes de un hijo suele generar una reacción muy grande y con potencial agresivo (descomunal), surge un conflicto entre la situación que toca vivir y los recursos con los que se cuenta (desproporcionado), y aparecen inmediatas consecuencias que afecta tanto a padres, hermanos, como abuelos (desequilibrante). Lo que ocurre verdaderamente en el momento de recibir el diagnóstico es una crisis, interpretando la crisis como aquella situación en la que la persona se ve obligada a enfrentar una dificultad sin los medios para resolverla. Es un momento terriblemente crítico en el que se ven derrumbadas todas las expectativas normales frente a la llegada de un hijo, o sea un conflicto entre lo deseado y la realidad. Por otro lado la situación no permite tomarse un tiempo cómodo para encajarla y adaptarse, por el contrario exige una adaptación instantánea para atender el problema²¹.

La forma en cómo los padres responden cuando tienen un niño con características diferentes, está determinada por factores como: 1) la manera en que fueron criados, 2) su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de problemas, 3) el tamaño de la familia, 4) el grado de retardo, 5) el lugar que ocupa el niño, 6) el sexo, 7) su nivel socioeconómico, 8) su nivel de estudios, 9) la calidad y naturaleza de los sistemas de apoyo que tuvieron los padres al enterarse de la situación, 10) la forma en que el médico comunicó la noticia, 11) la estabilidad de las relaciones familiares²².

La repercusión, más allá de los efectos que se producen en los padres y que recientemente comenté, la situación afecta a la familia en forma completa, lo que podríamos llamar “situación de crisis familiar” que conlleva algún grado de desorganización y desajuste que afecta en el plano estructural, organizativo, emocional, y experiencial. Lo anteriormente descrito se corresponde más con la dinámica interna de la familia, pero es muy evidente el efecto que la situación genera en la dinámica externa, o sea a las relaciones de la familia con el exterior: relaciones con otras personas, proyectos sociales, económicos y festejos familiares, responsabilidades de los hijos, y responsabilidades laborales. Las variables que afectan la situación de crisis, son dos tanto en forma cualitativa como cuantitativa: Tipos de trastornos, sabemos ya cuáles son las características del SR (cronicidad, evolución, tratamiento, afectaciones concomitantes, etc.). El otro son las Características previas del sistema familiar.

Las reacciones comunes frente al diagnóstico, la familia ante la situación de crisis, al igual que cada miembro en forma individual, experimenta una serie de sentimientos, muchas veces reprochables, incontrolables, e imposibles de comprender. Muchas veces estos

sentimientos se apartan del sistema de creencias de la persona, lo que hace que los oculten, los nieguen, o los rechacen, incrementando aún más su dolor y el aislamiento. Hay que comprender que en situación de crisis los sentimientos, las emociones no se juzgan, sino se acompañan²³.

Los sentimientos más frecuentes son; Negación: Esta reacción es la que podría explicarse con la frase que todos debemos haber experimentado alguna vez “a mí no me puede estar pasando esto”, y es frecuentemente ésta negación la que lleva a aceptar primeros diagnósticos más sutiles y de mejor pronóstico. El Enfado: Es un sentimiento que aparece rápidamente tras la negación y al darse cuenta que el mecanismo anterior comienza a ser insuficiente. En menor o mayor grado nadie se salva de ser alcanzado por el enojo, desde los profesionales que son los primeros que dan la noticia, los cónyuges entre sí, los abuelos. Es un enojo que surge de los sentimientos de impotencia, de la incapacidad de poder explicarse una realidad tan angustiosa, del miedo. El Miedo: Esta es una emoción inmediata, frecuente y normal ante una situación desconocida. Más específicamente en esta situación, el miedo surge de un sin fin de preguntas que no pueden responderse: interrogantes sobre el futuro, sobre la capacidad de auto valerse en la vida, posibilidades de estudiar, y finalmente la preocupación por quién se hará cargo cuando los padres ya no estén. También es frecuente el miedo al rechazo, o cómo puede afectar la situación a los hermanos.

La Culpa: Este es uno de los sentimientos más frecuentes y más torturante. Comienzan a hacerse planteos sobre que hicieron y dejaron de hacer, a replantearse si durante el embarazo hicieron lo correcto, o comienzan a buscar algún acontecimiento al que puedan asociar la situación (golpes en el embarazo, algún golpe del niño en la cabeza) y que fueron considerados como de escasa importancia, dando lugar ahora

a la culpa y al remordimiento. La Confusión: Surge por la gran cantidad de información recibida en muy poco tiempo, un sin fin de interrogantes, prisa por comenzar alguna acción terapéutica, palabras nuevas, búsqueda de información, dudas, etc. Esta emoción tiene sus manifestaciones a nivel somático (corporal) con tensión muscular, alteraciones del sueño, cansancio, dificultades de concentración. También surge la irritabilidad, y la incapacidad para tomar decisiones.

Como también: La Desilusión: Es un sentimiento que surge al ver los padres no concretado un proyecto de acuerdo a los parámetros sociales que usamos para decir si algo es exitoso o no. Es una situación que los padres pueden llegar a sentir contra su orgullo personal. El Rechazo: Es un sentimiento frecuente pero que a su vez genera en quien lo siente más culpa y remordimientos, empeorando aún más la crisis. El rechazo puede ir dirigido a los profesionales que dieron la información, hacia la pareja, y hasta el mismo hijo, siendo muy frecuente el deseo de muerte para el niño²⁴.

Cuando un pequeño tiene habilidades diferentes, generalmente, la reacción inicial de los padres produce una sintomatología depresiva de intensidad, formas de reacción y tiempo de recuperación variables que dependen de factores tales como el grado de incapacidad, desarrollo de la personalidad y adaptación vital de la familia antes de la llegada del hijo, el grado de éxito profesional y social, nivel intelectual, status socioeconómico y creencias religiosas entre otros. La depresión ante el diagnóstico del hijo no solo la viven a nivel personal, también en su núcleo de relación interpersonal. Para diversos autores (Díez, S., Ventola, B., Garrido, F. y Ledesma, C.; 1989), cronológicamente los padres pasan por diferentes reacciones:

Reacción Posnacimiento: La noticia de un embarazo dispara una ola de sentimientos que incluye a los padres: la madre, lo verbalice o no, fantasea mentalmente con el hijo ideal; revive ilusiones, proyectos, miedos, temores; y junto con el padre, viven la esperanza de que su hijo sea inteligente, físicamente fuerte, hábil y con cierta belleza, puesto que son factores de valorización social. La noticia de la discapacidad del hijo supone para ellos una frustración de sus expectativas que les derrota, desconcierta y deprime, provocando un derrumbamiento de las pautas de adaptación, sentimientos de inferioridad y una hipersensibilidad especial hacia lo que la sociedad pueda pensar.

Temen ser subestimados por la deficiencia física de su hijo e interrogan a los médicos sobre las causas, especialmente por si son hereditarias, y experimentan inquietud y temor ante su posible responsabilidad, que no analizan siempre de forma consciente. En ocasiones intentan desplazar la culpa hacia los médicos que intervinieron en algún momento. Poco a poco la culpa se desplaza en un intento de resignación, a la suerte o a un castigo divino, y, por último, se proyecta sobre ellos mismos. Este sentimiento de culpa es el que se relaciona más directamente con la depresión y hace que en casos de anomalías graves, la familia se retire de la vida social en un intento de ocultación. Si la discapacidad es menos importante, tratan de minimizarla. Ambas actitudes negativas retrasan la labor terapéutica.

Reacción de negación y/o aceptación parcial: La reacción de negación se produce solo en los casos leves, los padres tienen comportamientos que prescinden de la discapacidad y de las dificultades que para el niño supone. Ésta actitud hace que el hijo se encuentra solo ante su dificultad, sin ayuda y se le exigen cosas que no puede hacer. No es admitido en el seno familiar como realmente es y continuamente es

llevado con distintos especialistas. Como consecuencia se generan sentimientos de inferioridad y gran inseguridad en el niño. Si la discapacidad es evidente, los padres, aunque afirmen lo contrario, no aceptan completamente al hijo y se dejan dominar por su propia situación psicológica y social, con una variada sintomatología depresiva como: retraimiento social, apatía, disminución de la atención o capacidad para pensar con claridad, irritabilidad, actitud pesimista hacia el futuro y rumiación negativa de acontecimientos pasados. No superan su problema personal y no salen del estéril terreno de las lamentaciones y autojustificaciones. Están totalmente orientados hacia sí mismos y eso les genera más culpabilidad, que expresan con una serie de sentimientos diversos que transforman su forma de ser y sus actitudes, haciéndolos irregulares y ambivalentes en sus comportamientos, con reacciones bruscas que van al rechazo parcial. La discapacidad del hijo toca sus puntos de sensibilización y desencadena reacciones de defensa negativa y resistencias, que tampoco facilitan la labor terapéutica.

Reacción de aceptación: Dentro de éste rubro hay dos posturas: a) Padres que no tienen una visión clara del problema y que en ocasiones es vista con una amplitud e importancia superior a la realidad, ignorando sin embargo las posibilidades positivas y entorpeciendo la normal labor educativa y el aprendizaje de una profesión con la que puedan resolver su futuro. b) Otros padres obnubilados y desarmados por la discapacidad que hacen vivir al hijo con una sensación de enfermedad. Estas familias tratan de atraer sobre ellos la piedad de todos, sin hacer nada constructivo, con una aceptación basada en la resignación.

Estos sentimientos de piedad son peligrosos, en tanto impiden tomar medidas positivas y caen fácilmente en la sobreprotección que supone para el hijo una traba psicoafectiva, donde sus reales posibilidades

quedan limitadas. La aceptación por parte del resto de la familia depende en gran medida de las actitudes paternas y de las gratificaciones individuales de sus propias necesidades.

Reacción Depresiva Existencial: La preocupación que envuelve a estos padres durante el resto de sus vidas, ante la idea de su muerte, al concienciarse de que su hijo es un proyecto inconcluso, la depresión existencial está cargada de ansiedad, tiene unos pensamientos superados y los de culpa y fatalidad, centrados en la búsqueda de unos sustitutos, especialmente entre los hermanos, que cuiden de estos hijos con menos posibilidades de desarrollar su propio proyecto vital. Ante la presencia de un hijo con necesidades especiales, es un hecho que el narcisismo paterno se ve afectado. Se focaliza en torno a la cuestión de la etiología y de la herencia. Ciertas teorías etiológicas, a veces muy fantásticas, son elaboradas por los padres con el objetivo de negar toda carga hereditaria o, al contrario, para asumir todo el peso de la transmisión de la "tara" por parte de uno de ellos. Un posible segundo sentimiento se centra en la sensación de desorientación en cuanto a la necesaria relación con los profesionales implicados en el problema que les afecta, por lo que se ven sometidos a una tensión que oscila entre dos polos: la búsqueda de contacto para saber cuánto pueda disminuir la ansiedad ante lo inesperado, y la percepción de un cierto distanciamiento frío por el carácter profesional del experto que se relaciona con la familia²⁵.

Aparece también el sentimiento de amenaza por la pérdida del equilibrio ante las presiones internas, y lo que se vive como agresión desde la misma discapacidad y las implicaciones sociales y laborales que lleva consigo. La deficiencia (física o mental) altera hondamente la satisfacción de necesidades, tanto a nivel individual como en el familiar y

conyugal. Todo queda alterado y amenazado y el futuro más profundo de las personas queda como entre paréntesis. El desarrollo del respaldo, seguridad y apoyo que hay que dar a los hijos se puede ver afectado, al igual que la cercanía emocional que hay que prestar a todos los miembros de la familia, la estabilidad y la satisfacción sexual a nivel conyugal, ya sea en términos de limitación, deterioro o ruptura de la relación. Puede suceder que la familia, ante su dolor, obligue indirectamente a que los miembros oculten sus emociones, especialmente aquellas que causan dolor a otros, o que disimulen y hasta distorsionen los sentimientos de rabia, tristeza, depresión, por percibirlos como sentimientos no aceptados, y puede aparecer una conflictividad reactiva y defensiva ante las amenazas que sienten.

En la relación conyugal, aspectos como los de la economía, amistades, toma de decisiones, trabajo y utilización de los tiempos libres pueden convertirse en fuentes de conflicto ante el diagnóstico del hijo. Desde el punto de vista de la madre, el niño no será el único implicado en sus "pesares"; también lo será el marido, quien será visto como objeto de una profunda gratitud por haber participado en el acto de su vida, o será considerado el culpable por haber satisfecho sus necesidades sexuales y haber creado "egoístamente" una situación desagradable para ella. Por lo que se refiere al padre, cuando el embarazo no se desarrolla en las mejores condiciones, correrá el peligro de culpar a ese hijo por crear una separación física y afectiva entre su mujer y él.

Las reacciones de los padres están determinadas por un gran número de factores, donde uno de los principales puede ser la severidad de la incapacidad del niño, el tiempo que tardan en conocer el diagnóstico y la estabilidad como pareja cuando son informados. Al tener un hijo con necesidades especiales, la fortaleza o la desintegración de los lazos

familiares dependen de las reacciones de los padres. Cuando estos son emocionalmente fuertes, la misma experiencia dolorosa los fortalece, en cambio si los lazos son débiles, tienden a romperse en éste suceso. Los lazos fuertes facilitan la incorporación del niño a la dinámica familiar, lo cual le brinda seguridad y le facilita desarrollar su potencial. Es de suma importancia fomentar la comunicación entre la pareja, sobre todo en los momentos de crisis, pues cuando se perturban los sistemas de comunicación, se llega a situaciones de aislamiento y desintegración que afectan tanto en el plano individual como en el social. Lo más óptimo es que los padres compartan sus sentimientos, que vivan su tristeza, su enojo y que sepan expresarlo, para que juntos lleguen a acuerdos y encuentren soluciones correctas²⁶.

Es también importante mencionar como afecta a cada hermano en forma individual y cómo afecta la relación entre ellos. Las reacciones más frecuentes son la de ocuparse del hermano discapacitado asumiendo roles que a veces llegan a estar más allá de las capacidades de su edad, otras veces disfrutan y se enorgullecen al observar cómo se producen avances y aprendizajes por ellos ejercidos. Suelen tornarse más maduro, altruistas, y humanitarios.

También pueden presentar sentimientos negativos, comenzando por los celos al notar que un hermano discapacitado demanda más atención, cuidados, visitas médicas y gastos. Otras veces se les hace difícil enfrentar la situación frente a amigos y compañeros, temiendo el rechazo o la burla. Los abuelos siempre están involucrados en este sufrimiento, no solo por el nieto con una discapacidad, sino también porque se hacen cargo del sufrimiento de sus hijos.²⁷

II. METODOLÓGICA

De acuerdo al objeto de investigación, se optó por la investigación Cualitativa con enfoque fenomenológico, descriptivo por su naturaleza no cuantificable, ni medible del objeto de estudio y el enfoque fenomenológico, porque ha permitido rescatar el aspecto de los sentimientos de los padres con hijos con habilidades diferentes.

Según, Husserl³⁰, la fenomenología, son estudios de los fenómenos tal como son experimentados, vividos y percibidos por el hombre, intenta entender de forma inmediata el mundo del hombre e intenta ver las cosas desde el punto de vista de otras personas⁽²³⁾. Para, Sandin³¹, plantea que la fenomenología se caracteriza por su simplicidad, delimitación y por tener en su desarrollo entornos claramente definidos, permitió delimitar y expresar con claridad los resultados obtenidos, realizar un análisis profundo de los sentimientos de los padres con hijos con habilidades diferentes de la institución educativa CEBE “San Juan de Dios” – Tumbes.

Para su ejecución se consideraron los principios del enfoque fenomenológico que plantea Husserl, del modo que a continuación se detalla:

- El enfoque fenomenológico “Se dirigen al descubrimiento”, se tuvo presente los conocimientos propios de las investigadoras, para no involucrarlos con el estudio, manteniéndose en todo momento atenta a los nuevos elementos que surgieron como importantes durante el estudio. Lo que permitió descubrir aspectos relevantes relacionados con los sentimientos de los padres que tiene hijos con habilidades diferentes presentes en los resultados que permitieron analizar y comprender los sentimientos de los sujetos en estudio.

- La fenomenología enfatizan “la interpretación del contexto”, que en el presente estudio fue el CEBE “San Juan de Dios” que se caracteriza por brindar educación inclusiva con especial cuidado de los niños con habilidades diferentes, los docentes están capacitados para hacerlo y tuvieron la apertura necesaria para el desarrollo del mismo facilitándose la comprensión completa del fenómeno de estudio.
- La fenomenología ha permitido retratar la realidad en forma completa y profunda, lográndose revelar la multiplicidad de dimensiones presentes en la situación o problema en estudio enfocándolo como un todo. Se ha logrado enfatizar la complejidad natural de las situaciones, evidenciando la interrelación de sus componentes respecto a los sentimientos y reacciones de los padres de los niños con habilidades diferentes que se muestran en los resultados.
- La fenomenología utiliza una variedad de fuentes de información. Las investigadoras ha considerado como fuentes de información, en primeras instancia los padres de los niños con habilidades diferentes, luego a los docentes y a los registros variados respecto del tema de investigación, en diferentes momentos y en situaciones variadas, con el empleo de herramientas como la guía de entrevista con la pregunta orientadora y el cuaderno de campo.

En la investigación, se consideran los cuatro momentos de la investigación fenomenológica planteadas por Edmund Husserl, citado por Alfred Schutz: la descripción fenomenológica, la reducción fenomenológica, la comprensión fenomenológica y el análisis fenomenológico, que a continuación se detallan:

El primer momento es la descripción fenomenológica; el que se inició con la percepción de lo que sienten los padres con hijos de

habilidades diferentes, que es lo que define los umbrales expresados de intercambio con el entorno, el que dio lugar a una relación dialógica entre investigadores y padres, empleando con asertividad las actitudes y expresiones verbales; teniendo en cuenta siempre los principios éticos.

El segundo momento es la reducción fenomenológica; en él se procedió a la identificación de los significados, que permitió comprender lo esencial del fenómeno en estudio, a partir de los discursos de los padres con hijos de habilidades diferentes, rescatando la esencia de las afirmaciones espontáneas, sin cambiar el sentido de lo expresado, se usó para ello el cambio del lenguaje vulgar a un lenguaje ético, se buscó describir con precisión los sentimientos y reacciones de los padres, contando con registros de las observaciones que se llevaron a cabo al momento de las entrevistas, la reducción se dio cuando se realizó la descontextualización de los discursos al extraer las unidades de significado.

El tercer momento es la comprensión fenomenológica; el que surgió con la interpretación como una tentativa de especificar el significado de los discursos, permitiendo la interpretación de lo expresado, mediante un análisis ideográfico que permitió el establecimiento de las unidades de significado, por lo que se empleó el método epistemológico buscando precisar el conocimiento de los sentimientos de los padres con hijos de habilidades diferentes.

El cuarto momento es el análisis fenomenológico; el que se llevó a cabo usando las leyes y normas del enfoque fenomenológico, que permitió mantener la estructura general de la esencia de los sentimientos y reacciones que experimentan los padres con hijos de habilidades diferentes involucrados en la investigación, con lo que se obtuvo como

resultado la comprensión psicológica que permitió la convergencia, divergencia e idiosincrasia del fenómeno en estudio, de modo que se puede mostrar los sentimientos y reacciones de los padres, que resulta vital para consolidar los significados develados por los discursos. Este momento cubre el análisis de la información que se obtuvo de los discursos y que se describen a continuación, se usó el método de análisis cualitativo planteado por Martínez V. en 1990, que considera el sentido de todo para poder comprender los sentimientos y reacciones de los padres con hijos de habilidades diferentes en estudio, a través de la comprensión de la naturaleza de los discursos al ser descontextualizados en unidades de significado, se utilizaron las expresiones establecidas en base a los elementos comunes en los discursos que permitió construir las subcategorías o reagrupaciones y dar lugar a las categorías³².

En este momento surgió la necesidad de detallar el perfil de los padres con hijos de habilidades diferentes que los llevan a la Institución Educativa CEBE “san Juan de Dios” – Tumbes.

Conocer el perfil de las investigadoras resultó de relevancia para la aceptación del grupo en estudio, considerándolas como Bachilleres egresadas de la Escuela Académica Profesional de Enfermería, de la Universidad Nacional de Tumbes.

El Número de Entrevistas: fue seis parejas de padres con hijos de habilidades diferentes, que fue el momento en que los discursos se tornaron repetitivos, dándose la saturación de los discursos, de una población total de doce parejas de padres de los niños con habilidades diferentes.

Para la determinación de los sujetos en estudio se consideraron como Criterios de Inclusión:

- Padres que voluntariamente aceptaron participar en la investigación.
- Padres con hijos con habilidades diferentes que asisten frecuentemente a la institución.

Y como criterios de Exclusión:

- Padres que no aceptaron participar en la investigación.
- Padres con hijos con habilidades diferentes que no asisten frecuentemente a la institución.

En el presente estudio se utilizó la técnica de la entrevista individual a profundidad, la misma que fue validada por juicios de expertos, además se consideraron las observaciones registradas en el cuaderno de campo. La entrevista es un recurso bien empleado en la investigación cualitativa, caracterizada por ser flexible y abierta, la que permitió a los entrevistados actuar con mayor libertad para ofrecer información, expresar sus sentimientos, reacciones, vivencias, ideas, etc., y a las investigadoras poder interactuar mejor con la realidad en estudio; mediante la observación del participante se registró las vivencias, la reflexión sobre las dinámicas, expresiones verbales y no verbales. Además la entrevista, se realizó en condiciones específicas con el control del lugar por parte de las entrevistadoras, de manera que no hubo interferencia en la expresión.

Dado que el estudio involucró a seres humanos se tuvieron presentes en todo momento los principios éticos establecidos en el marco de los derechos humanos consignados en la ley N° 0011-2011-JUS, Establecido para el Perú en el diario oficial El Peruano y son:

PRINCIPIO DE DEFENSA DE LA PERSONA Y EL RESPETO A SU DIGNIDAD

La que se contribuye en el fin supremo de la sociedad y del estado, fundamentalmente para el ejercicio de los derechos que le son propios. El ser humano en este estudio será considerado siempre como sujeto y no como objeto. Siempre será valorado como personas y conforme a su pertenencia a la familia humana, sin permitir que nada trascienda el principio de la dignidad humana.

PRINCIPIO DE PRIMACÍA DEL SER HUMANO Y DE DEFENSA DE LA VIDA FÍSICA

En la presente investigación que tiene como sujeto de estudio a los profesionales de Enfermería, que al ser personas tienen derecho a que se considere siempre para ellos lo más favorable, buscando siempre su bien y evitando el mal. En todo momento de la investigación los sujetos del estudio o población en todo momento.

EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA Y RESPONSABILIDAD PERSONAL

En la presente investigación y su aplicación científica y tecnológica se respetara el consentimiento previo, libre, expreso y con la información de lo que se investigara, como persona interesada. Consentimiento que realizaran en forma de persona libres y con capacidad de toma decisiones, incluso se considera, de revocarlo en cualquier momento, sin que represente desventajas o perjuicio alguno a la persona humana.

PRINCIPIO DE BENEFICIENCIA Y AUSENCIA DE DAÑO

Al investigar se tendrá como objetivo de fomentar y aplicar el conocimiento científico, considerando tener a la persona, que abarca la integridad y la concreta situación familiar y social. Se tendrán en cuenta

para su investigación y aplicación científica y tecnológica en la vida humana, se considera la igualdad ontológica, en forma justa y equitativa.

En la investigación se pondrá en práctica el rigor ético que plantea Gozzer (1998) para toda investigación, que consistirá en:

- **Credibilidad:** Por ninguna circunstancia se falseará los resultados, ni los datos obtenidos, respetándose el valor de la verdad investigada.
- **Confirmabilidad:** Los resultados podrán ser confirmados por quien lo desee, siguiendo la misma metodología y aplicando el mismo instrumento.
- **Auditabilidad:** Los hallazgos que obtendremos en esta investigación podrán servir como punto de partida para otras investigaciones.
- **Beneficencia:** Las personas no sufrirán daños físicos, ni psicológicos durante el desarrollo de la presente investigación porque no se pondrá en riesgo su integridad.
- **Respeto a la dignidad humana:** Mediante el consentimiento informado que firmaran voluntariamente las personas que se comprometen con la investigación, en el contexto del respeto al ser humana.
- **Conocimiento irrestricto de la información:** Los investigadores describirán detalladamente a las personas, la naturaleza del estudio y sus derechos. Aquellos que no desean colaborar, no serán obligados, ni condicionados a hacerlo.
- **Justicia:** Los sujetos involucrados en la investigación, tendrán un trato justo durante el desarrollo de la investigación y se respetara a lo largo del estudio la privacidad conservando por ello el anonimato con el uso de seudónimos.

III. RESULTADOS

En este capítulo se dan a conocer las categorías con sus respectivas subcategorías resultado de los discursos de las personas entrevistadas.

Categoría I.- Identificando sentimientos positivos:

I.1 Expresando agradecimiento a Dios.

I.2 Expresando felicidad.

Categoría II.- Identificando sentimientos negativos:

II.1 Expresando miedo

II.2 Expresando enfado

II.3 Expresando tristeza

Categoría III.- Identificando reacciones de los padres

III.1 Expresando aceptación

III.2 Expresando decepción

III.3 Expresando culpa

Categoría IV.- Manifestando Diversas Reacciones

IV.1 Expresando reacción de la familia y amistades

IV. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

CATEGORIA I

IDENTIFICANDO SENTIMIENTOS POSITIVOS:

Los sentimientos son el estado afectivo como reflejo emocional que acompaña los fenómenos del conocimiento y la apetencia, igual pasa que en el conocer el alma se representa intencionalmente sin los objetivos y trata de alcanzar bienes sensibles o espirituales con una afirmación activa, así como tal, el sentimiento no es propiamente intencional, sino que constituye un estado subjetivo, un ser movido por el alma en sí misma. ⁸Dado que todos los individuos manifestamos los sentimientos en diferentes situaciones, se puede decir que nunca hay dos situaciones iguales ni dos personas que manifiesten exactamente la misma intensidad de sentimientos y reacciones desencadenado por un evento común a ellos, que las personas responden de manera diferente a los sentimientos ajenos, algunas veces positivamente y algunas veces negativamente. Los sentimientos y reacciones positivos son estados afectivos que ayudan a progresar internamente. Se pueden expresar hacia otras personas como una reacción a una determinada situación como sucede en el presente estudio con los padres de niños con habilidades diferentes, es así que de esta categoría surgió las siguientes sub categorías:

EXPRESANDO AGRADECIMIENTO A DIOS.

Una de las cualidades humanas es la madurez psicológica, que expresa la persona en su capacidad de agradecer. Sentir agradecimiento es propio de una persona bien formada, la gratitud para con dios, es un homenaje que nace de lo más profundo del corazón por ser el artífice de todo lo que es bueno e este mundo. Dios bendice a todas las familias del mundo con el nacimiento de sus hijos, los mismos que forman parte importante de la vida de sus progenitores. Esta bendición amorosa que

dios da a los padres genera sentimientos muy fuertes y duraderos de paz y agradecimiento así lo revelan los siguientes discursos:

“Mi hija es una bendición de Dios...son casos que llega, que Dios nos manda y tenemos que aceptarlo...Es un ángel es una bendición de Dios, porque esos niñitos a cualquiera no les viene” (José y María)

“Dios a veces nos pone pruebas, para ver como nosotros le respondemos...mi hijo es una bendición... Ahora le agradezco a Dios”
(Juan y Esther)

“Le agradezco a Dios por esa bendición, mi hija es todo para nosotros...Ella me hizo cambiar, y para bien, es una bendición” (Lucas y Lucero)

“Para mi es una bendición... Le agradezco a Dios porque a pesar de su problema esta sanito...Mi niño es un ángel de Dios... Como dice mi esposo es una bendición” (Jesús y Raquel)

Como podemos apreciar en los discursos de los padres de hijos con habilidades diferentes, manifiestan un sentimiento de agradecimiento a Dios por la bendición de su hijo con habilidades diferentes, este sentir es una de las cualidades humanas, producto de la madurez psicológica, que expresa la persona en su capacidad de agradecer. Sentir agradecimiento es propio de una persona bien formada, la gratitud para con dios.

EXPRESANDO FELICIDAD.

Es un término muy difícil de definir, ya que las personas podemos ser felices por distintos motivos. A su vez, estos motivos van a generar felicidad en algunas personas y en otras no. Así podemos decir que la

felicidad va a depender de la percepción que tenga cada ser humano frente a determinados hechos o situaciones. Así lo revelan los siguientes discursos:

“Yo me siento bien, feliz, no me quejo... Me siento feliz, bien pues para mí es mi hijo” (José y María)

“Me siento bien, feliz, ella es feliz... Nos cambió la vida, mi esposo se volvió más hogareño... es mi adoración” (Lucas y Lucero)

“Él es feliz y yo también... Nos unió mas como familia” (Luis y Marisol)

“Soy feliz, no podemos quejarnos... mi hijo a pesar de sus deficiencias es muy inteligente... es mi alegría” (David y Rosa)

Como podemos apreciar en los discursos de los padres de hijos con habilidades diferentes expresan felicidad, al ver a su hijo a pesar de las discapacidades que lo aquejan. Es importante resaltar que los sentimientos y reacciones positivas son estados afectivos que ayudan a progresar internamente al ser humano. Forbes, describe que el sentimiento no es propiamente intencional, sino que constituye un estado subjetivo, un ser movido por el alma en sí misma. Entre las vivencias afectivas más fundamentales se cuenta la angustia que puede ser total o parcial, el sentimiento de felicidad correspondiente a la seguridad del ser y a su libre funcionamiento. Del mismo modo, el autor cita que todos los individuos manifestamos los sentimientos en diferentes situaciones, se puede decir que nunca hay dos situaciones iguales ni dos personas que manifiesten exactamente la misma intensidad de sentimientos y reacciones desencadenado por un evento común a ellos, que las personas responden de manera diferente a los sentimientos ajenos, algunas veces

positivamente y algunas veces negativamente; motivo del surgimiento de la siguiente categoría:

CATEGORIA II

IDENTIFICANDO SENTIMIENTOS NEGATIVOS:

El nacimiento de un niño con habilidades diferentes representa una crisis, la mayor carga de problemas para la familia deriva, no del niño en sí, sino de la reacción de los demás ante él. Casi todos los miembros de la familia tendrán que sufrir alguna vez las consecuencias de los perjuicios existentes, pues los otros hijos se verán a veces rechazados por causa del hermano, o en una situación de tener que defenderlo de burlas u agresiones. En algunos casos la familia con un bebé con habilidades diferentes, evitan visitas, por la equivocada idea de que les causaran incomodidad, desagrado. Esta situación puede ser interpretada por los padres como que la sociedad empieza a manifestarles su rechazo.⁽²⁷⁾; es así que de esta categoría surgió las siguientes sub categorías:

EXPRESANDO MIEDO

Esta es una emoción inmediata, frecuente y normal ante una situación desconocida. Más específicamente en esta situación, el miedo surge de un sin fin de preguntas que no pueden responderse: interrogantes sobre el futuro, sobre la capacidad de auto valerse en la vida, posibilidades de estudiar, y finalmente la preocupación por quién se hará cargo cuando los padres ya no estén. También es frecuente el miedo al rechazo, o cómo puede afectar la situación a los hermanos²⁵. Así como lo revelan los siguientes discursos:

“Me daba miedo que cuando creciera la trataran mal porque a veces las personas son malas y no entienden, tenía miedo por ella”. (María y José)

“A veces es difícil porque pienso cuando ya esté adulto y yo ya no pueda verlo” (Esther y Juan)

“Una mujer que está en el cuarto me dice tu niña es mongolita...El complejo de esa señora me hizo temer, por lo que le podrían hacer cuando creciera” (Lucero y Lucas)

Como podemos apreciar en los discursos de los padres de hijos con habilidades diferentes, las madres temen ser subestimados por la deficiencia física de su hijo e interrogan a los médicos sobre las causas, especialmente por si son hereditarias, y experimentan inquietud y temor ante su posible responsabilidad, que no analizan siempre de forma consciente.

EXPRESANDO ENFADO

Es un sentimiento que aparece rápidamente tras la negación y al darse cuenta que el mecanismo anterior comienza a ser insuficiente. En menor o mayor grado nadie se salva de ser alcanzado por el enojo, desde los profesionales que son los primeros que dan la noticia, los cónyuges entre sí, los abuelos. Es un enojo que surge de los sentimientos de impotencia, de la incapacidad de poder explicarse una realidad tan angustiada, del miedo²⁵. Así como lo revelan los siguientes discursos:

“Primero si, uno siente un enojo...por cómo será después, como la gente o la familia la trataran...Sentí que las cosas se vinieron abajo”. (José y María)

“Al inicio reaccioné mal... Estaba enojado, porque quizás mi esposa no se cuidó y eso le hizo mal”, (Juan y Esther)

“La gente te queda mirando como con las lastima, lo que te da cólera”.
(Raquel y Jesús)

Como podemos apreciar en los discursos de los padres de hijos con habilidades diferentes expresan enfado; ya que no es admitido en el seno familiar como realmente es, y genera sentimientos de inferioridad y gran inseguridad en el niño. Si la discapacidad es evidente, los padres, aunque afirmen lo contrario, no aceptan completamente al hijo y se dejan dominar por su propia situación psicológica y social, con una variada sintomatología depresiva como: retraimiento social, apatía, disminución de la atención o capacidad para pensar con claridad, irritabilidad, actitud pesimista hacia el futuro y rumiación negativa de acontecimientos pasados²⁶.

CATEGORIA III

IDENTIFICANDO REACCIONES DE LOS PADRES

Las reacciones comunes frente al diagnóstico, la familia ante la situación de crisis, al igual que cada miembro en forma individual, experimenta una serie de sentimientos, muchas veces reprochables, incontrolables, e imposibles de comprender. Muchas veces estos sentimientos se apartan del sistema de creencias de la persona, lo que hace que los oculten, los nieguen, o los rechacen, incrementando aún más su dolor y el aislamiento. Hay que comprender que en situación de crisis los sentimientos, las emociones no se juzgan, sino se acompañan²⁴. Es así que de esta categoría surgió las siguientes sub categorías:

EXPRESANDO ACEPTACIÓN

Dentro de éste rubro hay dos posturas: Donde los padres que no tienen una visión clara del problema y que en ocasiones es vista con una amplitud e importancia superior a la realidad, ignorando sin embargo las posibilidades positivas y entorpeciendo la normal labor educativa y el aprendizaje de una profesión con la que puedan resolver su futuro; y

otros padres obnubilados y desarmados por la discapacidad que hacen vivir al hijo con una sensación de enfermedad²⁶. Así es como surgieron los siguientes discursos:

“Fue difícil aceptarla... Con el tiempo nos dimos cuenta que nos equivocamos”. (José y María)

“Yo si pedía un niño, cuando lo vi ya ni me preocupó lo que traía, yo solo lo recibí... Poco a poco fuimos entendiendo lo que tenía que no era culpa de nadie, que solo pasa, que podríamos hacer, ahora ya está grande es un niño maravilloso ” (Juan y Esther)

“Mi esposo... la acepto desde un momento, yo no... Empecé a llorar, lloré y lloré pues me sentí extraña al ver a mis otros hijos nacer bien y ella verla chiquita”. (Lucero y Lucas)

“lo amé desde que lo ví... A las finales es mi hijo, lo amo como es, ahora es mi compañero”. (Jesús y Raquel)

Como podemos apreciar los padres de hijos con habilidades diferentes tratan de atraer sobre ellos la piedad de todos, sin hacer nada constructivo, con una aceptación basada en la resignación. Estos sentimientos de piedad son peligrosos, en tanto impiden tomar medidas positivas y caen fácilmente en la sobreprotección que supone para el hijo una traba psicoafectiva, donde sus reales posibilidades quedan limitadas²⁶.

EXPRESANDO DECEPCIÓN

Es un sentimiento que surge al ver los padres no concretado un proyecto de acuerdo a los parámetros sociales que usamos para decir si algo es exitoso o no. Es una situación que los padres pueden llegar a

sentir contra su orgullo personal²⁵. Así es como surgieron los siguientes discursos:

“Cuando nació sentí un dolor tan grande porque era lo que con ansias esperaba...” (Esther y Juan)

“Cuando me lo explicaron los doctores en ese momento fue la decepción más grande”. (Luis y Marisol)

“Al verlo y enterarme del problema que tenía, me decepcione bastante... No le miento señorita primero no quería cargarlo, evitaba verlo” (David y Rosa)

Como podemos apreciar en los discursos de los padres de hijos con habilidades diferentes, sienten enfado ante el nacimiento de un niño con discapacidad conllevándoles al rechazo reacción frecuente pero que a la vez genera en quien lo siente más remordimiento, empeorando aún más la crisis; que a veces puede ir dirigido a los profesionales que dieron la información hacia la pareja y hasta el mismo hijo, siendo muy frecuente el deseo de muerte para el niño²⁵.

EXPRESANDO CULPA

Este es uno de los sentimientos más frecuentes y más torturante. Comienzan a hacerse planteos sobre que hicieron y dejaron de hacer, a replantearse si durante el embarazo hicieron lo correcto, o comienzan a buscar algún acontecimiento al que puedan asociar la situación (golpes en el embarazo, algún golpe del niño en la cabeza) y que fueron considerados como de escasa importancia, dando lugar ahora a la culpa y al remordimiento²⁵.

“reaccione mal...lloré toda la noche...le preguntaba a Dios porqué...era un castigo” (María y José)

“Yo pensaba que yo era la culpable, en ese momento me cerré...”
(Marisol y Luis)

“Primero le echaba a él(Dios) o a mí...no sabía por qué sucedió eso...”
(David y Rosa)

Como podemos apreciar en los discursos de los padres de hijos con habilidades diferentes sienten culpa; generalmente es una reacción inicial de los padres produce una sintomatología depresiva de intensidad.

CATEGORÍA IV

MANIFESTANDO DIVERSAS REACCIONES

Las reacciones de los padres están determinadas por un gran número de factores, donde uno de los principales puede ser la severidad de la incapacidad del niño, el tiempo que tardan en conocer el diagnóstico y la estabilidad como pareja cuando son informados. Al tener un hijo con necesidades especiales, la fortaleza o la desintegración de los lazos familiares dependen de las reacciones de los padres. Cuando estos son emocionalmente fuertes, la misma experiencia dolorosa los fortalece, en cambio si los lazos son débiles, tienden a romperse en éste suceso. Los lazos fuertes facilitan la incorporación del niño a la dinámica familiar, lo cual le brinda seguridad y le facilita desarrollar su potencial²⁷.

EXPRESANDO REACCIÓN DE LA FAMILIA Y AMISTADES

El proceso de aceptación de un hijo con habilidades diferentes depende de la capacidad personal y de la cohesión familiar para enfrentar esta situación. Resulta muy positivo para la aceptación la expresión de

emociones y sentimientos de todo tipo que embargan a los padres, la familia se ve involucrada en una tarea común: sacar adelante a este niño, que los hace más unidos. De la misma forma señala que las amistades son un recurso importante para las personas con discapacidad y tienen efectos muy importantes con vista a su inserción normalizada. Es así que en esta subcategoría se pone de manifiesto las siguientes expresiones:

“Nuestra familia nos apoya bastante, no han sido indiferente, cuando tengo que trabajar mi hermana me ayuda a cuidarla y hermanas la adoran, la cuidan mucho...Es cariñosa con todos sus amiguitos de por la casa, la quieren bastantes” (María y José)

“Mi familia me ayudaba, mi mamá fue mi gran apoyo...” (Esther y Juan)

“Mi mamá me decía que podía yo hacer, era mi hijo y que tenía que quererlo como tal...Mi suegra me habló y yo pues tenía que aceptarlo... Nuestros padres y familiares nos apoyaron...” (Marisol y Luis)

“... es un buen hermano, ellos lo quieren mucho, lo cuidan...Lo amé desde que lo vi y nuestra familia también” (Jesús y Raquel)

Como podemos apreciar en los discursos de los padres de hijos con habilidades diferentes, Los lazos fuertes facilitan la incorporación del niño a la dinámica familiar, lo cual le brinda seguridad y le facilita desarrollar su potencial. Es de suma importancia fomentar la comunicación entre la pareja con sus familiares y amigos, sobre todo en los momentos de crisis, pues cuando se perturban los sistemas de comunicación, se llega a situaciones de aislamiento y desintegración que afectan tanto en el plano individual como en el social. Lo más óptimo es que los padres compartan sus sentimientos, que vivan su tristeza, su enojo y que sepan expresarlo, para que juntos lleguen a acuerdos y encuentren soluciones correctas²⁷.

CONCLUSIONES

- En el marco de la categoría de identificación de sentimientos positivos, se establece que el mayor sentimiento de los padres con hijos con habilidades diferentes es la felicidad de tener un hijo, y del mismo modo, expresan agradecimiento a Dios, y mayor parte las madres de familia expresan alegría y solo un padre de familia posee este sentimiento. Hechos que demuestran que los padres aprenden a valorar su rol y así permitir que la institución pueda continuar con la labor emprendida.
- Los sentimientos negativos que se develan en los entrevistados son la confusión y el miedo en las madres y en los padres; y el sentimiento de enfado o enojo es en ambos géneros. Además los padres de familia presentaron sentimientos de decepción, culpa, temor, vergüenza y rechazo. Estas actitudes se manifestaron después del nacimiento de sus hijos, los cuales solo pocos manifestaron aceptación de tener un hijo con discapacidad, y otros no logran adaptarse a la realidad de tener un miembro de familia con discapacidad.
- Dentro del contexto familiar y social, se determinó que existe apoyo de los padres de familia por parte de la madre y muy escasamente en los familiares del padre, en el contexto social, el apoyo es efímero por parte de la comunidad, expresando reacciones negativas de las amistades.

RECOMENDACIONES

- Se recomienda que los resultados del presente trabajo de investigación se ponga a disposición de la Universidad Nacional de Tumbes en especial a la Escuela de Enfermería para promover la concientización de los futuros profesionales sobre la convivencia con las personas que tienen Habilidades Diferentes.
- Es necesario que las autoridades educativas consideren los resultados de la presente investigación para mejorar la estructura e infraestructura de los espacios de los CEBES y brindar una mejora tención a los usuarios de estas instituciones y asimismo, sean cubiertos por profesionales con comprobada capacitación y perfil profesional.
- Es necesario que la institución educativa promueva talleres de sensibilización y orientación a los padres de familia y comunidad, para contribuir a mejorar las buenas relaciones con sus hijos y su entorno, para que alcancen un buen crecimiento y desarrollo, de esta forma se logrará mejores expectativas en el futuro para sus hijos.
- A la Escuela de Enfermería de promover la investigación y práctica de Enfermería en atención a personas que tienen Habilidades Diferentes.

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA

1. Slaikeu, K. Crisis Intervention. Edition Allys and Bacon, Massachusetts; 1984.
2. Caplan, G. "Principios de psiquiatría preventiva". Paidós, BsAs; 1980.
3. Ortega s. y otros. Paternidad: niños con discapacidad. México; 1996. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/802/80212393008.pdf>.
4. Sunelaitis r. y otros, 2005. La repercusión de un diagnóstico de Síndrome de Down en el cotidiano familiar: perspectiva de la madre. Brasil. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002007000300004&script=sci_Abstract&lng=es
5. Ortega S. y otros. Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. México; 2006. Disponible en: <http://www.redalyc.uaemex.com>
6. Maldonado G. La estimulación temprana para el desarrollo afectivo, cognitivo y psicomotriz en niños y niñas síndrome de Down. Lima – Perú; 2008.
7. Chapelliquen S. Sentimientos de los padres con hijos Síndrome Down de la Institución Educativa "ALISOF. Talara – Perú; 2011.
8. Triana Reinoso, C. Manifestaciones emocionales que presentan las madres de 30 a 45 años que tienen hijos con discapacidad visual usuarias del Centro Municipal para Ciegos "Cuatro de Enero" Guayaquil". [Tesis de licenciatura en Psicología]. Universidad de Guayaquil. Ecuador; 2013.

9. Durán Estrada, M. intitulada: Familia y discapacidad: Vivencias de madres y padres que Tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a Caracas, [Maestría en Psicología del Desarrollo Humano]. Universidad Central de Venezuela; 2011.
10. Hernández Cepeda, G. Reacciones de los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo-a, en Fundal Guatemala. [Tesis de Maestría]. Universidad Rafael Landívar. Guatemala; 2014.
11. Cerna P. y otro. Sentimientos de padres con hijos con Síndrome de Down. Centro de Educación Básica Especial "San Juan de Dios". Tumbes – Perú; 2011.
12. Whitaker J. Definición de sentimientos en psicología de la personalidad. Editorial Interamericana. México. 2da Edición. Pág. 600 – 605; 1992.
13. Forbes J. Definición de sentimientos, mis sentimientos. Editorial Paulinas. Madrid – España. 5ta Edición. Pág. 20 – 25; 1997.
14. El concepto de reacción. Argentina. 2008. Disponible en: <http://definición.de/reaccion/#ixzz2gNrRCsJl>.
15. Saz J. Sentimiento de la persona: conferencia en la Universidad de Colombia. Bogotá – Colombia; 2000. Disponible en: http://www.edu/sentimiento_htm.com
16. Asociación Síndrome de Down Sevilla y provincia. Lo que debes saber – Información a la Familia; 1995. Disponible en: <http://www.asedown.org.com>.
17. Cunnighan C. y otro. Trabajar con los padres, marcos de colaboración". México; Siglo XXI; 1994.

18. Walkman G. "La crisis de la familia una revisión teórica del problema". México. UNAM: 1980
19. Muntaner J. La sociedad ante el deficiente mental, normalización, integración educativa, inserción social y laboral. Madrid;1998.
20. Ingalls R. Síndrome de Down. España. 1989
21. Hutt M. Los niños con síndrome de Down". México; 1988.
22. Villar A. Sentimientos de la familia ante un hijo con discapacidades; 2009. Disponible en: <http://www.afatd.cat/web/?page=sentimientos>
23. Pueshel L. Síndrome de Down hacia un futuro mejor. Guía para padres". Barcelona: Slavat; 1991.
25. Dolto F. Participación de la Familia en el manejo del niño con discapacidad. México: 1997. Disponible en: <http://biblioteca.ajusco.upn.mx/pdf/23138.pdf>
26. Salgado T. Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad. España;2001. Disponible en: <http://www.ttm-espana.com/view.php?page=reacciones>
27. Durant P. Cambios en la familia con hijos síndrome de Down". Brasil; 2005. Disponible en: <http://www.scielo.br>
28. Peña V. Enfoque fenomenológico. Carabobo; 2010. Disponible en: http://es.slideshare.net/rojas_henry/enfoque-fenomenológico
29. Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2003). Metodología de la Investigación. México, D.F.: Mc Graw Hill. Pág. 154

30. Husserl E. La fenomenología primero como una especie psicología descriptiva y después como una disciplina eidética fundacional y epistemológica para estudiar las esencias. (1859 – 1938)
31. Sandín, M. P. (2003). Investigación Cualitativa en Educación: Fundamentos y tradiciones. Madrid, España: Mc Graw Hill.
32. Mayz E. 1975. “Fenomenología del Conocimiento”. Caracas. Venezuela.
33. Castillo E. y otro, 2003. El rigor metodológico en la investigación Cualitativa. Colombia Médica. Vol. 34 – 164 – 167. CALI UNIVERSIDAD DEL VALLE.
34. Actitud de los Padres; 2008. Disponible en: <http://www.aasedowm.com>
35. Korkatsch-Groszko, M. How can Parents Assist in the Learning Process? What Classroom Teachers may Suggest. [Abstract]; 1998. ERIC_N0: ED429664. Disponible en: <http://ericir.syr.edu/plweb>.
36. BROWN, P. C. Involving Parents in the Education of their Children. [Digests]; 1989. Disponible en: http://www.ed.gov/databases/ERIC_Digests/ed308988.html.
37. Blanch, J. M. Psicología social del trabajo. Psicología social aplicada. McGraw Hill, Madrid; (1996). [[Links](#)]
38. Diener, E., Suh, E.M., Lucas, R. & Smith, H. Subjective Well-Being: Three Decades of Progress. *Psychological Bulletin*, 125 (2), 276-302: (1999). [[Links](#)]

ANEXOS

Anexo 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____,
identificada con DNI N° _____, he sido informada por la Est. Enf. Tatina Kathiuska García Vincés y Est. Enf. Jasmine Marité Pérez Gonzales, investigadoras; acerca de los Objetivos y Proyección del Proyecto de Investigación intitulado: **“SENTIMIENTOS Y REACCIONES DE PADRE CON HIJOS DE HABILIDADES DIFERENTES DEL CEBE N° 001 “SAN JUAN DE DIOS”**.

Habiendo sido suficiente, oportuna y adecuadamente informada, acepto voluntariamente participar en la investigación como sujeto de la muestra y asumo la participación no significa ningún tipo de riesgo para mí, ya que tomaran todas las medidas del caso para mantener mi identidad en secreto.

Atentamente,

FIRMA

Anexo 2: GUÍA DE ENTREVISTA

El estudio que se realizará con la siguiente guía de entrevista, buscará ayudar a una mejor relación entre usted y su niño sírvase responder con la verdad y lo más amplio posible:

Sexo ()

Edad ()

Pregunta orientadora:

¿Qué siente el tener un hijo con habilidades diferentes?

¿Cómo reacciono cuando se enteró que su hijo tiene habilidades diferentes?

Anexo 3: FORMATO DEL DIARIO DE OBSERVACIÓN

Nº de Entrevista	Observaciones