



Universidad Andina del Cusco
Facultad de Ciencias de la Salud
Escuela Profesional de Psicología



**Experiencias familiares en madres de niños en condición de
discapacidad visual en un centro de educación básica especial**

Cusco 2019

Tesis presentada por:

**Bach. Adriana Sophia Gonzales
Chirinos.**

Código ORCID: 0000-0001-9539-2796

**Para optar al título profesional de
psicóloga**

Asesora: Mtra. Vanessa Rozas Calderón

Código ORCID: 0000-0002-4022-4071

Cusco – 2022



Agradecimientos

A la dirección del Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Carmen del Cusco, Ausmenia Valencia, quién me abrió las puertas de la institución para realizar este estudio.

A la psicóloga del Centro Educativo, Alida Becerra, por su apoyo, motivación y acompañamiento en la recolección de información de esta investigación.

A las madres quienes tuvieron disponibilidad de tiempo para colaborar con la investigación y ser partícipes.

A mi asesora, Vanessa Rozas Calderón quien con mucha constancia y persistencia me apoyó en el camino de esta investigación, de igual forma a mi primer asesor Eric Arenas Sotelo, quién me enseñó la investigación cualitativa y todas sus bondades.

A mis padres por haberme dado la oportunidad de estudiar una carrera maravillosa.



Dedicatoria

A mis padres, quienes siempre estuvieron motivándome a conseguir mis metas, a ellos que con mucho esfuerzo me educaron a pesar de las dificultades que se presentaron.

A mis abuelos, a quienes aprecio mucho y agradezco que siempre me han apoyado.

A mis hermanos, Joaquín y Bruno por siempre apoyarme y orientarme en momentos difíciles.

A Ronald y Aranza, quienes fueron la inspiración para esta investigación, quienes no se dejan vencer por la adversidad.



Jurado de tesis:

Dr. Guido Américo Torres Castillo

Replicante-Presidente

Dr. Fabio Anselmo Sánchez Flores

Replicante

Mtro. Gildo Vila Nuñonca

Dictaminante

Ps. Katherine Calderón Córdova

Dictaminante

Asesora de tesis:

Mtra. Vanessa Rozas Calderón



ÍNDICE

Capítulo I: Introducción.....	1
1.1. Planteamiento del Problema	1
1.2. Formulación del Problema.....	3
1.2.1. Problema General	3
1.2.2. Problemas Específicos.....	3
1.3. Objetivo de la investigación	3
1.3.1. Objetivo General	3
1.3.2. Objetivos específicos	3
1.4. Justificación	4
1.4.1. Conveniencia.....	4
1.4.2. Relevancia social.....	4
1.4.3. Implicancias prácticas	5
1.4.4. Valor teórico	5
1.4.5. Utilidad metodológica	5
1.5. Delimitación del estudio	6
1.5.1. Delimitación espacial	6
1.5.2. Delimitación temporal	6
Capítulo II: Estado del arte.....	7
2.1. Antecedentes del estudio.....	7
2.1.1. Antecedentes internacionales	7
2.1.2. Antecedentes nacionales	9
2.2. Bases teóricas.....	10
2.2.1. La familia desde el enfoque sociológico.....	10
2.2.2. La familia desde el enfoque de sistemas ecológicos.....	11
2.2.3. Teoría sistémica de familia de Bowen.	11
2.2.4. Modelo McMaster del funcionamiento familiar.....	12
2.2.5. Definiciones de conyugalidad y parentalidad	13



2.2.6. La familia y discapacidad	14
2.2.7. Proceso de adaptación a la condición de discapacidad en la madre.....	17
2.2.8. Concepto de discapacidad	18
2.3. Categoría de estudio	19
2.3.1. Categorías derivadas.....	20
Capítulo III: Método.....	22
3.1. Metodología	22
3.2. Escenario espacio temporal.....	23
3.3. Técnicas e instrumentos de recolección de información.....	25
3.3.1. Procedimiento de análisis de datos	27
3.4. Limitaciones del Estudio	29
3.5. Aspectos éticos	29
Capítulo IV: Resultados y discusión.....	31
4.1. Resultados del estudio.....	31
4.2. Discusión	35
4.2.1. Experiencias de dolor personal y rechazo de la pareja.....	35
4.2.2. Experiencias ambivalentes en la crianza del hijo.....	41
4.2.3. Experiencias angustiantes de problemas de actividades cotidianas	48
Conclusiones	56
Sugerencias	58
Bibliografía	60
Apéndices	71
Apéndice A: Consentimiento informado	71
Apéndice B: Guía de entrevista.....	72
Apéndice C: Diagrama de experiencias familiares	74



Índice de tablas

Tabla 1 Características de los participantes.....25

Tabla 2 Experiencias familiares en madres de niños en condición de discapacidad visual32



Resumen

La presente investigación tuvo como fin conocer las experiencias familiares de madres de niños en condición de discapacidad visual en el Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Carmen - Cusco. Las participantes fueron 7 madres de esta institución. Los criterios de inclusión fueron que las participantes convivan actualmente con su pareja o cónyuge, tengan mínimo un hijo con discapacidad visual, que el tipo de la discapacidad visual sea congénita y tengan entre 20 y 50 años de edad. La recolección de información se llevó a cabo mediante entrevista semiestructurada, para posteriormente realizar el análisis de datos el cual reveló tres categorías derivadas de estudio para describir las experiencias familiares: experiencias de dolor personal y rechazo de la pareja, en la que se reconocieron experiencias dolorosas en relación al hijo y experiencias de oposición de la pareja. Experiencias ambivalentes de crianza, donde se reconocen experiencias de cuidador primario, experiencias democráticas y experiencias autoritarias en la crianza del hijo. Por último, experiencias en angustiantes de problemas en actividades cotidianas donde las participantes resaltaron dificultad de atención de salud, dificultades económicas y de desplazamiento del hijo.

Palabras clave: experiencias familiares, madres, discapacidad visual.

Abstract

This research aims to describe the family experiences of mothers with children with visual disabilities at Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Carmen - Cusco. The participants were 7 mothers from this institution. The inclusion criteria were that the participants have a visually impaired child with congenital disability, live with the biological or adoptive father, and be between 20 and 50 years old. The information gathering was carried out through a semi-structured interview, to later carry out the data analysis, which revealed three categories derived from the study to describe family experiences: personal pain and rejection of the partner experiences, in which painful experiences and oppositional experiences of the couple. ambivalent parenting experiences, where primary caregiver experiences, democratic experiences and authoritarian experiences in raising the child are recognized. Finally, distressing experiences of problems with daily activities, where the participants highlighted problems in the child's health care, economic difficulties and displacement of the child.

Keywords: family experiences, mothers, visual impairment.



Capítulo I: Introducción

1.1 Planteamiento del Problema

Las madres de niños en condición de discapacidad visual conforman un grupo social que debe recibir la atención necesaria del Estado por representar un número importante en la población mundial. Las cifras nos dicen que en el mundo existen unos cien millones de personas que padecen un deterioro moderado o grave de la visión, que pudo haberse evitado, debido a distintas patologías como errores de refracción, cataratas, glaucoma, opacidades corneales, retinopatía diabética, tracoma y presbicia no corregida (Organización mundial de la salud, 2021). Según el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (2020), existen en Cusco 2816 personas en condición de discapacidad visual, de las cuales 9.3% son menores de 18 años, es decir, las madres de este grupo de niños son 261 en Cusco.

Las madres y sus familias se ven sobrecargadas de labores entorno al cuidado de los hijos y atraviesan un proceso emocional complejo de aceptación a la condición de discapacidad de los mismos (Durán, 2011). Este proceso ocasiona un cambio en la dinámica familiar y en roles.

Emocionalmente esta población pasa por una situación dolorosa que afecta el sistema de valores y creencias de las madres, de esta forma su personalidad y estrategias de



afrontamiento se ven involucradas (Criollo et al., 2018). Así, experimentan una serie de sentimientos negativos y reacciones al conocer la condición de su hijo, como sentimientos de culpa, angustia y negación de la realidad; además se encuentran en una situación de desesperanza y extrañeza por la condición de su hijo (Ministerio Nacional de Educación, 2013). Lo que puede afectar la forma en que se vinculan con las personas más próximas; su familia.

Así mismo, las madres a partir del nacimiento, afrontan un reto que es la crianza de un hijo en condición de discapacidad visual. Los cuidados especiales que aparecen son mayores a los que tiene que asumir una madre con un niño sin esta condición; puesto que los niños con alguna discapacidad visual deben llevar controles de salud especializados, seguimiento y acompañamiento constante en sus actividades diarias, apoyo en el proceso de aprendizaje, estimulación adecuada al nivel de desarrollo, control de conductas apropiadas del menor y algunas veces la adaptación a los controles médicos suele ser dificultosa (López, 1999).

Las madres del Centro Educativo Especial Nuestra Señora del Carmen de la ciudad del Cusco, tienen hijos en condición de discapacidad visual con ceguera y baja visión, al conocer de esta condición de discapacidad sensorial, generalmente congénita, ellas atraviesan una situación compleja en cuanto al cuidado y educación de sus hijos; tales como dificultad en la comunicación, problemas de orientación en espacios nuevos, gestión y expresión de emociones, desarrollo de autonomía, así como problemas económicos para costear los controles de salud de sus hijos. Según Vila (2021) estas madres de familia necesitan un soporte emocional y proceso de ajuste dirigido ya que presentarán problemas de aceptación y tratamiento de la condición de su hijo.

Por lo tanto, siendo la madre el primer contacto con el exterior que el niño tiene y habiéndose evidenciado que ella educa, se encarga de la crianza y el cuidado de la salud, es de vital importancia describir las experiencias familiares que se dan entre madre - hijo y



madre - padre en este contexto y conocer como experimenta el apoyo y dificultades a nivel familiar.

1.2 Formulación del Problema

1.2.1 Problema General

¿Cuáles son las experiencias familiares en madres de niños en condición de discapacidad visual en un Centro de Educación Básica Especial – Cusco 2019?

1.2.2 Problemas Específicos

- ¿Cuáles son las experiencias de dolor personal y rechazo de la pareja en madres de niños en condición de discapacidad visual en un Centro de Educación Básica Especial – Cusco 2019?
- ¿Cuáles son las experiencias ambivalentes de la crianza en madres de niños en condición de discapacidad visual en un Centro de Educación Básica Especial - Cusco 2019?
- ¿Cuáles son las experiencias angustiantes de problemas de actividades cotidianas en madres de niños en condición de discapacidad visual en un Centro de Educación Básica Especial - Cusco 2019?

1.3 Objetivo de la investigación

1.3.1 Objetivo General

Comprender las experiencias familiares en madres de niños en condición de discapacidad visual en un Centro de Educación Básica Especial - Cusco 2019.

1.3.2 Objetivos específicos

- Describir las experiencias de dolor personal y rechazo en la pareja en madres de niños en condición de discapacidad visual en un Centro de Educación Básica Especial - Cusco 2019.
- Describir las experiencias ambivalentes de crianza en madres de niños en



condición de discapacidad visual en un Centro de Educación Básica Especial - Cusco 2019.

- Describir las experiencias angustiantes de problemas de actividades cotidianas en madres de niños en condición de discapacidad visual en un Centro de Educación Básica Especial - Cusco 2019.

1.4 Justificación

1.4.1 Conveniencia

Este estudio sobre las experiencias familiares de madres con niños en condición de discapacidad visual es conveniente. Debido a que, al ser el entorno familiar un factor importante el desarrollo psicológico, afectivo y académico de los niños. Este ayudará en generar nuevos conocimientos y recopilar datos acerca de este problema en la ciudad del Cusco (Aleman, 2015). Asimismo, el uso de la información podrá tener consecuencias positivas en la mejoría de la educación de niños con necesidades educativas especiales y la comprensión de los educadores y personal de atención de salud mental hacia las familias con niños en esta condición.

1.4.2 Relevancia social

Su relevancia social está fundamentada en la carencia de estudios de este tipo en la ciudad del Cusco, la importancia de la mejora de educación como un factor de desarrollo e inclusión social y el porcentaje de niños en condición de discapacidad que residen en Cusco, que de acuerdo a información del 2017 (la más reciente encontrada) es de 4,6%. Cabe resaltar que del porcentaje de esta población con alguna discapacidad un 38, 4% tiene algún grado de discapacidad visual. (Instituto Nacional de Estadística e Informática, 2017). Por lo tanto, es un grupo vulnerable que debe ser atendido en sus necesidades y para hacerlo se requiere conocer lo que sucede con este grupo, y específicamente con las experiencias de las familias que tienen un hijo con discapacidad visual.



1.4.3 Implicancias prácticas

En cuanto a las implicancias prácticas, de acuerdo a los hallazgos de la investigación se podrá proponer alcances para la realización de programas de intervención temprana en niños con discapacidad, así como la asistencia a familias como medio para generar un ambiente familiar saludable (Robledo y García, 2009). El desarrollo de esta investigación en un centro educativo ha sido beneficioso para la institución, pues ayudó a comprender de mejor forma la situación familiar de los padres y qué acciones se pueden tomar para mejorar las condiciones familiares y sociales de estos menores.

1.4.4 Valor teórico

Su valor reside en aportar datos locales de la ciudad del Cusco sobre la línea de investigación de familia y discapacidad; resulta útil pues implementar una base de datos actual de estudio que servirá de referencia en tesis de madres de niños con discapacidad visual, tema que ha sido poco estudiado en Cusco (Durán, 2011). Además, aporta al desarrollo de estrategias de intervención psicológica clínica con el objetivo de establecer bienestar integral familiar brindando alcances sobre la situación actual de familia y discapacidad visual para su optimización (Gonzales, 2012).

1.4.5 Utilidad metodológica

Su utilidad metodológica está en el uso de entrevistas semi estructuradas y la observación como herramientas de investigación. Se escogió la entrevista semi estructurada debido a su flexibilidad y diseño continuo en el transcurso de la entrevista (Flick, 2007), así se pudo reconocer cuales son los problemas que aquejan a cada madre, además de reformular y agregar algunas preguntas cuando fue necesario. Por otro lado, el instrumento puede servir como referencia para otras tesis de temas relacionados, puesto que la guía de la entrevista ha pasado por un proceso riguroso de construcción.



1.5 Delimitación del estudio

1.5.1 Delimitación espacial

La presente investigación se desarrolló en la región de Cusco, en la provincia de Cusco, en el distrito de San Jerónimo, donde se ubica el Centro de Educación Básica Especial “Nuestra Señora del Carmen”.

1.5.2 Delimitación temporal

La presente investigación fue desarrollada en el año 2019 durante 4 meses, iniciando en setiembre y culminando en diciembre. En este periodo de tiempo se pudo realizar la elaboración de entrevistas y su aplicación.



Capítulo II: Estado del arte

2.1 Antecedentes del estudio

2.1.1 *Antecedentes internacionales*

Durán (2011) elaboró una investigación denominada Familia y discapacidad: vivencia de padres y madres que tienen un hijo ciego o sordo en Venezuela. En la cual participaron 9 padres y madres con un hijo ciego o sordo. Se usó la metodología cualitativa desde el paradigma constructivista, empleando la estrategia del estudio instrumental de casos; además se utilizó la entrevista como método de estudio y el análisis del discurso para interpretar la información recogida, utilizando el método comparativo constante de la teoría fundamentada.

Este estudio encontró que el nacimiento de un niño con discapacidad era un evento traumático en la familia, el efecto de este suceso es diferente en madres que, en padres, y tiene efectos en el ámbito emocional como la aparición de sentimientos de tristeza e incertidumbre; y de sus funciones en la crianza: las madres están consideradas como las cuidadoras principales del niño y se encuentran cargadas de exigencias y tareas en torno a su hijo con discapacidad. Por otro lado, el padre se ve enfocado en el mantenimiento económico del hogar y no se inmiscuye en la dinámica madre – hijo/a. La mayoría de padres intervienen poco en la crianza, se ven obligados a realizar cambios en la forma de crianza y a ajustar sus expectativas respecto a su hijo/a según sus características especiales; así también, perciben la discriminación social. Por último, la convivencia familiar produce cambios favorables a cerca



del concepto de discapacidad y favorece la crianza.

Morales (2016) realizó una investigación en Colombia titulada Experiencias de padres de niños ciegos: un camino con grandes desafíos. Participaron 6 madres y 1 padre quienes eran los cuidadores primarios de niños matriculados en el Instituto de ciegos y sordos del Valle del Cauca. Se utilizó la metodología cualitativa con un enfoque fenomenológico, empleando la técnica de entrevista a profundidad. Se encontró que la discapacidad visual es una carga para las familias y debe ser abordado por equipos interdisciplinarios, el grupo familiar debe ajustarse a su nueva vida modificada por la condición de discapacidad de su hijo. Además, se reconoció que los padres experimentaron incapacidad para proteger al niño, ansiedad y depresión al momento de la hospitalización de su hijo cuando era prematuro. La pérdida de un niño sano es un aspecto que enmarca sus experiencias. Por último, el diagnóstico médico de ceguera ocasiona dolor en los padres y es una experiencia que marca sus vidas.

Arteaga (2013) realizó una investigación en Ecuador titulada, Los padres de niños con discapacidad visual ¿Reconocen las habilidades sociales de sus hijos en edades tempranas? En la cual participaron 15 padres de niños con discapacidad visual de edades tempranas del Instituto Especial de Invidentes y Sordos en Azuay. Se usó la metodología cuantitativa, en la cual se utilizó una encuesta de opción múltiple. Esto se desarrolló durante la aplicación del modelo lúdico corporal para el desarrollo de habilidades sociales entre padres e hijos con discapacidad visual en edades tempranas. Los resultados se analizaron mediante estadística descriptiva.

Se encontró que al 73% de los padres le fue difícil adaptarse a la condición de discapacidad de su hijo(a), el 43% de familias dicen que el hijo(a) pasa la mayor parte del día con la madre, el 92% de padres habla con sus hijos más de 3 horas diarias, 53% de los padres juegan con sus hijos más de 3 horas diarias, 46% de los padre usan juguetes al jugar con sus



hijos, 36% de los padres juegan todos los días con sus hijos, el 40% de padres dicen que sus hijos prefieren jugar con juegos con objetos o juguetes sonoros y juegos de motricidad como carritos y triciclos. El estudio reveló que existe una necesidad de mayor contacto físico entre padres e hijos, incremento de tiempo de interacción y comunicación, y necesidad de conocer juegos adaptativos para sus hijos.

2.1.2 Antecedentes nacionales

Rojas (2016) realizó la tesis titulada Percepción de las madres sobre la influencia de un hijo con discapacidad en la dinámica familiar en los pacientes del área de medicina física y rehabilitación del hospital Belén de Trujillo 2016, participaron 10 madres con un hijo con discapacidad severa, tuvo un alcance descriptivo – explicativo, se utilizaron los métodos etnográficos, histórico comparativo, inductivo – deductivo y sistémico. Así como, las técnicas de observación, entrevista y recopilación documental.

La familia percibe la discapacidad de su hijo como estresante y no pueden atribuirle los fenómenos que ocurren en la familia al hijo. Las madres perciben el cambio de roles en la familia con un efecto negativo, con tristeza, asombro, estado de shock y negación, en un segundo momento la madre comienza a cumplir los roles de educadora y cuidadora, y en algunos casos deja de trabajar; mientras que el padre se encarga del sustento económico. En un tercer momento ambos padres se han adaptado a la situación de su hijo, aceptando y cuidando de ellos. En cuanto a la relación conyugal los lazos establecidos previos al nacimiento del hijo con discapacidad se reforzaron, Las parejas estables mostraron mayor responsabilidad y unión, y las parejas menos estables presentaron poca comprensión, irresponsabilidad y separación.

La investigación de Barrientos y Meneses (2014), titulada Estrategias de afrontamiento de los padres en el cuidado de niños con Síndrome de Down en el C.E.B.E. San Juan de Dios, Ayacucho 2014, tomó como participantes a 15 madres de quienes se



seleccionó a seis por criterio de saturación. Se utilizó el enfoque cualitativo y la estrategia de triangulación, su metodología fue la fenomenológica para describir las estrategias de afrontamiento. La recolección de datos se hizo mediante la entrevista con una pregunta abierta, la cual se formuló con referencia al conocimiento sobre el Síndrome de Down, cuál fue su reacción al conocer esta condición (que comprende sentimientos de rabia, tristeza, miedo, ansiedad, aceptación y no aceptación) y que estrategias se tomaron a partir de esto.

Así, se encontró que las madres desconocían las características de la patología del Síndrome de Down y los exámenes para su detección; y expresaban distintas reacciones de acuerdo a cada caso, como la negación, rechazo, inconformidad y resignación; algunas madres consideraron y estaban seguras de realizarse un aborto si hubieran sabido que su hijo tenía Síndrome de Down durante su embarazo. Así mismo, concluyó que las estrategias de cada madre diferían en cuanto a los distintos problemas que sus hijos presentaban, ya sean visuales, cardiacos, gastrointestinales; discapacidad cognitiva; infecciones; desobediencia y la evitación; y otros problemas emocionales.

2.2 Bases teóricas

2.2.1 *La familia desde el enfoque sociológico*

La familia desde el punto de vista sociológico es vista como una comunidad interhumana, conformada por tres personas como mínimo, unidas por lazos parentales y de consanguinidad, tiene importancia social debido a su utilidad para perpetuar costumbres, cultura e identidad social, reconocer la autoridad, educar en cuanto a lenguaje y dialogo como medio de solución de conflictos, respetar normas, identificarse e imitar roles y el crear redes familiares. (Oliva y Villa, 2014)

Así también, Fantova y Mota (2014) explican que las relaciones familiares, son vínculos íntimos, emocionales y actividades relacionadas al cuidado del otro son considerados un capital social o recurso desde un punto de vista comunitario, la solidaridad



familiar es importante pues se define como las normas y prácticas de ayuda mutua entre los miembros de la familia, donde se toma en cuenta la estructura familiar, frecuencia de las relaciones, los sentimientos que se dan entre los miembros y la aportación efectiva de recursos o atenciones. La solidaridad familiar en el caso de las familias de niños con necesidades especiales es un recurso imprescindible, por que influye en el bienestar de cada integrante. La atención a un niño en situación de discapacidad siempre es mayor a comparación de otros niños.

2.2.2 La familia desde el enfoque de sistemas ecológicos

A partir del enfoque de los sistemas ecológicos de Bronfenbrenner, encontramos que el entorno donde se desarrolla la persona influye en sí mismo. El microsistema hace referencia al entorno del individuo, el mesosistema a las conexiones del individuo con entornos como la escuela, el barrio, instituciones, etc. Y el exosistema son los grupos con los que la persona tiene relación indirecta como: los niños en centros de salud, los compañeros de colegio del hijo, los amigos del esposo, etc. Estos dos últimos sistemas integrarían al macrosistema, que comprende el ámbito cultural que estos grupos representan en la sociedad. Así, las familias son el microsistema de las personas con necesidades especiales e influye en sí mismo, en sus costumbres, identidad social, formas de comunicación y medios de resolución de conflictos. Por tanto, el estudio de las relaciones familiares que se encuentran en este sistema viene a ser un tema importante en el desarrollo del niño (Pérez y Reinoza, 2011).

2.2.3 Teoría sistémica de familia de Bowen.

La familia es considerada una unidad emocional y sus miembros están íntimamente unidos por lazos emocionales donde la distancia y el tiempo son solo factores secundarios (Bowen, 1989, como se citó en Rodríguez y Martínez, 2015). Además, se la considera como una red intergeneracional de relaciones en la que participan dos fuerzas vitales: la autonomía



y vinculación. Las acciones, pensamientos y sentimientos de cada miembro influyen en el resto de la familia, así parece que las personas vivieran bajo la misma piel emocional (The Bowen Center for the Study of the Family, 2018). Bajo este concepto se considera que esta teoría ayuda en la comprensión de la dinámica familiar tomando en cuenta la presencia de un niño en condición de discapacidad en el hogar, en sus vidas y las relaciones familiares que se entablan.

La familia es un sistema natural, lo que implica que también es un sistema emocional (Cruzat, 2007). Esta teoría está compuesta por 7 conceptos: sistema emocional de familia nuclear, diferenciación del self, triángulos, desconexión emocional (cut off), proceso de proyección familiar, proceso de transmisión multigeneracional, posicionamiento entre hermanos y proceso emocional en la sociedad (Galván et al., 2008).

2.2.4 Modelo McMaster del funcionamiento familiar

Según Gonzales Y Gonzales (2008), este modelo tiene seis dimensiones que evalúan el funcionamiento familiar: la resolución de problemas, la comunicación, los roles, el involucramiento afectivo, las respuestas afectivas y el control de la conducta. Estas dimensiones son aspectos que debería presentar una familia funcional y son los siguientes:

2.2.4.1 Resolución de problemas

Toma en cuenta la capacidad de la familia para lograrla resolución de problemas de forma efectiva. Según McMaster, existen 7 pasos para la resolución de problemas, primero se identifica el problema, segundo se comunica el problema a la persona adecuada, tercero proponer alternativas de solución, cuarto elegir una solución adecuada, quinto llevar a cabo la solución, sexto verificar si esta acción se cumplió y por último la evaluación de lo aprendido.

2.2.4.2 Comunicación

Se considera si el intercambio de información entre los miembros de una familia es claro y el mensaje está dirigido a la persona adecuada.



2.2.4.3 Roles

Considera los patrones de conducta a través de los que se asignan funciones a cada uno de los miembros. Así menciona que son 5 las funciones familiares necesarias, la manutención económica, afectividad y apoyo, gratificación sexual adulta, desarrollo personal, y crecimiento y satisfacción personal de cada uno de sus miembros.

2.2.4.4 Involucramiento afectivo

Se refiere al interés que muestra la familia en conjunto y de forma individual por las actividades de cada uno de los miembros.

2.2.4.5 Respuestas afectivas

Es la habilidad de la familia para responder sentimientos adecuados a estímulos, aquí se clasifican dos tipos de sentimientos, los de bienestar y los de crisis. Las familias funcionales tendrían la capacidad de expresar una gran gama de sentimientos.

2.2.4.6 Control de conducta

Toma en cuenta los patrones de una familia para controlar su conducta durante situaciones específicas como, situaciones de peligro físico, situaciones que exigen afrontar necesidades psicológicas, biológicas e instintivas, y situaciones que requieren sociabilización.

2.2.5 *Definiciones de conyugalidad y parentalidad*

2.2.5.1 La conyugalidad

Según Serrano (2013), la pareja conforma un sistema, una unidad que será capaz de afianzar las características de los miembros. Esta pareja acordará como satisfacer sus necesidades afectivas, sexuales y emocionales. Así también propondrán reglas para el funcionamiento familiar. Así, la conyugalidad tiene tres componentes el cognitivo, el emocional y el pragmático.

2.2.5.2 La parentalidad

Serrano (2013) explica que es un suceso cultural que ocurre en un proceso de



construcción y definición de la maternidad y paternidad. Este término se refiere a la condición de ser madre o padre y a las tareas y cuidados de los que están encargados. De alguna forma la parentalidad se ve afectada por la conyugalidad, evidenciándose en la forma en la que se relacionan los padres con sus hijos. Sin embargo, estos dos tipos de relaciones son independientes. Una parentalidad adecuada propiciará el desarrollo social, biológico y psicológico de los hijos y una deficitaria ocasionará una situación dañina para el o los hijos.

2.2.6 La familia y discapacidad

Esta condición afecta a toda la familia, aunque a cada miembro de forma diferente, dependiendo de la personalidad y la etapa familiar. Suele generar un clima tenso e incierto que afecta no solo a los padres, sino también a los hijo/as, ante esta situación se recomienda motivar y orientar a los padres a continuar (Aleman, 2015).

2.2.6.1 Las familias ante el nacimiento de un hijo con discapacidad visual.

No se puede crear un estereotipo de familia con un miembro con discapacidad, pues las familias todas son diferentes y las personas en esta condición también, por lo que, se describe a este grupo de familias de forma relativa y se ajusta a la condición de cada individuo. Para iniciar las familias al tener la llegada de un hijo en condición de discapacidad, el descubrimiento de esta condición y la comunicación de la noticia tienen mucha influencia en cómo los padres se adaptarán. Cuando los hijos nacen con la condición de discapacidad son generalmente las madres quienes tienen la noticia primero y muestran emociones de tristeza, miedo, rechazo e ira, así los padres también experimentan esto. De esta forma, se elaboran ideas imaginarias sobre cómo será la realidad de su hijo y utilizan experiencias pasadas y el conocimiento que tengan a cerca de la discapacidad. Posteriormente surgen conflictos de pareja, problemas para aceptar la condición del hijo y muchas situaciones de rechazo a este, en cada familia es diferente (Fantova, 2000).



2.2.6.2 Variaciones en las familias con niños en condición de discapacidad visual

De inicio se encuentra tensión entre los miembros de la familia, luego se producen cambios en la dinámica familiar, en torno al cuidado de los otros hijos y sobreprotección del hijo en condición de discapacidad. Según Huerta y Rivera (2017) los padres deben reorganizarse, asumir nuevos roles y redistribuir las tareas en torno al cuidado del hijo con limitaciones. Cuando se tiene un hijo en esta situación se genera mayor demanda de atención en la familia, mayores gastos económicos y necesidad de ayuda profesional, lo que a su vez conlleva a la necesidad de adaptación social, generando nuevas creencias y perspectivas de la familia en torno a la discapacidad y sus implicancias sociales. Así mismo podemos encontrar situaciones donde la madre desarrolla depresión, sentimientos de frustración, culpa, enojo, decepción y afrontar altos niveles de estrés.

Los padres perciben este acontecimiento como extraordinario e inesperado. Se produce una crisis tal que muchas veces no pueden expresar con palabras lo que sienten, y usan el silencio como arma protectora ante el dolor. Normalmente se produce un cambio de actitud y un proceso educativo acorde a las necesidades de su hijo, este viene cargado de alto estrés (Gonzales y Guevara, 2012).

En la actualidad, según Arellano y Peralta (2010), los padres tienen una visión más positiva que antes a cerca de la discapacidad, esto gracias a la aparición de la psicología positiva, de políticas inclusivas, y otros factores que ayudaron a cambiar el concepto de discapacidad. Así, hoy en día el proceso de aceptación y afrontamiento de esta noticia es más llevadero.

La orientación a estas familias es importante, pues muchas veces los padres por hacer su mejor esfuerzo en la crianza de su hijo, lo sobreprotegen y no son capaces de brindarles independencia ni autonomía (Sánchez, 2006). Estas son algunas de las consecuencias problemáticas que existen en la crianza de un niño con necesidades educativas especiales. En



algunos casos esta situación resulta ser negativa, pues se evidencian ruptura en la relación de pareja de los padres y sentimientos de culpa, sin embargo, en otras ocasiones podemos encontrar familias que utilizan este conflicto como una oportunidad para unirse más.

La condición de discapacidad de un hijo es considerada un estresor para la familia y también un factor precipitante (Sánchez, 2006). Esto se explica porque altera la estructura familiar, como se menciona anteriormente, rompiéndola o uniéndola más y también genera nuevas oportunidades de desarrollo en situaciones desafiantes. Se requerirá distintas estrategias de afrontamiento de acuerdo al contexto en el que se encuentre, su nivel socio-económico, lugar de residencia, número de hijo, edad de los padres, etc.

2.2.6.3 Rol de cuidador primario

El cuidador primario para Huerta y Rivera (2017) es la persona responsable de brindar atenciones y cuidados necesarios a la persona con discapacidad. Generalmente uno de los padres es quien cumple este rol, quien siente una sobrecarga o desgaste debido a la tensión generada por temas económicos relacionados con atenciones médicas, compra de medicamentos, costo de movilización del hijo, precio de sesiones de rehabilitación y el contratar a una persona encargada del hijo cuando los padres no se encuentren. Por otro lado, las tensiones también pueden ser ocasionadas por la incertidumbre del bienestar del hijo cuando los padres no estén vivos.

Cuidador es la persona que atiende como prioridad las necesidades físicas y emocionales de una persona enferma o en este caso con discapacidad visual. Tiene un rol directo en la transformación, mantenimiento y unión de la familia. De esta forma es imprescindible su atención y orientación acerca de cómo resolver problemas cotidianos; y brindar una sensación de control en un contexto desventurado (Astudillo, 2010, como se citó en Macedo y Torres, 2017).



2.2.7 *Proceso de adaptación a la condición de discapacidad en la madre*

Para Minuchin existen distintas etapas en la vida familiar, una de ellas se da a partir de la llegada de un hijo o su nacimiento. Esto implica una reorganización familiar. Al llegar un niño con discapacidad esto rompe las expectativas e ideales de “niño normal” que los padres tenían, y exige que ellos se adapten a una nueva realidad no esperada. Por esto se reconoce un proceso de duelo en los padres en el que se sufre por la pérdida de un ideal de hijo (Minuchin, 2015, como se citó en Bernal et al, 2015).

La adaptación frente a la discapacidad de un hijo exige algunas etapas parecidas a las del duelo, la perplejidad, negación, rabia, culpa, tristeza y desesperación, fenómeno de identificación y sanación como etapas para adaptarse a la llegada de un hijo con discapacidad (Le Poidevin et al., 1985, como se citó en López, 1999). A esto le llamaremos proceso de adaptación a la discapacidad.

2.2.7.1 Fases del proceso de adaptación a la condición de discapacidad visual

Según López (1999):

- Perplejidad; Se da al conocer a condición y se caracteriza por una parálisis y obnubilación afectiva, en la que la madre se encuentra confundida y le cuesta comprender indicaciones del médico.
- Negación: muchas madres se aferran a la idea de que su hijo tiene una apariencia normal, puede prolongarse en situaciones de discapacidad leve y también se aferran a la idea de un futuro normal o que llegará alguna cura.
- Rabia: Es un sentimiento fuerte que se dirige hacia el centro médico donde nació o los mismos profesionales. Puede ser considerada una etapa saludable en el proceso de adaptación.
- Culpa: sentimiento irracional que ocurre porque las madres sienten que están siendo castigadas por algún hecho pasado. Con frecuencia las madres se



culpan a sí mismas por no cuidarse durante la gestación.

- Tristeza y desesperación: viene acompañada de desesperación y desesperanza, de esta forma las madres piensan que el dolor nunca desaparecerá y que la vida será insoportable, además aparecen tristeza cuando se dan cuenta que los planes y sueños que tenían para su niño serán diferentes.
- Fenómeno de identificación: por miedo al rechazo las madres se aíslan de otros niños y madres que no tengan una discapacidad. Así esconden la condición de su hijo, esta etapa no siempre aparece.
- Sanación: Luego de las etapas anteriores las madres logran sentir bienestar. Esto indica que ha ocurrido una adaptación y hay posibilidades de un crecimiento personal.

2.2.8 Concepto de discapacidad

Comprendemos a discapacidad como la deficiencia en las funciones y estructuras corporales, así como limitaciones para desarrollar actividades diarias y para su inclusión social (Flores, 2015). Este concepto ha ido evolucionando en el tiempo y actualmente se considera que es frecuente y forma parte de la diversidad humana, es una condición que presenta diferentes características que involucran necesidades específicas (Cantón, 2014).

2.2.8.1 Discapacidad visual

Es una condición que se considera cuando existe disminución total o parcial de la percepción visual, cuando existe una disfunción total esta se denomina ceguera, y cuando es parcial, se denomina baja visión. Cabe resaltar que el sentido de la vista cumple un rol fundamental en la autonomía y desenvolvimiento personal especialmente en la infancia (Organización Nacional de Ciego Españoles, 2022).

La discapacidad visual es considerada una discapacidad sensorial, que se clasifica en baja visión y ceguera, además puede ser congénita o adquirida. Las personas con esta



condición deben aprender a percibir e interpretar el entorno usando otros sentidos, ya que se afecta la percepción de imágenes (Consejo Nacional de Fomento Educativo, 2010). Esto puede afectar su relación con la familia pues deben buscar distintas formas de interacción diferentes a las convencionales, y de esta forma influyen en la relación con sus padres y hermanos. Un claro ejemplo es que en el desarrollo psicomotriz el niño (a) algunas veces tienen dificultades para movilizarse solos y la madre es quien apoya en esta acción.

2.2.8.2 Características de la persona en condición de discapacidad visual

Para Duran (2011), existen dos clasificaciones en cuanto a personas con discapacidad visual. Primero la persona con deficiencia visual: quien requiere de ciertos caracteres o factores para adecuar su visión. Segundo, persona con deficiencia visual y problemas asociados: quienes además de ceguera o baja visión presentan otra condición en sus funciones intelectuales, sensoriales o motoras, que requieren ciertas técnicas, procedimientos y adaptaciones especiales que faciliten su aprendizaje. La ceguera y baja visión son condiciones complicadas que requiere de una atención individualizada, por lo tanto, no es propicio generalizar cuando se caracteriza a este grupo.

2.3 Categoría de estudio

Las experiencias familiares nacen a partir de la sensibilidad que tienen las participantes para percibir el entorno donde se desenvuelven, lo que las hace conscientes de las vivencias que atraviesan y sienten. Así, mismo ellas pueden reflexionar y analizar estas experiencias como episodios de su vida diaria (Manen, 2016).

Las experiencias familiares de madres de niños en condición de discapacidad visual son un tema poco estudiado, según Morales (2016) comprenden el conjunto de vivencias que engloban las relaciones a nivel conyugal y parental, en las cuales se atraviesa un duelo parecido a la pérdida de un ser querido. Este consiste en la pérdida del ideal de un niño sano al que se le agrega las dificultades y exigencias que esta situación trae.



Las experiencias que atraviesan las madres son caracterizadas por un momento emocional muy intenso cuando llega el hijo en condición de discapacidad visual. Al recibir la noticia las madres experimentan vulnerabilidad (Bello et al., 2010).

Incluye así también la participación de las madres en la educación inclusiva de sus hijos y como esta puede originar fortaleza, asignación de nuevos roles en la familia y construcción de nuevas representaciones a cerca de la discapacidad (siempre y cuando la familia sea sensibilizada sobre esta condición), así mismo se evidencia una postura patriarcal en la dinámica familiar (Ortíz, 2020).

2.3.1 Categorías derivadas

Experiencias de dolor personal y rechazo de la pareja:

Existe un curso o trayectoria emocional que inicia cuando la familia recibe la noticia de la condición del hijo, este proceso emocional es compartido con los miembros de la familia quienes lo experimentan a su manera (Antisoli et al., 2019). Las experiencias que surgen en esta situación son dolorosas debido a que la condición del hijo genera en las madres un impacto y afectación emocional. Esto va acompañado de las distintas formas de reacción negativa de la pareja como el distanciamiento.

Experiencias ambivalentes de crianza:

En el núcleo familiar las madres asumen roles, redireccionan la dinámica familiar y reconocen las distintas funciones que deben cumplir en la crianza, estos papeles pueden variar según los integrantes de la familia, sus intereses, recursos y necesidades (Ortega, et al., 2012). En cuanto a la forma de crianza existen diversas, orientadas al cumplimiento de deberes en la crianza de los hijos, y reflejan actitudes hacia el cuidado, orientación y educación, que implica estar presentes y comprometidos afectiva y económicamente en el crecimiento y desarrollo de sus hijos, en ejercicio de su responsabilidad (Marchio, 2019). Es preciso detallar según Rafael y Castañeda (2021) que no siempre las madres mantienen un



mismo estilo de crianza, y que este puede ir variando en relación a factores como el estado de ánimo o las circunstancias contextuales lo que origina un estilo de crianza ambivalente.

Experiencias angustiantes de problemas de actividades cotidianas:

Hace referencia a las vivencias de problemas familiares, específicamente vivencias de conflictos de la vida cotidiana que pueden resolverse de forma habitual. Todos aquellos problemas relacionados al sustento económico, vestimenta, transporte, salud y alimento (Mcmaster, 1979, como se citó en Gonzales y Gonzales, 2008). Las madres de niños en condición de discapacidad visual hacen frente a problemas económicos para cubrir gastos en servicios educativos y de salud, problemas en cuanto al transporte del hijo y la enseñanza de actividades diarias para el desarrollo de su autonomía (ingesta de alimentos, aprendizaje del caminar y orientación en espacios nuevos), que causan preocupación en ellas.



Capítulo III: Método

3.1 Metodología

La investigación cualitativa es una propuesta epistemológica y metodológica, en la cual se estudian cualidades que son expresadas en propiedades de un conjunto. Esta investigación se basa en las interacciones de redes sociales que construyen significados, percepciones y representaciones. Tiene un fundamento holista pues comprende a sus unidades de análisis como parte de un contexto social, con el cual tienen relación. Algunos principios de la investigación cualitativa importantes de recordar son que debemos asumir la realidad construida y reconocer al sujeto como un agente constructor válido (Sánchez, 2012).

Como diseño la fenomenología, se centra en el estudio de los fenómenos o experiencias personales, está fundamentada por cuatro conceptos clave: la temporalidad, que se refiere a los años vividos; la espacialidad, al lugar o ubicación geográfica; la corporalidad, la percepción del cuerpo y la relacionalidad, que hace referencia a las relaciones humanas. Además, está conformada por dos argumentos: primero, las percepciones de cada individuo le dan la certeza de su experiencia vivida, y segundo, las personas deben ser comprendidas en relación a su contexto (Álvarez-Gayou, 2003).

Este diseño es adecuado para utilizarse en la presente investigación pues la fenomenología permite describir y conocer las experiencias de cada persona según como se perciben en relación a su entorno socio-cultural, y pone énfasis en lo individual de cada



participante y su experiencia subjetiva (Herrera, 2008); así podríamos describir como son las relaciones familiares a partir de la llegada de un niño en condición de discapacidad visual, desde las experiencias de la madre, y como cada familia reacciona en cuanto a los obstáculos que encuentra.

3.2 Escenario espacio temporal

La reflexión teórica sobre el tema de estudio se ha desarrollado en la ciudad de Cusco, distrito de San Jerónimo, se hizo la recopilación de información a través de entrevistas semi estructuradas previamente validadas, el total de las entrevistas se pudieron realizar en 4 meses, en los cuales se tuvo previamente el acercamiento con la institución educativa, directivos, encargada del área de psicología y madres.

3.3 Unidad de estudio

La investigación se realizó con la participación de madres pertenecientes al Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Carmen, institución que se encuentra ubicada en el Distrito de San Jerónimo. Esta institución educativa enseña a niños con distintas necesidades especiales, entre ellas ceguera, multidiscapacidad, sordera, déficit intelectual, autismo, etc. en grado moderado y severo. Es una comunidad educativa católica franciscana. En la institución cada madre enfrenta tareas distintas en cuanto a la educación y cuidado de su hijo, así como también cuenta con recursos diferentes, tales como académicos, laborales, redes sociales de apoyo, etc. Cada madre está presente en la educación de su hijo, en distinto grado y muestra interés por su crecimiento y desarrollo.

En esta investigación el tipo de muestreo utilizado fue el intencional, según Otzen y Monterola (2017), este tipo de muestreo nos permite elegir casos característicos y representativos de una población. Ya que son contextos en los que la población es reducida y tiende a tener características distintas que varían constantemente.

La investigación cualitativa tiene como una de sus fortalezas y razones de nacimiento



la comprensión del fenómeno que se quiere estudiar, en su propio contexto (Sánchez, 2019). Por lo tanto, las muestras no se basan en criterios probabilísticos de representatividad, en el caso de la presente investigación, el criterio que determinó la cantidad de participantes del estudio fue intencional, donde de acuerdo a la diversidad y riqueza de las historias se decidió concluir con la aplicación de entrevistas. Según Martínez (2011) el muestreo intencional reside en la decisión del investigador de detener la recolección de información cuando se cree que se ha encontrado información suficientemente relevante y novedosa para el estudio. Y se ha cumplido con criterios propuestos.

La selección de los participantes se realizó utilizando el criterio de homogeneidad, donde se requirió que los participantes cumplan con criterios específicos que responden a los objetivos de estudio y hayan atravesado vivencias similares (Robinson, 2014). Los criterios de inclusión fueron: que las madres convivan actualmente con su pareja o cónyuge, tengan mínimo un hijo con discapacidad visual, que el tipo de la discapacidad visual sea congénita y tengan entre 20 y 50 años de edad. Sobre el criterio de exclusión se tomó en cuenta que las madres no convivan con una pareja o cónyuge no son consideradas.

Así, las participantes de este estudio fueron 7 madres del C.E.B.E. Nuestra Señora del Carmen – Cusco. Quienes fueron seleccionadas por conveniencia ya que son una población de difícil acceso y fueron contactadas gracias a un informante clave en la institución educativa. Además, para determinar el número de participantes se utilizó el criterio de saturación teórica, debido a que se halló la repetición de información recogida y la confirmación de los datos hallados con los participantes del estudio (Saenz de Ormijana, 2017).



Tabla 1

Características de los participantes

Nombre	Estado civil	Ocupación	Edad	Convive con el padre biológico	N° de hijos con DV	Edad ala que tuvo elhijo
Carla	Casada	Comerciante	50	Si	1	42
Lis	Casada	Ama de casa	22	No	2	14
Luz	Conviviente	Vendedora ambulante	30	Si	1	23
Norma	Conviviente	Ama de casa	46	Si	1	34
Regina	Conviviente	Ama de casa	35	Si	1	24
Diana	Casada	Ama de casa	33	Si	2	25
Ana	Casada	Ama de casa	39	Si	1	20

3.4 Técnicas e instrumentos de recolección de información

Se utilizó la entrevista semiestructurada que tiene como propósito ayudar a comprender la problemática desde el punto de vista de los participantes entrevistados. Este tipo de entrevista permitió la fluidez de la conversación, al poder agregar preguntas relacionadas al comentario que realice el participante, así, es una técnica flexible que se adapta al entrevistado (Díaz et. al, 2013). Asimismo, como instrumentos auxiliares se utilizaron, una grabadora de audio y para tomar notas sobre las ideas principales y observaciones, se usó una bitácora de campo.

La entrevista en el paradigma cualitativo es un instrumento que colabora con la recolección de datos detallados y permite profundizar. Además, en esta investigación las madres pudieron describir experiencias con sus hijos, de forma detallada y con total libertad. Según Fernández (2001), es una técnica de investigación social que nos permite conocer los sentimientos que las problemáticas ocasionan en los entrevistados.



Se realizó para su validación el proceso de triangulación, el que consiste en tres pasos: la entrevista revisada por pares académicos, el juicio de expertos y la entrevista piloto. Estos pasos nos ayudaron a reconocer algunos ítems que agregar o quitar, además de esclarecer la pertinencia de las preguntas y su coherencia. Así, cada paso de la triangulación fue importante y complementario con los demás.

Se utilizó una guía de entrevista con 15 preguntas acerca de las relaciones familiares en madres de niños en condición de discapacidad visual, esta guía se elaboró de forma deductiva – inductiva, partiendo de las preguntas más generales a las más específicas. Este proceso se realizó con el fin de garantizar su pertinencia y adecuación al objetivo y a la población de estudio (Gutiérrez et. al, 2012).

La entrevista constó de tres partes: la primera, se ocupó de recabar datos personales y necesarios para la investigación; la segunda, especificó las preguntas abiertas que se realizarán al entrevistado; y la tercera, es la etapa en la que se realizó el cierre y se relató al entrevistado la información recabada, se verificó que la información haya sido comprendida de forma adecuada y se resolvió dudas, así se obtuvo un consolidado de relatos (Díaz et al. 2013). La entrevista se aplicó a cada madre, de forma individual, en las instalaciones del C.E.B.E. Nuestra Señora del Carmen.

Se conversó a cerca de la investigación con la psicóloga encargada. Se acordó en informar a los padres a cerca de esta investigación, para que ellos tengan todo el conocimiento acerca del estudio al que colaboraron y dieron su consentimiento. De esta forma, pudieron realizar todo tipo de preguntas acerca del tema de tesis y se absolvieron sus dudas. Finalmente se pactaron fechas en las que ellos tengan disponibilidad para realizar las entrevistas. La conversación entre participante e investigador es un proceso clave para la producción de información que obtenemos por medio de la comunicación (Gandolfo et al, 2016).



Las entrevistas se realizaron a cada madre de forma individual, tuvieron una duración de 40 min, cada entrevista se grabó en audio, y luego fue transcrita en documentos de Word para formar parte de la base de datos. Cabe resaltar que se informó a los participantes sobre la grabación en el consentimiento informado antes de realizar las entrevistas. Se usó también una bitácora de campo que permitió recolectar detalles e ideas precisas al momento de la entrevista, ideas que no podrán ser registradas por audio.

3.4.1 Procedimiento de análisis de datos

Se utilizó el método de análisis temático, el cual permite identificar, analizar y reportar patrones (temas) que se encuentran en los datos (Braun y Clarke, 2006). Es una estrategia práctica de análisis que se adecua al diseño fenomenológico de la presente investigación (Braun y Clarke, 2013). El análisis se realizó mediante las siguientes etapas: familiarización, codificación inicial, identificación, revisión y definición de temas, y elaboración de reporte de resultados.

En cuanto al proceso de familiarización se realizó la transcripción literal de las entrevistas grabadas previamente. Así mismo, se realizó una lectura y relectura detallada con la finalidad de identificar citas (elementos salientes o importantes de las narrativas de los participantes). Seguido a ello se realizó una codificación inicial abierta en la cual se asignaron etiquetas o códigos iniciales a las distintas expresiones o ideas recogidas previamente (citas). Posteriormente, se obtuvo una lista de posibles códigos que fueron revisados y analizados en pares de investigación rigurosa, donde se verificó si el código realmente representaba su contenido, así progresivamente se fue modificando algunos códigos, cambiando su denominación, eliminando y agregando nuevas denominaciones; a través del consenso entre codificadores.

Luego, se realizó la identificación y revisión de las posibles categorías a través de la codificación axial que consistió en establecer vínculos entre los códigos y formar categorías



derivadas, para luego conformar la categoría de estudio central (Álvarez-Gayou, 2003). Muchos de los códigos mostraron estar relacionados y se integraron dentro de una categoría derivada, por ejemplo: experiencias de crianza ambivalente como categoría, abarcó las sub categorías de experiencias de cuidador primario, experiencias autoritarias y experiencias democráticas. Luego de ello, se pudo definir las categorías y subcategorías. Cabe mencionar que se identificaron categorías emergentes tales como: experiencias de dolor personal y rechazo de la pareja, experiencias ambivalentes de crianza y experiencias angustiantes de problemas de la vida cotidiana y sub categorías tales como (experiencias de dolor en relación a la condición del hijo, experiencias de oposición de la pareja, experiencias de cuidador primario, experiencias democráticas en la crianza, experiencias autoritarias en la crianza, experiencias que entorpecen la atención de salud, experiencias complicadas de problemas económicos y experiencias agotadoras de desplazamiento).

El último paso fue la redacción de resultados y discusión, para Martínez (2006), es la síntesis final de un estudio o investigación que consiste en integrar los resultados en un todo coherente y lógico, en este paso se mejoró la construcción de los conceptos de cada categoría y sub categoría donde se realizó un contraste con los antecedentes bibliográficos como referencia y se investigó otros autores relacionados al tema.

En esta etapa de la investigación se logró esquematizar y recopilar la información recogida, se construyó un esquema de conocimiento a partir de las experiencias vividas de madres de hijos en condición de discapacidad, y la percepción que cada una tiene sobre su vivencia. Cada categoría derivada esta interrelacionada con las demás y es interdependiente, pues para poder definirse y percibirse necesita de la existencia de las demás. Para el desarrollo del análisis, se utilizó el software ATLAS.ti 7.5.

Esta investigación cumple con el criterio de credibilidad, porque reúne un resumen de las vivencias de las madres que fueron mencionadas con mayor frecuencia en la investigación



y confirmadas por ellas mismas. Según Plaza et. al (2017), la credibilidad se define a partir del consenso comunicativo entre los agentes implicados es decir las madres de la institución, quienes confirmaron que la información que relataron es la que ellas quisieron dar a entender durante la entrevista.

Por último, en la presente tesis se considera el criterio de la auditabilidad pues, para Rojas y Osorio (2017) esta consiste en que distintos investigadores puedan llegar por una ruta similar a conclusiones parecidas o iguales en la investigación. Por lo que, esta investigación fue revisada por distintos especialistas en el tema quienes brindaron aportes.

3.5 Limitaciones del Estudio

Los resultados de este estudio no pueden ser generalizados, porque no buscan obtener leyes o principios sino más bien comprender las experiencias de los actores de este estudio. La investigación cualitativa está orientada a profundizar en casos, mas no en generalizar, donde su prioridad es cualificar y describir fenómenos y no medirlos. (Bonilla y Rodriguez, 2005, como se citó en Guerrero, 2016)

3.6 Aspectos éticos

Esta investigación tiene fines académicos, el manejo de la información que se recabe será exclusivo de la investigadora y el asesor. Al realizar la formulación del problema, cuando se escogió el enfoque, los instrumentos de recolección de datos y el procedimiento de análisis se consideraron las características de la población con quienes se trabajará, sus fortalezas, recursos, deficiencias y necesidades; para que este proceso de recolección de información no sea invasivo ni capaz de producir algún daño psicológico. Asimismo, se dará las facilidades para una atención psicológica o contención y apoyo emocional en el momento necesario para cada participante.

Los datos personales y la información de cada participante serán confidenciales y se utilizarán pseudónimos en la redacción de las entrevistas y publicación de sus fragmentos.



Los resultados encontrados al finalizar el estudio serán devueltos a la institución educativa y a cada participante previo acuerdo de forma oral (Flick, 2007).

El consentimiento informado es un proceso en el que un individuo acepta participar de una investigación, conociendo los riesgos, beneficios, consecuencias que se pueden presentar en el desarrollo del estudio (Mondragon, 2009). Este se presentará al iniciar el contacto con las madres de familia. Muestra la descripción completa del estudio, y los derechos que tiene el participante.

La bioética nos explica que el principio de la no maleficencia se refiere a no causar daño en los procedimientos de investigación que se realicen. Está ligada a la justicia y por lo tanto se debe evitar realizar cualquier procedimiento que cause dolor en el participante (Osorio, 2000).

Como principio de la integridad científica en la investigación se encuentra la veracidad, justicia y responsabilidad en la ejecución y difusión de los resultados, por lo tanto, se realizará la devolución de resultados para que la población con la que se trabajó tenga conocimiento de las sugerencias y recomendaciones (Consejo Nacional de Ciencia Tecnología e Innovación Tecnológica, 2019).

Mastroleo y Bianchini (2019) mencionan la importancia de la integridad en la investigación, la cual significa cumplir normas y reglas, así se debe cumplir estos dos principios relacionados a la devolución de resultados: la apertura a discutir y compartir resultados e ideas, y la protección de los sujetos de investigación humana, donde se vela por el bienestar de los participantes del estudio y se busca maximizar los beneficios que la investigación pueda brindar.



Capítulo IV: Resultados y discusión

4.1 Resultados del estudio

En este capítulo se describe los resultados obtenidos en la investigación experiencias familiares en madres de niños en condición de discapacidad visual. La primera columna hace referencia a las experiencias familiares de madres de niños en condición de discapacidad visual como categoría central de estudio. La segunda columna muestra tres categorías derivadas de las experiencias familiares: las experiencias de dolor personal y rechazo de la pareja, experiencias ambivalentes en la crianza y experiencias angustiosas de problemas de actividades cotidianas. En la tercera columna se encuentran sub categorías establecidas que son relatadas por las madres de familia: experiencias dolorosas en relación al hijo, experiencias de oposición de la pareja, experiencias de cuidador primario, experiencias democráticas en la crianza, experiencias autoritarias en la crianza, experiencias que desafían el cuidado de salud, experiencias complicadas de dificultades económicas y experiencias agotadoras de problemas de desplazamiento. Finalmente, en la cuarta columna se mencionan las citas de evidencia, las cuales son experiencias familiares expresadas por las participantes. Todas estas categorías y sub categorías serán detalladas y descritas en el esquema presentado.



Tabla 2

Experiencias familiares en madres de niños en condición de discapacidad visual

Categoría	Categorías derivadas	Experiencias familiares	Evidencias
Experiencias familiares en madres de niños en condición de discapacidad visual	<p>Experiencias de dolor personal y rechazo de la pareja: Comprende las vivencias de duelo que incorporan diversos sentimientos y emociones a partir de la llegada de un hijo con discapacidad visual, y el rechazo por parte de la pareja con actitudes de distanciamiento, críticas, sobre exigencias y falta de apoyo. Esto evidencian el vínculo que tienen las madres con los miembros de su familia.</p> <p>Experiencias ambivalentes en la crianza del hijo: Comprende las vivencias de crianza del hijo donde las madres se perciben a sí misma como cuidadoras primarias del menor. Así mismo, se encontró dos formas de crianza, la democrática que refleja el</p>	<p>Experiencias dolorosas en relación al hijo: Las participantes de este estudio narraron vivencias emotivas y sentimentales, las que resaltaron más fueron: sorpresa, tristeza, miedo, vergüenza y frustración que son emociones y vivencias características de un proceso de adaptación a la discapacidad del hijo(a).</p> <p>Experiencias de oposición de la pareja Las participantes relatan percibir actitudes negativas de juicio, culpa, agresividad y menosprecio por parte de la pareja hacia ellas y el hijo, lo que genera distanciamiento y una ruptura momentánea en la relación.</p> <p>Experiencias de cuidadora primaria La madre se percibe así misma en sus relatos como la principal responsable y encargada del cuidado de los hijos, especialmente del menor en condición de discapacidad. Es la encargada del cuidado de salud, desarrollo socio-afectivo y educación del menor. Es una labor de tiempo completo y exige de valores y compromiso por parte de ella.</p>	<p>Ya de ahí no sabía qué hacer, hasta a veces me cuesta entender que no va ver, porque hasta hace poco tenía sentimiento de que tal vez va ver [...] A veces me choca hasta ahora, aunque entiendo, trato de calmarme, pero a veces me pongo que va ser de él, está creciendo más, está cambiando las cosas [...] (Hablaba llorando) (Diana,33).</p> <p>Cuando se fue a trabajar luego de que Pablo nació, él no se hacía responsable y miraba a sus papas para el dinero, pero vino su hermano para llevárselo a las bambas para que trabaje, y estuvo casi 6 meses ahí (Liz, 22).</p> <p>Yo me encargo, por que como mi esposo trabaja todo el día y regresa tarde a las 8 (Liz, 22). [...] Pero la gran parte yo siempre le he llevado a sus controles, si no que a veces cuando me iba a trabajar él le lleva donde su hermana para que le ayude (Luz, 30).</p>



compromiso de los padres por el cuidado, orientación y educación. Y la autoritaria que restringe la autonomía del hijo y en algunos casos violenta.

Experiencias angustiantes de problemas de actividades cotidianas:

Se refiere a las vivencias donde se tratan problemas de la vida cotidiana que generan preocupación. Entre ellos encontramos: el cuidado de la salud, sustento económico y el desplazamiento del hijo. Aquí las madres de familia relatan distintos momentos en los que

Experiencias democráticas de crianza:

Comprende vivencias donde las madres le dan al hijo el espacio para comentar su opinión y poder tomar decisiones, esto en pro del desarrollo de la autonomía del hijo. En esta categoría las madres practican el dialogo para llegar un acuerdo con sus hijos y permiten que ellos expresen abiertamente sus opiniones, emociones y sentimientos.

Experiencias autoritarias de crianza:

Comprenden todas aquellas acciones en las que las madres no toman en cuenta la opinión de sus hijos, son restrictivas y tienen alto control sobre el comportamiento de sus hijos. Las acciones son impositivas y no permiten un dialogo o escucha hacia los menores y muchas veces estas prácticas carecen de afecto y comunicación, además son coercitivas y obligan a los menores.

Experiencias que desafían el cuidado de salud del hijo:

Hace referencia a vivencias que reflejan peripecias y travesías para resolver algún imprevisto en la salud del hijo o llegar a acceder a un servicio especializado. Las madres expresaron que uno de los temas que les causa mayor preocupación y tratan en pareja son los controles y consultas de salud que sus hijos reciben ya que requieren de una atención especializada que no encuentran en su ciudad o comunidad.

Como también me han recomendado los médicos y también acá no es bueno decirles que no y que no [...] cuando le digo una cosa no lo hace al instante, pero ya al rato se da cuenta y lo hace, lo bueno es que ella se da cuenta sola de lo que está haciendo(Carla, 50).

[...] Nunca les he pegado, si algunas veces agarro lavador con agua, les meto de cabeza con agua fría, y si se enferman les digo que les voy a hacer inyectar en la posta, y de eso se asustan y me dicen no mamá (Luz, 30).

Y prefirieron no operar por que podían dañar el cerebro y quizás si se complicaba se tenía que sacar los ojitos. Mi esposo dijo que mejor así, porque sería peor que sea ciego y con retraso (Liz, 22).



tuvieron dificultades en la vida diaria con su hijo.

Experiencias complicadas de dificultades económicas:

Los relatos de madres evidencian experiencias que relatan un surgimiento de necesidades económicas para el cuidado del hijo y una búsqueda de alternativas de solución. Estas necesidades económicas se dan de improviso y son consideradas como un presupuesto extra en el gasto familiar.

Experiencias agotadoras en el desplazamiento del hijo

Conjunto de vivencias de las madres en el acompañamiento al hijo para orientarse en sus actividades diarias y poder movilizarse en espacios de uso frecuente y nuevos, como el hogar, centro educativo, vías públicas y centros de recreación. Los niños en condición de discapacidad visual atraviesan dificultades para trasladarse en los lugares mencionados.

[...] Mas que todo ha sido que él es técnico refrigerando y cuando hay época de frío no hay trabajo y él más se frustra, entonces no sabe de dónde traerle para los bebés, entonces ahí se le apoya, y se le dice tienes que ir por la familia. Hablándole y haciéndole entender él sí responde(Liz, 22).

[...]Es que a veces mi hijo el varoncito se molesta cuando no puede caminar bien, cuando no se puede ubicar bien y se molesta (Paola, 39).



4.2 Discusión

4.2.1 *Experiencias de dolor personal y rechazo de la pareja*

Comprende las vivencias de duelo que incorporan diversos sentimientos y emociones a partir de la llegada de un hijo con discapacidad visual, y el rechazo por parte de la pareja con actitudes de distanciamiento, críticas, sobre exigencias y falta de apoyo. Así, se ve una necesidad de cambio y adaptación por parte de las madres de familia, quienes suelen presentar dificultad para adaptarse, ya que el nacimiento de un hijo con discapacidad es imprevisto y genera desesperanza por el futuro del hijo (Bravo et al., 2019). A este suceso sorpresivo se añaden las habilidades sociales poco desarrolladas de los padres, por lo que recurren a reacciones y conductas agresivas o de desprecio hacia la madre y el menor hijo. Cabe resaltar que las emociones que experimentan las madres de niños con discapacidad visual no solo giran en torno a la condición actual de su hijo si no también en torno a otros factores, como el apoyo por parte de la pareja, la salud y bienestar de otros hijos y condiciones económicas.

Al realizar el estudio se hizo evidente un proceso de duelo o adaptación ante la llegada del hijo con discapacidad por parte de la madre. Este proceso trajo consigo un bagaje de emociones, como la ira, frustración, tristeza, miedo, sorpresa, vergüenza y culpa. Este proceso de adaptación al hijo en condición de discapacidad, comienza cuando los padres reciben la noticia de que su hijo no cumple con sus expectativas relacionadas a la idea de normalidad y atraviesan una etapa en la que deben abandonar las expectativas o fantasías creadas y acomodarse a la realidad (López, 1999).

Según Bernal et al. (2015), este proceso de adaptación ocurre luego del impacto psicológico y consta de tres etapas: shock, donde abundan emociones de culpa, miedo y sorpresa, además surgen muchas dudas y cuestionamientos; en segundo lugar, la reacción, donde aparecen el reconocer la situación, sobreproteger y actitudes agresivas; finalmente la



adaptación, en la que continúan los sentimientos de culpa, y aparece la tristeza y vergüenza.

La categoría experiencias de dolor personal y rechazo de la pareja está conformada por dos subcategorías: experiencias dolorosas y experiencias de oposición de la pareja.

4.2.1.1 Experiencias dolorosas en relación al hijo

Las participantes de este estudio narraron vivencias emotivas y sentimentales, las que resaltaron más fueron: sorpresa, tristeza, miedo, vergüenza y frustración que son emociones y vivencias características de un proceso de adaptación a la discapacidad del hijo(a). Donde la madre hace frente a la realidad y a las características especiales de su hijo. Y atraviesa un dolor por perder el hijo ideal “sano”.

Al conocer la condición de su hijo las madres atravesaron un shock y experimentaron la noticia con sorpresa:

[...] Ese rato como que me sorprendí y dije asu y le lleve al hospital y ahí es donde me dijeron eso, en realidad creo que es porque mi hermanito justo tiene ese problema, uno al que saludé en la puerta, él es mi hermanito, y él bueno ha llegado a perder casi el 99% de la vista, él tenía cataratas y bueno mis papás no sé qué habrán pensado y no lo han hecho ver. Entonces me dijeron que era congénito, es algo hereditario. Pero la tercera pequeña es sanita, ella más bien no tiene, en cambio la última si tiene ese problema. (Luz, 30)

Así se evidencia, que las participantes sintieron estupor y extrañeza al conocer la condición de discapacidad visual de su hijo(a), ingresando en un proceso de adaptación, familiarizándose con las necesidades especiales de su hijo. Además, intentan encontrar razones por las cuales surgió esta condición de forma detallada y específica, mencionando antecedentes familiares de esta, como es el caso de las cataratas congénitas, que surgen por alguna infección materna, herencia o enfermedad sistémica.

Morales, señala que los padres de su estudio sintieron las mismas emociones



encontradas de tristeza, miedo, incertidumbre, ira, frustración y vergüenza al conocer la noticia, a pesar de que recibieron la noticia en situaciones diferentes como: un control médico, el momento del parto o el alta hospitalaria. (2016). Esto demuestra que sin importar el momento o la edad del hijo las madres reaccionan con un conjunto de emociones negativas, que aparecen naturalmente en situaciones de adversidad.

Las participantes experimentan un dolor por la pérdida del hijo ideal, que tanto anhelaban, según sus fantasías y expectativas:

Bueno yo le llevé al control y en el control es donde me dijeron que tenía esto, o sea yo no aceptaba no. Primeramente, no aceptaba, yo le decía no al médico, le decía que ella ve, ¿era terquedad no? y él decía, Sra. no ve. Ya poco a poco con el control así ya me hizo resignar, me dijo, Sra. estas son las consecuencias. Ya poco a poco empecé a aceptar, tranquilamente, me explicó cómo iba a ser todo y a mi esposo también. De todas maneras, siempre ha habido un dolor en el corazón de ambos, de toda mi familia más que todo de mis hijos. (Carla,50)

De esta forma, las madres de niños con esta condición experimentan un proceso de duelo que se ve reflejado en tres fases; shock, experimentan sorpresa y negación; reacción, donde reconocen la situación con frustración e incertidumbre; y adaptación: en la que aceptan la condición de su hijo, pero aun experimentan tristeza, culpa y vergüenza, porque tienen que enfrentar la visión negativa de la sociedad. La etapa que se hace evidente aquí es la reacción ya que la madre reconoce resignación al comenzar a aceptar la condición del hijo.

López (1999) señala que existe una gran pérdida, la denomina la muerte de la fantasía, que representa un desvanecimiento de sueños, planes, proyectos que fueron contruidos y mantenidos durante el tiempo de espera del bebé o embarazo. Además, enfrentan la reacción social, que comprende un rechazo, alejamiento y ambivalencia de personas que no han sido sensibilizadas sobre la condición de discapacidad.



El rechazo social es un factor nocivo para las madres, pues resalta las diferencias y las juzga, para alejar y excluir a la población en condición de discapacidad:

A veces me siento mal porque a veces cuando sales a la calle, la gente te mira raro, le mira a mi hijo, a mí me duele cuando a mi niño le miran raro, los niños le miran, se paran a su delante y le miran. A veces las personas mayores mismas cuando viajas a algún lugar, acá no más voy al hospital, le miran mal, con una cara como indiferencia, y a veces me duele y hasta los mismos cobradores de una empresa de transportes, hace poquito me paso que el señor le cedió un asiento a salvador y el cobrador le dijo que tenía que pagar él su pasaje, yo tenía el carnet en mi mano y ellos no pagan pasaje, y él le dijo que se pare el niño para que le dé al joven su asiento porque él si paga su pasaje. Me sentí impotente por la indiferencia, porque la gente no sabe, más me duele que me miran con una indiferencia, tal vez mi niño no ve, pero siente, y escucha, y no sé para qué no pasen esas cosas, para que no hagan sentir mal [...] no sé. (Diana, 33)

Bowlby (2004) señala cuatro etapas de duelo ante la discapacidad de un hijo, fase de embotamiento de la sensibilidad, fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, fase de la desesperanza y la desorganización y la fase de la reorganización, explicaremos la fase de la desesperanza que representa la cita anterior de Diana, pues esta madre luego de aceptar y reconocer la condición aun siente tristeza, vergüenza y frustración ante el rechazo social. Se experimenta una apatía e impotencia ante la situación con deseos de huir (Olivarez, 2013)

4.2.1.2 Experiencias de oposición de la pareja

Las participantes relatan percibir actitudes negativas de juicio, culpa, agresividad y menosprecio por parte de la pareja hacia ellas y el hijo, lo que genera distanciamiento y una ruptura momentánea en la relación. Además, afecta al funcionamiento familiar, pues se genera falta de apoyo a la madre y un ambiente inestable en el hogar, donde el niño con



discapacidad visual se ve seriamente afectado a nivel emocional.

Al recibir la noticia de la llegada de un hijo con discapacidad la pareja afronta una difícil situación a la que debe adaptarse. Su relación se convierte en una constante preocupación por el hijo, así podemos observar distintas formas de reacción que sugieren una inadecuada elaboración del duelo. Según Durán (2011), los padres y madres descuidan su vida conyugal y actúan de forma personal e independiente.

Las madres relatan que sus parejas tenían conductas agresivas y mostraban rechazo hacia ellas. “Si porque a veces es muy agresivo, tiraba todo, y me enojaba porque no me preocupaba, y me dice que no debo darle todo a la mano a Pablo por que se acostumbra y debe aprender a esperar” (Liz, 22).

Se evidencia una conducta desadaptativa por parte de la pareja, que puede expresar malestar hacia la condición del hijo o una incorrecta elaboración del duelo, en la que el padre presenta excesiva preocupación por él hijo y no logra manejar sus emociones, exige a la madre ayuda, preocupación y cuidado por el hijo, sin embargo, si se da de forma agresiva esto puede traer consecuencias futuras negativas.

La actitud agresiva en la pareja tiene consecuencias que afectarían directamente al niño en condición de discapacidad. Debido a que el padre no está siendo responsable de sus conductas y reacciones frente a la madre y al hijo y estas actitudes pueden asociarse a otras como el trato negligente, el abandono, pobre participación en el cuidado del hijo, sobre exigencia, huida, ansiedad y depresión crónica (Criollo et al, 2018).

Los padres tienen diferentes maneras de adaptarse a la condición de su hijo, algunas veces presentan reacciones desadaptativas y muestran actitudes de abandono, huida, desánimo y pobre participación en el cuidado del hijo:

Nos frustramos, todo era triste, todo era pelea, que es por tu culpa, mi esposo se fue a las bambas, justos ahí yo también estaba embarazada, hubo un momento en el que



quiso olvidar todo, aunque siempre llamaba, parecía que no quería vivir esa etapa. Solo yo con mi mamá estaba. Cuando nació mi hijita si le deje a Pablo con ella porque no podía estar con los dos. Ahora ya está tranquilo, a veces viene a escuela de padres y ya entiende, lo comprende. Ahora es diferente, porque antes cuando se ponía mal mi hijo él decía que se muera de una vez no quiero verlo así mal a mi hijo, porque por todo lado le pinchaban, se ha internado 3 veces. En cambio, ahora ya no.
(Liz, 22)

El abandono o negligencia frente al apoyo afectivo de su familia es característico de un proceso de duelo mal elaborado, este es un signo de desgaste emocional en el padre y requiere de apoyo profesional. Por otro lado, muestra actitudes desafiantes y de desánimo ante los procedimientos de cuidado médico que atravesaba su menor hijo. Las actitudes de los padres son cambiantes y difíciles de predecir frente a una situación como esta, ya que cada integrante de la familia emplea sus propios recursos para hacer frente que incluyen su carácter y temperamento.

Para Núñez (2003), este proceso de duelo es una crisis accidental, que tiene consecuencias en la vida conyugal de los padres, en el que las parejas resultan más unidas y fortalecidas o con una ruptura y alejamiento. Muchas veces se aprecia que el vínculo conyugal tiene un espacio reducido y se ve amenazado por las responsabilidades de la parentalidad, incluso la sexualidad se ve afectada en el plano conyugal, ya que la virilidad del hombre y la culpa de la madre por tener un hijo en esta condición se ven muy involucradas.

Las participantes del estudio en algunas ocasiones relataron trato negligente por parte de su pareja, el padre de su hijo, expresaron con tristeza el desinterés de su pareja por el bienestar y la educación de su hijo:

(Llanto) Más el problema ha surgido con mi hijito mayor, con él porque ha llegado a



estar en el hogar y mi pareja nunca me ha querido ayudara sacarlo, de eso ha sido el problema [...] cuando hemos comenzado a discutir y no quiso que le traiga a la escuela me dijo que si le vas a llevar a ese colegio tú te harás cargo, tu tendrás que ir yo no voy a ir. (Luz, 30)

Así, se aprecia que no solo las madres atraviesan un proceso de adaptación complejo, los padres experimentan esta situación de distinta forma y sus reacciones son diferentes, como se puede apreciar el abandono y desinterés puede suceder en la relación conyugal, y cabe resaltar que la negligencia es una forma de violencia o maltrato. Según Berastegui y Gomez-Bengoechea el abandono, infanticidio y alejamiento de menores en condición de discapacidad era una práctica aceptada hasta hace un tiempo, sin embargo, en la actualidad velamos por respetar los derechos infantiles y rechazar la discriminación, asegurarnos que los derechos de la población con discapacidad se respeten y se brinde apoyo y orientación a sus cuidadores y familias es una tarea que concierne a todos (2006).

4.2.2 *Experiencias ambivalentes en la crianza del hijo*

Comprende las vivencias de crianza del hijo donde las madres se perciben a sí misma como cuidadoras primarias del menor. Así mismo, se encontró dos formas de crianza que ellas emplean, la democrática que refleja el compromiso de los padres por el cuidado, orientación y educación, que implica estar presentes afectiva y económicamente en el crecimiento y desarrollo del hijo. Y la autoritaria que restringe la autonomía del hijo y en algunos casos es violenta.

La labor de crianza en el caso de familias con un hijo o más en condición de discapacidad viene orientada al cuidado y educación tomando en cuenta las necesidades que surgen en relación a su discapacidad. Según Huerta y Rivera (2017) la dinámica y roles familiares cambian a partir de la llegada del hijo con discapacidad, especialmente las madres son las que reciben la responsabilidad del cuidado y crianza del hijo y son ellas las que ven por



la reorganización familiar.

Las madres de niños con discapacidad visual para ejercer una parentalidad responsable necesitan conocer la discapacidad que afecta a su hijo y cómo influye en su desarrollo. Además, deben asegurarse de establecer hábitos regulares, frecuentes, que cubran las necesidades del hijo; en cuanto al afecto y aprendizaje del mundo en el que vive (Hidalgo, 2010). Así mismo, los niños con discapacidad visual necesitan una atención y apoyo cercano mayor que los niños videntes, por lo que los padres requieren de un compromiso a adquirir nuevos conocimientos y competencias para la crianza de su hijo (Arribas, 2015).

Según el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en la actualidad la mayoría de madres ejercen una crianza ambivalente donde a pesar de conocer los derechos de sus hijos y sus necesidades, emplean prácticas violentas a nivel psicológico en la corrección de conductas en sus hijos. De tal manera, resalta que los padres desconocen a cerca de estrategias de crianza y disciplina positiva, lo que los lleva a emplear castigos psicológicos violentos como amenazas, gritos y negligencia (2021). Así pues, sería importante fomentar actividades lúdicas y recreativas son importantes y placenteras pues satisfacen la curiosidad del niño y mejoran las relaciones madre-hijo (Arteaga,2013).

En esta categoría derivada se tratan tres subcategorías, la primera es experiencias agotadoras de cuidador primario, la segunda, experiencias democráticas en la crianza y la tercera es experiencias autoritarias en la crianza.

4.2.2.1 Experiencias de cuidadora primaria

La madre se percibe así misma en sus relatos como la principal responsable y encargada del cuidado de los hijos, especialmente del menor en condición de discapacidad. Es la encargada del cuidado de salud, desarrollo socio-afectivo y educación del menor. Es una labor de tiempo completo y exige de valores y compromiso por parte de ella.

La relación de cuidador madre – hijo está compuesta por la sensibilidad de la madre a



atender cualquier señal de comunicación del bebé, y responderla de forma clara y oportuna, ignorar al hijo o no acudir a sus llamados de atención podría ocasionar un apego inseguro (Carbonell, 2013). Para Rojas (2016), ante los cambios en la dinámica familiar se aprecia que las madres son quienes asumen la mayor parte de la responsabilidad del cuidado y crianza del hijo, y los padres asumen el rol de proveer sustento económico.

La labor de las madres desde la llegada de un hijo en condición de discapacidad es amplia, requiere satisfacer las necesidades de un niño que ha perdido el sentido de la vista o nunca la tuvo, esta labor requiere dedicación, servicio, empatía, responsabilidad y coherencia. Las madres se ven al inicio de esta etapa en su mayoría con poco apoyo en la tarea de criar a su hijo por parte de su pareja. “Mmm no apoyaba mucho, me dejaba todo que haga yo, tu déjale al bebe, tu ayúdale con las tareas, tu tiende la ropa, ahora ya no, me dice ve a hacer tú las tareas yo le voy a cambiar” (Liz,22).

Como consecuencia de la sobrecarga en la labor materna, esto ocasionó un cambio en la familia, que se ve reflejado en una mayor participación y unión de otros familiares para apoyar y cuidar a niño o niña en condición de discapacidad. En algunos casos los hermanos apoyan en la función del cuidado y atención del hijo en condición de discapacidad y en otros casos la abuela también se ve involucrada. (Ortiz, 2014)

Cabe resaltar que la mayoría de las madres son responsables de las tareas del hogar y cuidado de los hijos, responsabilidad que no es compartida igualitariamente con su pareja o esposo. Los padres se ven exentos de las labores de la casa como limpieza, preparación de alimentos y cuidado de los hijos, apoyan de forma esporádica pero no están presentes permanentemente. “Es que mi esposo manda haz tu tarea a mis hijos y después yo estoy cocinando y limpiando y cuando tiene tiempo él me ayuda” (Regina, 35).

Algunas veces los padres ocupan el rol de autoridad y líder en la familia, esta es una perspectiva que si bien es aceptada por muchos, no exime al padre de apoyar en labores



cotidianas del hogar. Lo que muchas veces ocurre por la presión social hacia la figura paterna como el encargado del sustento económico, es que excluyen a este de sus funciones de autoridad en la familia y cuidador.

Algunas madres mencionan que sus esposos trabajan y les proveen de recursos económicos, pero no se ven completamente involucrados en la crianza del hijo. “Como te digo yo me dedico al hogar y a cuidarlo, yo soy la que está ahí, mi esposo no puede por que trabaja” (Norma, 46). Según Pérez y Salguero (2011) los padres se han visto forzados los últimos años ha pasar horarios extensos y largos en su labor para ganar un salario, y no ser despedidos, esto influyen en el tiempo disponible que los padres tienen para su familia, la disposición y el ánimo.

Cabe señalar que el estereotipo de padre como proveedor económico en la familia y la madre como responsable de las tareas del hogar es parte de las perspectivas de las madres entrevistadas, pues la mayoría de ellas lo expresaron como parte de sus experiencias y vivencias de forma natural y espontánea, sin ser juiciosas o críticas con estos roles. Este estereotipo genera presión económica y laboral en los padres, quienes se ven poco involucrados con la crianza de sus hijos, así influye en su calidad de vida porque les quita la libertad de desarrollar actividades lúdicas, educativas y recreacionales en familia. (Correa et al., 2013)

Los padres sienten mayor presión y preocupación por cubrir necesidades económicas en la familia que las madres, todo esto debido a estereotipos y creencias culturales – sociales. Los padres consideran que sus responsabilidades giran en torno a la alimentación, educación, cuidado y vestimenta del hijo. (Garrido et al., 2008)

4.2.2.2 Experiencias democráticas en la crianza

Comprende vivencias donde las madres le dan al hijo el espacio para comentar su opinión y poder tomar decisiones, esto en pro del desarrollo de la autonomía del hijo. En esta



categoría las madres practican el dialogo para llegar a un acuerdo con sus hijos y permiten que ellos expresen abiertamente sus opiniones, emociones y sentimientos. Utilizan una disciplina positiva y no punitiva, valorando el desarrollo socio afectivo de sus hijos. Esta disciplina toma en cuenta las recomendaciones de la OMS en contra de la violencia y respeta al niño como aprendiz, se enfoca en obtener soluciones y respeta el desarrollo infantil. (Organización Mundial de la Salud, 2021)

Por esto, las madres de menores en condición de discapacidad visual reconocen emplear prácticas educativas, enriquecedoras, que resaltan las cualidades y autonomía del menor, y presentan una escucha activa a sus necesidades:

Como ella no ve, ella estudia el braille, y yo no sé y ella es la que me enseña, entonces trato de escucharle y captar y entenderle para yo también explicarle, así a veces es un poquito terquita, ya me dijo la profesora. Tú le dices haz esto, y ella dice no la profesora dice que haga así. Esa es su terquedad. En las sumas me ha hecho renegar, la profesora me ha dicho sí. Eso también he tratado de corregirle, le dije tú tienes que ver tu medio para resolverlo, tu espacio para que puedas desenvolverte en eso, y de ahí maso menos, entonces le dije si no me entiendes le digo a la profe que te vuelva a repetir. (Carla, 50)

De esta forma las madres muestran una creciente preocupación por la educación y el aprendizaje de sus hijos, así como también emplean estrategias claras y firmes de educación en las que priorizan el desenvolvimiento académico y social de sus hijos. Es evidente que los menores tienen en este estilo de crianza la capacidad de desarrollar autonomía.

En relación a esto, Arotoma y Esteban (2018), sugiere que lo mencionado conforma un estilo de crianza, donde resalta el afecto, las normas claras y flexibles. Los hijos tienen la opción de elegir de forma adecuada según sus capacidades. Vemos que los argumentos son estrategias usadas para explicar las normas y llegar a un consenso, cumplen un rol de



herramientas que ayudan a los niños a justificar sus decisiones de forma racional:

Conversamos sobre lo que está en el colegio que ha hecho hoy día, ah que le gustaría hacer, a donde le gustaría ir a pasear, y nos dice yo quiero ir a tal sitio, y un día que descansa le llevamos. Y siempre conversamos cualquier cosa que hagamos o tengamos que corregir. Siempre conversamos los dos. (Diana, 33)

Los padres que se involucran en este estilo de crianza motivan una participación activa de sus hijos en la dinámica familiar, lo que permite un control de emociones y afectos y ayuda a llegar a la madurez. La relación padre-hijo está conformada por comunicación y afecto (Gaitan et al, 2013). Según Arteaga (2013), las madres que añaden otras herramientas a la crianza de su hijo como juegos, permiten mejorar la interacción con sus hijos y les brindan un espacio de desarrollo afectivo-social.

4.2.2.3 Experiencias autoritarias en la crianza

Comprenden todas aquellas acciones en las que las madres no toman en cuenta la opinión de sus hijos, son restrictivas y tienen alto control sobre el comportamiento de sus hijos. Las acciones son impositivas y no permiten un dialogo o escucha hacia los menores, muchas veces estas prácticas carecen de afecto y comunicación, además son coercitivas y obligan a los menores.

Las madres ejercen la crianza de sus hijos dejando de lado sus preferencias y de forma coercitiva. Muchas veces ocurren prácticas violentas físicas y psicológicas, que tienen como fin ocasionar miedo para que obedezcan. “Es que le dicho que esas cositas me vas hacer caso, y si no te va a sobar” (Regina, 35).

Estas amenazas condicionan al hijo a desarrollar sus actividades con sufrimiento y no por convicción propia, lo que influye de manera negativa en la autonomía y autoestima del menor.

Según Cuervo (2010), el estilo parental autoritario y castigador influye en un



desarrollo emocional disfuncional y ocasiona una carencia de estrategias emocionales para adaptarse a contextos nuevos. Por ejemplo, la dificultad de manejo de emociones como el miedo o ira, problemas en el desarrollo de autonomía, resiliencia y autoestima. Los niños necesitan desarrollar competencias emocionales para hacer frente a la adversidad, si las madres utilizan castigos que generen en ellos miedo, no podrán desarrollarse social y afectivamente de manera adecuada o saludable.

En muchas ocasiones las madres son cómplices de su pareja en castigos violentos hacia sus hijos y no lo reconocen como errado y permiten que ocurra. “Mmm a veces reacciono con mi boca nomas, no puedo pegar a mis hijitos como son especiales, mi esposo talvez, pero yo no” (Paola, 39).

Se entiende que tienen el concepto de castigos físicos normalizado como una herramienta para corregir y orientar a sus hijos, desconocen que estas prácticas generan inseguridad en ellos. Así, los menores en hogares con estilo de crianza autoritario son muy estrictos y no pueden manejar su comportamiento, solo responden a las expectativas de las madres y generan dependencia hacia ellos. (Navarrete, 2011)

Las estrategias educativas de las madres tendrán un efecto en el ajuste o adaptación socio emocional de sus hijos a su entorno (escuela, academia y centro de estimulación temprana). Al no expresar afecto abiertamente a sus hijos podrían ocasionar algunas consecuencias como: sentimientos de culpabilidad y depresión, baja autoestima y poco control, pocas habilidades sociales y solo en presencia de los padres son obedientes y sumisos en otros contextos pueden ser irresponsables. (Blanco, 2018)

Caycedo et al. (2019) describen que el estilo de crianza más adecuado para el aprendizaje de los niños en condición de discapacidad es el democrático en contraposición del permisivo y autoritario, pues la comunicación, el establecer límites, la participación activa en la crianza y la autonomía son factores adecuados en la convivencia y enseñanza de



niños en esta condición. A esto se le debe sumar la asistencia psicopedagógica de profesionales.

Cabe resaltar que a partir del estilo de crianza se pueden evidenciar algunos tipos de vínculos entre madre-hijo. El estilo de crianza democrático denota que los padres que aplican estas estrategias y prácticas tienen un tipo de apego seguro, son inteligentes emocionalmente y transmiten habilidades sociales a sus hijos. Por otro lado, el estilo de crianza autoritario refleja un tipo de apego inseguro en las madres que será transmitido a los hijos, fomentando en los niños conductas agresivas, problemas de comportamiento, atención, ansiedad, depresión, baja auto estima y dependencia (Mascareño, 2021).

4.2.3 Experiencias angustiantes de problemas de actividades cotidianas

Se refiere a las vivencias donde se tratan problemas de la vida cotidiana que generan preocupación. Entre ellos encontramos: el cuidado de la salud, sustento económico y el desplazamiento del hijo. Aquí las madres de familia relatan distintos momentos en los que tuvieron dificultades en la vida diaria con su hijo, los que se dieron de manera frecuente y afectan a la dinámica familiar, roles de padres y funcionamiento del hogar.

Arias et al. (2017) señala que la familia es un sistema que expresa en sus relatos algunos conflictos en relación individuo-educación, cultura, sociedad y salud. A través de estas narraciones, relatos y diálogos de las madres se revelan y aprecian desafíos en cuestión del cuidado y control de la salud del hijo y desafíos en torno a cubrir necesidades económicas para el cuidado y educación de sus hijos. Estas cuestiones surgen en toda familia, sin embargo, es necesario resaltarlas en casos de familias con un miembro en condición de discapacidad, pues se vio un requerimiento de atención de la salud especializado, mayor presupuesto económico y mayor disponibilidad de tiempo para el acompañamiento del hijo en su desplazamiento.

Las familias atraviesan por distintos problemas a lo largo de su vida, el número de



problemas que enfrentan van a demostrar cuán eficiente es la familia, donde un menor número de problemas refleja una gran eficiencia por parte de los padres de familia. Para lograr solucionar un problema es importante tomar en cuenta en primer lugar la identificación de este como conflicto en la dinámica familiar y en segundo lugar comunicarlo a la persona adecuada o involucrada en el conflicto (Mcmaster, 1985, como se citó en Gonzales y Gonzales, 2008).

La crianza de las personas en condición de discapacidad visual puede traer a la familia una serie de inconvenientes, debido a que requieren de una atención de salud especializada, que incluye el diagnóstico y tratamiento específico, gastos extra en su atención de salud y educación, y por último, dificultades en realizar actividades cotidianas como desplazarse lo que influirá en el desarrollo de la autonomía. Esta situación ocasiona que el hijo con discapacidad se convierta en el centro de la vida familiar y se descuiden a otros miembros (García y Bustos, 2015).

Es relevante mencionar, que según Nuñez (2003), los conflictos no surgen a nivel familiar como una consecuencia directa de la discapacidad del hijo, si no en relación a los recursos (capacidades, fortalezas, recursos personales y/o del medio en el que se desenvuelven) que tiene la familia para hacer frente a esta situación adversa.

La discapacidad visual es un factor que influye en el desempeño de las actividades diarias, por esto, su desarrollo y resolución eficiente influirá en la calidad de vida de la persona. Todas estas actividades diarias comprenden aquellas relacionadas a la supervivencia del individuo y el cuidado de su salud (Zurdo, 2015).

En esta categoría derivada se tratarán tres sub categorías, experiencias que entorpecen la atención de salud del hijo, experiencias complicadas de dificultades económicas y experiencias agotadoras de desplazamiento del hijo.



4.2.3.1 Experiencias que desafían el cuidado de salud del hijo

Hace referencia a vivencias que reflejan peripecias y travesías para resolver algún imprevisto en la salud del hijo o llegar a acceder a un servicio especializado. Las madres expresaron que uno de los temas que les causa mayor preocupación y tratan en pareja son los controles y consultas de salud que sus hijos reciben ya que requieren de una atención especializada que no encuentran en su ciudad o comunidad.

Para las participantes del estudio los requerimientos de atención en salud son frecuentes, desde el momento del nacimiento. Un diagnóstico adecuado al momento de detectar la condición médica de su hijo es valioso. “Yo he buscado en los hospitales, tal vez había operación, de aquí nos mandaron a Lima; porsiacaso hemos llevado y en Lima han estudiado de sus ojitos y han puesto negativo, nos dijeron que no podía ver” (Paola, 39).

Muchas veces las madres tienen que viajar a Lima para obtener un diagnóstico certero y un plan de tratamiento para su hijo(a), ya que dependiendo de la condición de su hijo y la gravedad (retinoblastoma bilateral, cataratas congénitas, desprendimiento de retina y ceguera bilateral) algunos requieren de intervenciones y estudios especializados que no encuentran en el Cusco.

Según Córdoba y Soto (2007) es imprescindible un diagnóstico pronto realizado por un profesional especialista para que los padres puedan adaptarse a esta condición y tengan certezas de cuál será el pronóstico de su hijo. De esta forma, esto influye en la recuperación de la autoeficacia parental y la reconstrucción de sus expectativas sobre el futuro del hijo. Así mismo, es importante la forma en la que se da el diagnóstico, el que debe ser claro y brindado de forma profesional y ética. Así, si las personas en Perú tuvieran acceso a servicios de atención ocular de forma oportuna se podría prevenir la mayor parte de casos de discapacidad visual por cataratas u otras condiciones (Organización Panamericana de la Salud, 2018).

Los padres relatan que pasaron por diversas travesías para encontrar un tratamiento o



intervención adecuada que mejorará la condición de su hijo:

En el hospital cuando le llevé y con mi esposo para poder ir, nos han dicho que si no lo hacemos operar que va perder la vista y no va ver. Entonces le llevamos a Lima a que se vea, nos dijo que, si vamos a operar así chiquito la catarata, puede ser que se malogre, mejor hay que esperar que crezca un poquito, nos habían dicho para diciembre a enero así cuando entren a vacaciones, otra vez la evaluación hacemos y vemos si ha mejorado entonces ahí podemos operarle y estábamos pensando en llevarlo en diciembre. (Luz, 30)

Algunas investigaciones relatan vivencias de madres en torno a el diagnóstico de su hijo y las peripecias médicas que tuvieron que experimentar, a partir de ello debemos resaltar no solo la importancia de un buen diagnóstico sino la forma en la que se brinda. Ya que las madres se encuentran durante una crisis emocional, y deben recibir una atención y apoyo profesional que les brinde herramientas para su adaptación y desarrollo.

Las madres expresan que sus problemas sobre intervenciones u operaciones del hijo(a) son compartidas y comentadas en familia frecuentemente:

Bueno más que todo yo cuando estoy con mi familia, converso con todos mis hijos y esposo, conversamos a cerca de por ejemplo si le van a operar a Kristel, conversamos y participan y preguntan tú que piensas, dialogamos todos. (Carla, 50)

En cuanto a las intervenciones de salud se ha visto según Morales (2016), que generan en las madres miedo, tristeza, impotencia, angustia y llanto por que perciben estos procedimientos como dolorosos para sus hijos.

A raíz de esto, la dinámica familiar se reconoce como integradora e inclusiva, y no exclusiva ni vertical. Cada miembro puede aportar opiniones y puntos de vista valiosos a cerca de algún problema de salud y al mismo tiempo expresar sus emociones y dar y recibir afecto. Esta práctica es esencial en la solución de temas de salud en el hijo con discapacidad.



4.2.3.2 Experiencias complicadas de dificultades económicas

Los relatos de madres evidencian experiencias que relatan un surgimiento de necesidades económicas para el cuidado del hijo y una búsqueda de alternativas de solución. Estas necesidades económicas se dan de improviso y son consideradas como un presupuesto extra en el gasto familiar. La llegada de un hijo a la familia acarrea satisfacer necesidades físicas y sociales como son el alimento, la vestimenta, transporte, hogar, el cuidado de la salud, educación, añadiendo necesidades recreativas.

Las madres de la institución educativa percibieron que la necesidad de satisfacer distintos requerimientos de su hijo(a) son estímulos que causan malestar y cambios de humor en su esposo o pareja:

Es frustrante porque a veces mi hijito que si es normal quiere comer y hacer otra cosa, también mi otro hijito quiere un juguete y le pide que le compre. Ahí él ve que necesitan y se pone de mal humor, empieza la discusión, pero él entiende poco a poco, se le dice vas a poder tienes que ir por los bebés. (Liz, 22)

Los niños en condición de discapacidad van a requerir de atenciones y actividades extra para poder adaptarse a la sociedad, por lo tanto, las familias requieren de un presupuesto económico extra para poder criar a un hijo en condición de discapacidad visual. Según Chavarría y Stupp (1999), las familias con un miembro con discapacidad es probable que perciban un incremento en sus gastos por distintos factores. Según Pérez (2016), los gastos más urgentes en las familias de niños con discapacidad visual son en la autonomía personal (educación) y el cuidado de la salud. En educación especial se incluye, instrumentos como el bastón blanco, herramientas del sistema braille, ábaco Cramer y distintas aplicaciones móviles y pago por servicios a docentes especializados, terapeutas y tiflólogos. En cuanto al cuidado de la salud, estarían los servicios de salud ocular especializados en centros particulares y servicios de personal de asistencia médica técnica como: terapeutas y



enfermeros.

Morales (2016), señala que los años de ceguera en niños son más costosos para las familias, ya que cuando estos niños sean adultos será realmente difícil asegurarles un empleo remunerado, por ende, tendrán que hacer uso de los bienes económicos, sustento y seguro de salud de la familia.

Un aspecto que afecta directamente es el desempleo de un padre o ambos, especialmente a la madre ya que ella dispone de la mayor parte del tiempo en la crianza del hijo y deja de lado su vida laboral y preparación profesional. Las madres no solo enfrentan un aumento de necesidades económicas, si no también hacen frente a la precariedad laboral e inestabilidad económica:

Casi era no en mis embarazos, siempre ha sido así. En mis embarazos casi no hemos llegado a tener problemas fuertes, hemos estado tranquilos de repente había no un momento de no trabajar, cuando el trabajo era un poco escaso, él era mil oficios hace de todo, ya cocina, gasfitería, construcción, ya de todo no. Entonces cuando no había trabajo me decía que un restaurante estaba necesitando cocinera, y así íbamos.
(Luz, 30)

La inestabilidad laboral ocasiona escasos recursos económicos lo que va incrementar la tensión y estrés familiar, un factor que adiciona una carga emocional en las familias que tienen dificultad para encontrar ingresos económicos estables (Criollo, et al, 2018). Así se aprecia que exacerba la situación de crisis que ocurre en el núcleo familiar y dificulta el proceso de adaptación de la madre.

Según Barrientos y Meneses (2014), las familias con niños con discapacidad manifestaron una jerarquía de problemas que ocurren en su núcleo, donde en segundo lugar se encuentran los problemas económicos en un 36, 7 % de familias, como situaciones que atraviesan frecuentemente en la cotidianidad. Esto permite reconocer que los problemas



económicos son situaciones que surgen en la mayoría de familias con un miembro con discapacidad visual.

4.2.3.3 Experiencias agotadoras de desplazamiento del hijo

Conjunto de vivencias de las madres en el acompañamiento al hijo para orientarse en sus actividades diarias y poder movilizarse en espacios de uso frecuente y nuevos, como el hogar, centro educativo, vías públicas y centros de recreación. Los niños en condición de discapacidad visual atraviesan dificultades para trasladarse en los lugares mencionados. Por lo tanto, la madre requiere de asistirlos diariamente y de forma permanente (especialmente en edades tempranas).

La habilidad del desplazamiento en niños en condición de discapacidad visual se ve afectada por su deficiencia sensorial. El desplazamiento tiene dos componentes principales que son: la orientación (comprender la posición en el entorno) y la movilidad (capacidad de trasladarse de un punto a otro), así mismo, esta habilidad afecta a la autonomía, por lo que resulta primordial el uso de herramientas adaptativas como el bastón blanco y la asistencia de la madre o algún miembro de la familia (ONCE, 2011).

Los problemas de desplazamiento según el relato de las madres inician desde edades tempranas con retrasos en el aprendizaje de caminar en los niños “Es difícil también su educación, porque no podía hacer actividades, no miraba nada, era frustrante [...] tampoco podías decirle (al hijo) corre allá no, no podía caminar ya a los tres años aprendió” (Liz, 22).

El aprender a caminar como un logro básico en el desarrollo del niño es necesario para que desarrolle sus actividades diarias y pueda cumplir con su desarrollo personal, sin embargo, los niños con discapacidad visual tienen dificultades para alcanzar este logro y esto afecta directamente a su evolución natural, al no poder explorar su entorno con facilidad y limitarse las interacciones sociales (García y Gómez, 2017).

Algunas madres tienen una perspectiva negativa de la discapacidad y afirman que



esta le imposibilita a su hijo el desplazamiento, así, emplean la sobreprotección y no buscan una solución “A veces ellos (mis hijos) no son como niños normales, ellos no caminan normal, ni trabajan, ni cocinan, ni comen, en eso pensamos siempre, nos preocupamos, a veces nos preguntamos que van a estudiar” (Paola, 39).

La forma de apoyo y acompañamiento de la madre es un factor importante en el desarrollo del niño en cuanto a su movilidad y orientación, así la sobreprotección es contraproducente para el hijo, ya que no le permitirá probar actividades solo por el prejuicio o miedo de la madre. Según Arteaga (2013) en contraposición a la sobreprotección, plantea que las estrategias de educación lúdica tienen como objetivo motivar el desarrollo de la movilidad de forma recreativa. Así, el juego corporal es donde el niño puede tener contacto con la madre y otros objetos y obtener aprendizaje reconociendo su cuerpo y socializando. Las actividades lúdicas vendrían a ser pertinentes en la educación del niño con discapacidad, tomando en cuenta el uso de materiales adaptativos con sonidos o texturas.

Cabe recalcar, que los niños con discapacidad visual van a lograr integrarse a todas las actividades y formar autonomía, siempre que las madres se adapten y empleen estrategias de afrontamiento adecuadas. La actitud de los padres no debe ser sobreprotectora, pues ocasionaría dependencia (Ruiz et al., 2010).



Conclusiones

Primera. Al comprender sobre las experiencias familiares que atraviesan las madres de niños en condición de discapacidad visual, se hizo evidente que las madres atravesaron un proceso de adaptación similar al duelo y esto originó tres categorías derivadas de experiencias relevantes: Las experiencias de dolor personal y rechazo de la pareja, experiencias ambivalentes en la crianza del hijo y experiencias angustiantes de problemas de actividades cotidianas. Estas categorías son interdependientes entre sí y mostraron un desgaste emocional en la madre.

Segunda. En la categoría experiencias de dolor personal y rechazo de la pareja, se encontró que las madres experimentaron emociones similares al duelo al conocer la condición del hijo, como la tristeza, miedo, ira, angustia, culpa, vergüenza y desesperanza por. Esto reflejó que se encontraban dentro del proceso de adaptación a la condición de este atravesando etapas de shock, negación, reacción y sanación. Así mismo, según el relato de las madres, experimentaron una oposición o rechazo por parte de la pareja, donde esta tomó un distanciamiento momentáneo, con conductas agresivas, juicios críticos y de culpabilidad, así también un rechazo y abandono del cuidado del hijo en sus primeros meses de vida. Por lo que, se considera que surgió una ruptura conyugal momentánea en situaciones donde la relación no era estable. Esto generó en algunas madres sentimientos de soledad y exasperó la desesperanza por un futuro incierto.

Tercera. En la categoría experiencias ambivalentes en la crianza del hijo, se describieron experiencias de cuidadora primaria del hijo, donde la madre atiende los cuidados del niño, se encarga de las labores académicas, controles médicos, además de las tareas del hogar; de otro lado los padres según el relato de las madres estaban encargados del sustento económico o de cumplir el rol de proveedor. Además, se comprendieron prácticas ambivalentes, pues se describieron experiencias democráticas en la crianza del hijo, que son



el conjunto de prácticas y estrategias que las madres ejercen al cuidar a su hijo de tal manera que puedan opinar y ser considerados en la toma de decisiones; sin embargo, también se describieron experiencias autoritarias, donde las opiniones de los hijos no son consideradas y algunas veces se ejerce violencia física y psicológica al castigar y corregir una conducta. Las madres a pesar de tener conocimiento de estrategias positivas de crianza emplean castigos violentos al controlar la conducta de su hijo, reflejando tipos de apego inseguro.

Cuarta. En la categoría experiencias angustiantes de problemas de actividades cotidianas, se halló experiencias que desafían el cuidado de la salud de hijo, debido a dificultad de acceso a atención de salud ocular especializada, que pueda brindarle herramientas para hacer frente a la condición del hijo tanto desde el enfoque médico como psicológico. Además, experiencias complicadas de dificultades económicas, debido a gastos extra en el presupuesto familiar para cubrir la educación y atención de salud del hijo, y periodos de desempleo de la madre y/o el padre que generan incertidumbre en la madre. Por último, experiencias agotadoras de desplazamiento del hijo que aparecen desde edades tempranas y requieren del apoyo permanente y especializado de la madre direccionado a la habilitación de rutinas de orientación y movilidad del hijo.



Sugerencias

Primera. Se recomienda al C.E.B.E. Nuestra Señora del Carmen fomentar la investigación de estrategias de afrontamiento funcionales a la discapacidad visual para madres con afectación emocional, implementando círculos de estudio entre docentes y psicólogos para mejorar la calidad de soporte y orientación a madres. Así, también se sugiere a estos centros educativos investigar experiencias familiares desde la perspectiva paterna, mediante aplicación de encuestas, para reconocer las vivencias de padres sobre su adaptación a la condición del hijo y generar mayor compromiso en la crianza.

Segunda. Se han hallado dificultades en la adaptación a nivel emocional en las madres, por lo tanto, se recomienda al C.E.B.E. Nuestra Señora del Carmen mejorar los programas de soporte emocional con la inserción de los siguientes temas: identificación, expresión y gestión de emociones que atraviesan al conocer la condición del hijo; y solución de conflictos de pareja, mediante la implementación de talleres de grupos de apoyo, para brindar bienestar y salud integral familiar.

Tercera. Se sugiere a los centros educativos implementar programas de capacitación para madres, donde se informe sobre la discapacidad visual, estrategias de crianza positiva y educación del hijo, adecuada distribución de tareas en el hogar, mediante talleres dinámicos y prácticos. Así mismo, si es que estos ya se desarrollan, implementar planes de supervisión para asegurar su actualización constante.

Cuarta. Se recomienda a los centros médicos particulares plantear programas de diagnóstico, tratamiento, intervención y seguimiento del bienestar físico y psicológico de niños con discapacidad visual y su familia, mediante un seguimiento continuo, incluyendo visitas domiciliarias, llamadas telefónicas, provisión de fármacos y herramientas adaptativas para la vida diaria (instrumentos que conforman el sistema braille y bastón blanco), todo esto en coordinación con el ministerio de salud y/u organizaciones de apoyo social no



gubernamentales. Además, se debe integrar asistencia social domiciliaria donde se capacite sobre adaptaciones en el hogar para el desplazamiento del niño con discapacidad visual. Todo esto para asegurar el bienestar y salud del niño con discapacidad visual.



Bibliografía

- Aleman, E. (2015). El impacto de la discapacidad en la familia. Trabajo de fin de grado. Universidad de la Laguna.
- Álvarez-Gayou, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa*. México DF: Paidós-Ecuador.
- Antisoli, R., Campusano, Y., Moraga C., Uberuaga, T., Henríquez, M., Cantero, D. y Tapia, C. (2019). Vivencias socioemocionales en familias de jóvenes con Síndrome de Down en Padre Las Casas, Chile. *Actualidades Investigativas en Educación*, 19(3), 340-367. <https://dx.doi.org/10.15517/aie.v19i3.38783>
- Arellano, A., y Peralta, F. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3).
- Arias, A., Llamazares, J., y Melcon, M. (2017). Calidad de vida, Educación y Ámbito familiar en la Discapacidad Visual desde la Revisión teórica. *REGET*, 21(1).
- Arotoma, E., y Esteba, E. (2018). *Estilos de crianza y calidad de vida en discapacitados menores de 18 años de la unidad municipal de la atención a personas con discapacidad Huancavelica 2018*. . Tesis para optar el grado de licenciatura., Universidad Nacional de Huancavelica, Huancavelica.
- Arribas, V. (2015). *Proyecto de intervención dirigido a padres de niños ciegos*. Salamanca - España.
- Arteaga, A. (2013). Los padres de niños con discapacidad visual ¿reconocen las habilidades sociales de sus hijos de edades tempranas? Memorias del II Congreso Binacional de Investigación, Ciencia y Tecnología de las universidades. Cuenca – Ecuador.
- Barrientos, E., y Meneses, A. (2014). *Estrategias de afrontamiento de los padres en el cuidado de niños con Síndrome de Down en el C.E.B.E. "San Juan de Dios. Tesis de*



- Pregrado.* Universidad Nacional de San Cristóbal de Huamanga, Ayacucho - Perú.
- Bello, M. Juanet, M., Mañosa, M., Morral, M. y Ribera, T. (2010). Una experiencia de trabajo en grupo desde la atención temprana. Integración: Revista sobre Discapacidad Visual. N°. 58, 292-300. Centro de recursos educativos de la ONCE Barcelona.
- Berastegui, A. y Gomez-bengoechea, B. (2006). Los menores con discapacidad como víctimas de maltrato infantil: una revisión. Psychosocial Intervention. 2006, vol.15, n.3, pp.293-306. ISSN 2173-4712.
- Bernal, N., Morales, D., Soto, M., y Valdez, L. (2015). Niveles de resiliencia adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Revista Mexicana de medicina física y rehabilitación.*
- Blanco, E. (2018). *Estilo educativo de los padres y consecuencias para los hijos.* Clínica de psicoterapia y personalidad.
- Braun, V y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualytative research in psychology. Recuperado de: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V y Clarke, V. (2013). Succesfully qualitative research. Ed. Sage publications inc. Londres - Reino unido.
- Bravo, G., Maitta, I y Solórzano, L. (2019). El estrés en madres de niños con discapacidad y su influencia familiar, Revista Caribeña de Ciencias Sociales (septiembre 2019). En línea: <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/09/estres-madresninos.html/hdl.handle.net/20.500.11763/caribe1909estres-madres-ninos>
- Candia, S. (2020). Actitudes frente a la discapacidad y capacidad en familias de niños con Síndrome de Down en la ciudad del Cusco. Tesis para optar el título profesional de psicóloga. Universidad Andina del Cusco. Perú
- Cantón, J. (2014). *La discapacidad.* Madrid-España: Editex.
- Carbonell, O. (2013). La sensibilidad del cuidador y su importancia para promover un



cuidado de calidad en la primera infancia. *Ciencias psicológicas*.

Caycedo, M., Henao, J., Loayza, E., y Quiñones, J. (2019). *Estilos de crianza para favorecer el proceso de aprendizaje de niños con necesidades educativas especiales. Tesis para optar el grado de psicólogo*. Institución Universitaria Politécnica Gran Colombiano, Bogotá- Colombia.

Chavarría, S. y Stupp, R. (1999). La familia de la persona con discapacidad: su ajuste en el ciclo de vida. *Revista educación* 23(2). Recuperado de: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/educacion/article/view/3890/3761>

Consejo Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación Tecnológica. (2019). Código Nacional de la Integridad Científica. Perú. Recuperado de: <https://www.gob.pe/institucion/concytec/informes-publicaciones/1326710-codigo-nacional-de-la-integridad-cientifica>

Consejo Nacional de Fomento Educativo. (2010). *Discapacidad visual guía didáctica para la inclusión en la educación inicial y básica*. México D.F. México.

Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (2020). Registro Nacional de la Persona con Discapacidad. Perú

Córdoba, L., y Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: Intervención en crisis. *Psicología conductual*, 15(3), 525-541.

Correa, F., García, L., y Saldívar, A. (2013). Estereotipo de paternidad e identidad de género en adolescentes de la Ciudad de México. *Revista Iberoamericana De Psicología*, 6(1), 41-50. Recuperado de: <https://doi.org/10.33881/2027-1786.rip.6105>

Criollo, M., Peñaloza, W., Romero, M., y Villavicencio, C. (Enero-Junio de 2018). Discapacidad y familia desgaste emocional. *Academo. Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades.*, 5(1), 89.

Cruzat, A. (2007). Teoría de sistemas naturales de Murray Bowen: un nuevo entendimiento



de los procesos de salud/enfermedad al interior de las familias y las organizaciones.

Revista Biomédica revisada por pares.

Cuervo, A. (2010). Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la crianza. *Diversitas: perspectivas en psicología*. vol. 6, núm. 1, enero-junio, 2010, pp. 111-121
Universidad Santo Tomás Bogotá, Colombia.

Díaz, L., Martínez, M., Torruco, U. y Varela, M. (2013). La entrevista recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*. Vol. 2 no. 7. México D.F. México.

Durán, M. (2011). *Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un hijo ciego o sordo*. Universidad Central de Venezuela, Caracas.

Fantova, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad.
Instituto Interamericano del Niño.

Fantova, F. y Mota, R. (2014). *Relaciones familiares y comunitarias (primarias) como parte del capital social (VII)*.

Fernández, R. (2001). La entrevista en la investigación cualitativa. *Revista Pensamiento Actual*. Universidad de Costa Rica.

Flick, U. (2007). *El diseño de investigación cualitativa*. Morata. España - Madrid.

Flores, I. (2015). *Estrategias de Afrontamiento y Estructura familiar de niños con necesidades Educativas Especiales asociadas a la discapacidad física y multidiscapacidad* (Tesis de maestría en Psicoterapia del niño y la familia).
Universidad de Cuenca. Cuenca – Ecuador.

Gaitan, A., Manjarrez, D., Martínez, R. y León, E. (2013). Crianza y Discapacidad: Una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia.
Universidad Pedagógica Nacional. Colombia.

Galván, J., Ibañez, E., Martínez, M. y Vargas, J. (Julio de 2008). Diferenciación en mujeres con Papiloma humano: un estudio cualitativo. *Revista Electrónica de Psicología*



Iztacala.

- Gandolfo, M., Macedo, A. y Mitjás, A. (2016). Epistemología Cualitativa de González Rey: una forma diferente del análisis de datos. *Revista Tecnia educación, ciencia y tecnología*. V. 1. Nro. 1. Goiana – Brasil
- García, J. y Gómez, L. (2017). Orientación y movilidad autónoma en niños con discapacidad visual. *Aprendizaje y desarrollo humano*. Congreso Nacional de Investigación Educativa. Potosí-Bolivia. Recuperado de:
<https://www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/v14/doc/1370.pdf>
- García, R. y Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Revista y tecnología y sociedad*. Universidad de Guadalajara. México. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>
- Garrido, A., Ortega, P., y Reyes, A. (2008). Responsabilidades en la crianza de los hijos. *Enseñanza e investigación en psicología*, 78.
- González, B. (2012). Propuesta de intervención psicológica en familias ante la ocurrencia de acontecimientos significativos de la vida familiar. *Cuba y Salud*; 7(2):38-43.
- Gonzales, C y Gonzales, S. (2008). Un Enfoque para la Evaluación del funcionamiento Familiar. *REMO*. Vol. VI. Nro. 15. México.
- Gonzales, E. y Guevara, Y. (Setiembre de 2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*.
- Guerrero, M. (2016). La investigación cualitativa. *Innova research journal*. Recuperado de:
<https://repositorio.uide.edu.ec/bitstream/37000/3645/3/document.pdf>
- Gutiérrez, G., Otiniano, F., Noblega, M. y Vera, A. (2012). Criterios Homologados de Investigación en Psicología (CHIP) Investigaciones Cualitativas. Comisión de Investigación del Departamento de Psicología de la PUCP. Lima – Perú.
- Herrera, J. (2008). La investigación cualitativa. Universidad de Guadalajara.



México. Recuperado de:

<http://biblioteca.udgvirtual.udg.mx/jspui/handle/123456789/1167>

Hidalgo, R. (2010). Guía de ajuste y orientación emocional para padres con deficiencia visual, e condición de vulnerabilidad, en el Instituto Especial de Invidentes y Sordos de Azuay. Universidad Politécnica Salesiana. Cuenca – Ecuador.

Huerta, Y. y Rivera, M. (Noviembre de 2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & social issues*. 9 (2).

Instituto Nacional de Estadística e Informática. (2017). Perú: Perfil Sociodemográfico (XII).

López, X. (1999). Un modelo de trabajo con padres de niños discapacitados en base a la teoría del duelo. *Psyche*, 8(2), 111-117.

Macedo, L. y Torres, G. (2017). Carga emocional del cuidador primario de niños post operados de cardiopatía congénita en una unidad de cuidados intensivos (Tesis de especialista de enfermería en cuidados intensivos pediátricos). Universidad Peruana Cayetano Heredia. Lima – Perú.

Marchio, D. (2019). Responsabilidad parental, condiciones para su limitación. Trabajo final de grado. Universidad siglo 21. Recuperado de: <https://repositorio.uesiglo21.edu.ar/bitstream/handle/ues21/16303/MARCHIO%20DANIELA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Martinez, M. (2006). La investigación cualitativa (Síntesis conceptual). *Revista IIPSI*. Vol.9, Num. 1, 2006, pp. 123 – 146. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

Martinez, C. (2011). El muestreo en investigación cualitativa principios básicos y algunas controversias. Departamento de atención a la salud. Universidad Autónoma Metropolitana (Xochimilco). México DF México.



- Mascareño, E. (2021). Parentalidad positiva: la importancia de conocer el apego y los estilos de crianza para mejorar las relaciones familiares. Trabajo de fin de grado. Universidad de la Laguna. Recuperado de:
<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/23927/Parentalidad%20Positiva%20la%20importancia%20de%20conocer%20el%20apego%20y%20los%20estilos%20de%20crianza%20para%20mejorar%20las%20relaciones%20familiares.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Mastroleo, I. y Bianchini, A. (2019). Conducta responsable en la investigación científica: definiciones actuales de integridad y mala conducta científica. En Álvarez Díaz, Jorge Alberto (coord.), Ensayos sobre ética de la salud. Investigación. Volumen 1. Aspectos biomédicos (UNAM), Recuperado de:<https://doi.org/10.5281/zenodo.3596104>
- Ministerio Nacional de Educación. (2013). Guía del docente para orientar a las familias. Atención Educativa a Estudiantes con Discapacidad.
- Mondragon, L (Diciembre del 2009). Consentimiento informado: una praxis dialógica para la investigación. *Revista de investigación clínica*.
- Morales, L. (2016). Experiencias de padres de niños ciegos: un camino con grandes desafíos. *Revista de la universidad industrial de Santander*. Salud. Vol. 48. Num.3. Julio –setiembre, Pp. 331 – 340.
- Morales, L. (2016). Experimentando el crecimiento y desarrollo de mi hijo con discapacidad visual. *Salud Uninorte*, 32(1), 65-72.
- Navarrete, L. (2011). Estilos de crianza y calidad de vida en padres de preadolescentes que presentan conductas disruptivas en el aula. Tesis para optar al grado de magíster en familia mención en intervención familiar. Universidad del Bio Bio. Facultad de educación y humanidades. Chillan - Chile.
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*.



.Buenos Aires.

Oliva, E. y Villa, V. (2014 Enero – Junio). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*.

Olivarez, F. (2013). *Como viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad*. Zumpánago - México: Universidad Autónoma del Estado de México.

Organización Mundial de la Salud. (2021). *Ceguera y discapacidad visual*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>

Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) (2022). La discapacidad visual. Recuperado de: <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidad-visual#:~:text=La%20discapacidad%20visual%20es%20la,visual%20o%20la%20agudeza%20visual>.

ONCE, (2011). Discapacidad visual y autonomía personal, enfoque práctico de la rehabilitación. Ed. Francisco Javier Martínez Calvo. Madrid – España. Recuperado de: https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO26230/discap_visual.pdf

Organización Panamericana de la Salud. (2018). Aumentando el acceso a la atención ocular en Perú. Recuperado de: <https://www.paho.org/es/noticias/16-10-2018-aumentando-acceso-atencion-ocular-peru>

Ortíz, C. (2020). Experiencias de familias en relación con su participación en la educación inclusiva de niños y niñas con discapacidad. *Uni-Pluriversidad*, 20(2). Recuperado de: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/unip/article/view/341488/20805243>

Ortiz, M. (2014). La Labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor. *Universidad Nacional de Colombia*.

Ortega, P., Torres, L., Reyes, A., y Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con



- hijos con discapacidad. Revista psicología científica. Revista Nacional Autónoma de México.
- Osorio, J. (2000). Principios éticos de la investigación en seres humanos y en animales. Simposio del comité de ética durante la reunión anual de la sociedad argentina de investigación clínica en Mar del Plata.
- Otzen, T. y Manterola C. (2017) Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *Int.J. Morphol.*, 35(1):227-232, 2017
- Plaza, J., Uriguen, P., y Bejarano, H. (2017). Validez y confiabilidad en la investigación cualitativa. *Arje Revista de postgrado*. Vol 11. N° 21.
- Pérez, A. (2016). Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. Universidad pública de Navarra.
- Pérez, A. y Reinoza, M. (2011). El educador y la familia disfuncional. *Artículos arbitrarios*. Universidad de los Andes.
- Pérez, G. y Salguero, A. (2011). La paternidad en el cruce de perspectivas: el discurso reflexivo de padres y madres en México. *Revista de Investigación y Divulgación sobre los estudios de Género*. Pp. 35 – 56.
- Rafael, R. y Castañeda, S. (2021). Revisión teórica de los estilos de crianza parental. Trabajo de investigación para optar el grado académico de bachiller en psicología. Universidad Continental. Lima-Perú.
- Robinson, O. (2014). Sampling in Interview-Based Qualitative Research: A Theoretical and Practical Guide, *Qualitative Research in Psychology*, 11:1, 25-41, DOI: 10.1080/14780887.2013.801543
- Robledo, P. y Garcia, J. (2009). El entorno familiar y su influencia en el rendimiento académico de los alumnos con dificultades de aprendizaje. Vol. 37. N° 1.
- Rodriguez, M. y Martinez, M. (2015). La teoría sistémica de Bowen: avances y aplicación



terapéutica. Mc Graw Hill. Madrid : España.

Rojas, L. (2016). *Percepción de las madres sobre la influencia de un hijo con discapacidad en la dinámica familiar en los pacientes del área de medicina física y rehabilitación del hospital de Belén de Trujillo* (Tesis de pregrado). Universidad Nacional de Trujillo. Trujillo – Perú.

Rojas, X. y Osorio, B. (2017). Criterios de Calidad y Rigor en la Metodología Cualitativa. *Gaceta pedagógica*. N°36. Universidad Pedagógica Experimental Libertador.

Ruiz, O., Peña, G., y Maya, L. (2010). Orientaciones pedagógicas para la atención y promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con discapacidad visual. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Bogotá – Colombia. Recuperado de: <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-visual-2.pdf>

Saenz de Ormijana, A. (2017). Muestreo y selección de fuentes de información. Curso de introducción a la investigación. Sociedad Española de Medicina de Familia y comunitaria.

Sánchez, E. (2012). La investigación cualitativa en psicología: ¿Por qué ésta metodología? *Quaderns de Psicologia*. Vol. 14 No. 1. Universidad Central de Venezuela.

Sánchez, F. (2019). Fundamentos epistémicos de la investigación cualitativa y cuantitativa: Consensos y disensos.

Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*. No. 40/2. Organización de estado Iberoamericanos para la educación, la ciencia y la cultura.

Serrano, J. (2013). Parentalidad, vínculo conyugal y psicopatología en la infancia y adolescencia. Tesis doctoral. Universidad de Extremadura. Facultad de Educación. Departamento de psicología y antropología.

The Bowen Center for the Study of the Family. (2018). Dedicated to the development and



dissemination of Bowen theory. Washintong D.C. The Bowen Center for the Study of the Family.

Trevino, R. (2007). Actualidad de la fenomenología en psicología. *Diversitas* [online]. vol.3, n.2, pp. 249-261. ISSN 1794-9998.

Manen, M. (2016). *Researching lived experience*. Ed. Routledge. New York. USA.

Vila, G. (2021). *Rumbo a una educación sin fronteras*. Cusco, Perú. Ed. Ausmenia Valencia Olivera. Cap. VII.

Zurdo, M. (2015). *La Ceguera y la Baja Visión: Implicaciones en el Desempeño de las Actividades de la Vida Diaria*. Trabajo de fin de master. Universidad de Valladolid-

España.

Recuperado

de:

<https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/14283/TFMM253.pdf;jsessionid=21A493F4118C838526C0468749CCE48F?sequence=1>



Apéndices

Apéndice A: Consentimiento informado

Mi nombre es Adriana Sophia Gonzales Chirinos, estoy desarrollando la investigación titulada “Relaciones familiares en madre de niños en condición de discapacidad visual en un Centro de Educación Básica especial – Cusco 2019” que tiene como objetivo conocer las relaciones familiares de padres con necesidades educativas especiales en el C.E.B.E. Nuestra Señora del Carmen.

La información será revisada de forma confidencial y solo con fines académicos. Así, su participación es voluntaria. Si tiene alguna pregunta no dude en realizarla. Al consentir su participación, se realizará una entrevista y será grabada en formato de audio. La información que aporte será empleada únicamente para la investigación y se trabajará de forma confidencial en la misma. Sus datos personales no serán identificados en ningún informe ni otro documento, se utilizará un pseudónimo para nombrarla en la investigación.

Usted puede elegir si participar o no en la entrevista, así como solicitar que esta termine en el momento que usted considere oportuno.

Yo, _____ después de haber sido informado del estudio de Relaciones Familiares en padres de niños con necesidades educativas especiales en el C.E.B.E. Nuestra Señora del Carmen, acepto participar de forma voluntaria. Por su parte, la investigadora se compromete a mantener la confidencialidad de la información recogida.

Fecha: _____

Firma de participante

Firma de la investigadora



Apéndice B: Guía de entrevista

Parte I

Yo, Adriana Sophia Gonzales Chirinos, soy estudiante de la Escuela Profesional de Psicología de la Universidad Andina del Cusco y estoy realizando la investigación sobre las relaciones familiares en niños con necesidades educativas especiales, este estudio tiene como objetivo conocer las relaciones familiares. Espero conversar con usted sobre las experiencias que pasa con su pareja en relación a su hijo con necesidades educativas especiales. Al ser un tema de interés social la información que me pueda proporcionar será muy útil en mi trabajo.

Datos personales:

- Nombre y Apellidos:
- Edad:
- Sexo:
- Ocupación:
- Estado civil:
- Edad a la que tuvo su hijo:
- N° de hijos que tiene:
- Edad del hijo:
- Condición del hijo o tipo de discapacidad:

Parte II

- ¿Cuáles son las habilidades que usted más aprecia de su pareja en la crianza de su hijo?
- ¿De qué manera expresa el afecto hacia su pareja e hijo?
- ¿Podría relatarme alguna experiencia en la que usted le haya apoyado a su pareja con relación a la discapacidad visual de su hijo?
- ¿Qué recuerdos y sentimientos significativos le trae su pareja en la crianza de su hijo?
- Relátame cómo fue su reacción cuando conoció la condición de su hijo(a) ¿Con quién(es) habló de este tema y cómo lo hizo?
- ¿Qué recuerdos y sentimientos significativos le trae su hijo(a)?
- ¿Cómo se realiza la toma de decisiones en su familia?
- ¿Comparte responsabilidades en las tareas del hogar con su pareja? ¿Cómo así?
- ¿Cómo así comparte responsabilidades del hogar con sus hijo(a)?
- Relátame ¿Cómo enseñan las normas del hogar a su(s) hijo(s)?
- ¿Qué acciones toma cuando su hijo desobedece en alguna tarea o responsabilidad?
- Relátame como suele tomar acuerdos y soluciones con su pareja sobre problemáticas entorno a la condición de discapacidad visual de su hijo
- ¿Podría relatarme alguna experiencia conflictiva con su pareja en torno a la condición de discapacidad visual de su hijo y cómo lo solucionaron? ¿Qué sintió?
- ¿Cómo suele tomar acuerdos con su hijo(a)?



- ¿Qué aspectos positivos y negativos han encontrado en el proceso de crianza?
¿Qué suelen conversar con su pareja respecto a su hijo?

Parte III

Ahora realizaré una retroalimentación, es decir un resumen de lo que usted me comentó, [...], me gustaría que me comente si está todo claro y bien o que corrija lo que le parezca pertinente. La entrevista ya finalizará, su ayuda me va ser muy útil. Muchas gracias por su tiempo y atención. Para la finalización de la investigación nosotros nos estaremos contactando con usted para hacerle llegar los resultados.



Apéndice C: Diagrama de experiencias familiares

