

# UNIVERSIDAD ANTONIO RUIZ DE MONTOYA

Facultad de Filosofía, Educación y Ciencias Humanas



## VIVENCIAS SUBJETIVAS DE LAS MADRES QUE TIENEN UN HIJO/A CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LIMA METROPOLITANA

Tesis para optar al Título Profesional de Licenciado en Psicología

Presenta el Bachiller

**PERCY TOMAYLLA CONTRERAS**

**Presidente: María Roxana Miranda Enrico**

**Asesora: Camila Gastelumendi Gonçalves**

**Lectora: Carmen Leni Alvarez Taco**

**Lima – Perú**

**Abril de 2023**



**UARM**

Universidad  
Antonio Ruiz  
de Montoya

Reglamento General de Grados y Títulos de Pregrado y Posgrado Anexo N.º 3

Aprobado por Resolución Rectoral N° 194-2022-UARM-R

Modificado por Resolución Rectoral N° 040-2023-UARM-R

## **INFORME DE ORIGINALIDAD**

Sres.

**CONSEJEROS**

Pte.

De mi consideración:

Por la presente me dirijo a Ustedes para saludarlos e informar al Consejo Universitario sobre el producto académico elaborado por Tomaylla Contreras, Percy, quien solicita la obtención de su título profesional a través de la sustentación de un producto académico.

El producto académico elaborado tiene como título "Vivencias subjetivas de las madres que tienen hijos con Discapacidad Intelectual de Lima Metropolitana".

Por tanto, en mi condición de Asesor designado por la Comisión de Grados y Títulos, declaro que el producto académico de Tomaylla Contreras, Percy ha sido examinado con el programa antiplagio Turnitin para identificar su nivel de coincidencias.

El resultado que arroja el programa es de 20 % de similitud, el cual permite concluir que el trabajo no infringe las normas de la probidad académica. Asimismo, se valida que se cumplió con el correcto citado establecido en el Sistema APA para la redacción del producto académico mencionado.

Sin otro particular, quedo de ustedes.

Firmado en Lima, el 21 del mes de marzo de 2023.

Atentamente,

Camila Gastelumendi Gonçalves  
Asesor

Oscar Heerbert Marín García  
Secretario

\*Conforme a lo establecido en el documento de identidad

## AGRADECIMIENTO

A mis padres, por ser mis principales soportes desde siempre, por su constante apoyo y confianza en mí, por su motivación y cariño incondicional para llegar hasta aquí.

A mi asesora, Camila Gastelumendi Gonçalves, por su paciencia, ayuda, ilustración y asesoramiento a lo largo de este estudio.

A Eli Malvaceda por su incondicional apoyo, guía e ilustración en la estructura de la presente investigación.



## RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo describir las vivencias subjetivas de las madres que tienen hijos con Discapacidad Intelectual (DI) de Lima Metropolitana. Para ello, se realizó una investigación cualitativa de diseño fenomenológico, a través de entrevistas semiestructuradas a 10 madres solteras y/o con pareja que tienen hijos con DI. Así mismo, se realizó un análisis de contenido temático a través del Software ATLAS.ti 9. En relación a los resultados, se identificaron tres dimensiones asociadas a la vivencia subjetiva de las madres que tienen hijos con DI, estas son: Cognitiva, Emocional y Social, a partir de las cuales se desagregan también sus respectivas temáticas. La tesis concluye que la vivencia subjetiva de la madre con un hijo con DI es una experiencia difícil y compleja, siendo así que las madres solteras que tienen un hijo con DI experimentan un índice mayor de sentimientos de tristeza, preocupación y frustración en comparación con otras madres que tienen pareja. Así también, algunas de las madres expresaron que en sus vidas cotidianas experimentaron críticas, burlas y comentarios por el hecho de tener a su niño con DI. En consecuencia, las madres se sienten emocionalmente aún más sensibles y frágiles.

**Palabras Clave:** Vivencias subjetivas, Discapacidad Intelectual, Maternidad

## ABSTRACT

The present study is to understand the subjective experiences of mothers who have a child with Intellectual Disability (ID) in Metropolitan Lima. For this, a qualitative research was carried out of phenomenological design, through semi-structured interviews with 10 single mothers and/or with a partner who have a child with ID. Besides, a thematic content analysis was carried out through the ATLAS.ti 9 Software. In relation to the results, we identify three dimensions associated with the subjective experience of mothers who have a child with ID, which are: Cognitive, Emotional and Social, from which their respective themes are also disaggregated. The thesis suggests that the subjective experience of the mother who has a child with ID is a difficult and complex experience, being so that single mothers who have a child with ID experience a higher rate of feelings of sadness, worry and frustration compared to other mothers who have a partner. Additionally, some of the mothers expressed that in their daily lives they experienced criticism and humiliation for having a child with ID. Consequently, mothers feel emotionally even more sensitive and fragile.

**Keywords:** Subjective experiences, Intellectual disability, Maternity

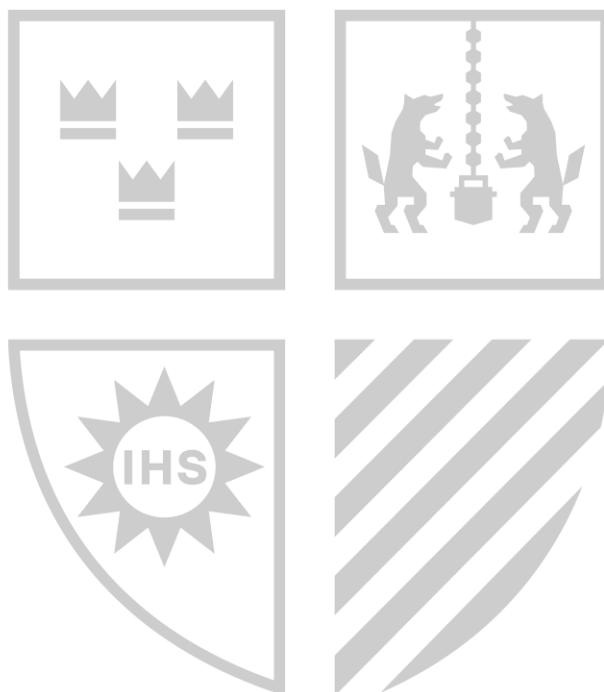
## TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN.....	11
CAPÍTULO I: REVISIÓN Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	14
1.1. Vivencia subjetivas.....	14
1.2. Discapacidad Intelectual.....	17
1.3. Investigaciones empíricas sobre el problema.....	19
1.3.1. Investigaciones previas internacionales.....	19
1.3.2. Investigaciones previas nacionales.....	20
CAPÍTULO II: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	23
2.1. Participantes .....	23
2.2. Instrumentos.....	24
2.3. Procedimiento.....	25
2.4. Aspectos éticos y criterios de calidad de la información.....	25
2.5. Análisis de la información.....	26
CAPÍTULO III: RESULTADOS.....	28
3.1. Dimensión cognitiva.....	28
3.1.1. Vivencias previas de las madres.....	28
3.1.1.1. Expectativas frente al embarazo .....	28
3.1.1.2. Proceso de adaptación.....	29
3.1.1.2.1. Recursos personales.....	30
3.1.1.2.2. Búsqueda de ayuda externa.....	30
3.1.1.3. Significados que asigna la madre.....	31
3.1.1.3.1. Novedad y una oportunidad de aprender.....	32
3.1.1.3.2. Ayudar a sus hijos con DI y a otras madres.....	32
3.1.1.3.3. Cambios a nivel personal y laboral.....	33
3.1.1.3.4. Dificultades que identifica en su hijo de DI.....	34
3.1.1.4. Expectativas positivas y negativas a futuro.....	35
3.1.1.4.1. Independencia y con la capacidad de logro.....	35

3.1.4.2. Preocupación por el hijo con DI.....	36
3.2. Dimensión emocional.....	36
3.2.1. Alegría por el logro de su hijo con DI.....	37
3.2.2. Sensaciones ambivalentes al tener un hijo con DI.....	37
3.2.3. Desborde emocional post-parto en la madre y familia.....	38
3.3. Dimensión social.....	39
3.3.1. Reacción positiva y negativa de la familia.....	40
3.3.2. Reacción positiva y negativa del entorno.....	40
<b>CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN.....</b>	<b>43</b>
4.1. Dimensión cognitiva.....	43
4.1.1. Vivencias previas de la madre.....	43
4.1.2. Proceso de adaptación .....	44
4.1.3. Significados que asigna las madres .....	45
4.1.4. Expectativas positivas y negativas a futuro.....	47
4.2. Dimensión emocional.....	47
4.2.1. Alegría por el logro de su hijo con DI.....	47
4.2.2. Sensaciones ambivalentes al tener un hijo con DI.....	48
4.2.3. Desborde emocional post-parto en la madre y familia.....	49
4.3. Dimensión social.....	50
4.3.1. Reacción positiva y negativa de la familia.....	50
4.3.2. Reacción positiva y negativa del entorno.....	51
Conclusiones.....	54
Recomendaciones.....	57
Bibliografía.....	61
Anexos.....	67

## ÍNDICE DE TABLAS

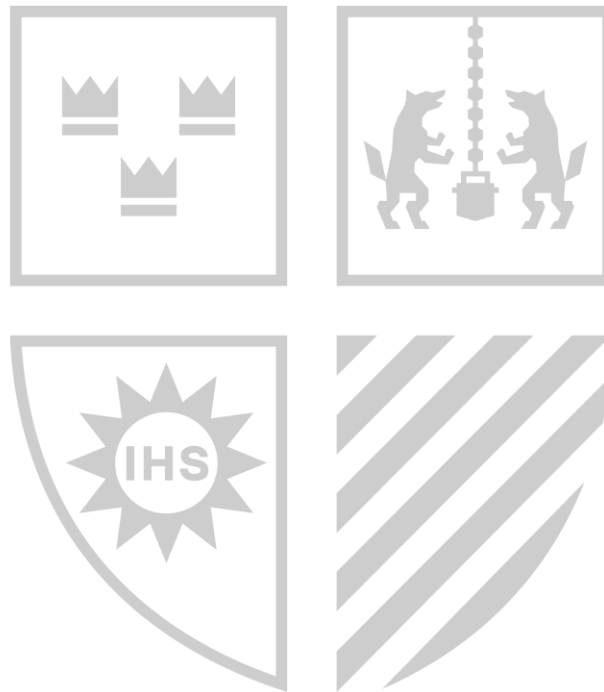
Tabla 1: Matriz de categorización de la guía de entrevista.....	71
Tabla 2: Códigos y documentos primarios.....	73
Tabla 3: Criterios de saturación.....	74

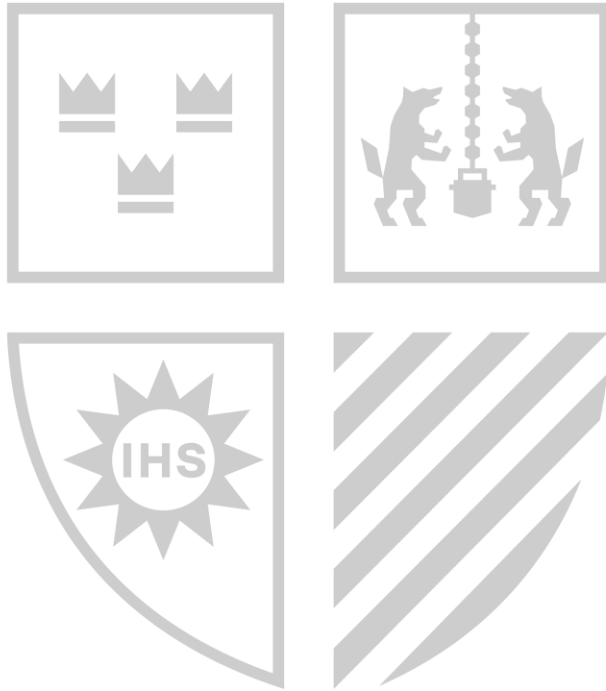




## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 3.1: Mapa semántico..... 75





## INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un hijo implica cambios en la dinámica familiar, más aún cuando el hijo nace con Discapacidad Intelectual (DI) (Villavicencio y López, 2019). Este concepto se define como la adquisición lenta e incompleta de las habilidades cognitivas, motoras, sociales y de lenguaje durante el desarrollo humano, lo cual implica dificultades para comprender, aprender y recordar la información nueva (Ke y Liu, 2017). Esta condición representa para la familia una serie de demandas y necesidades que requiere atención permanente, puesto que una persona con DI necesita cuidados para desarrollar sus actividades debido a sus deficiencias en las funciones intelectuales y en la conducta adaptativa. Ello delimita su funcionamiento y su calidad de vida e implica una dependencia de cuidado a lo largo de su vida (Hernández, 2019).

En este sentido, Hernández (2019) evidencia que debido a la imposición tradicional, generalmente, las madres se ven obligadas a asumir el rol del cuidador principal. Por lo tanto, la maternidad es entendida como la obligación moral que parte del supuesto deseo de cuidar a su hijo por el amor que sienten hacia ellos y por un supuesto deseo de cumplir con la voluntad de Dios. Por su parte, Barrientos y Vera (2013) afirman que las madres de hijos con DI presentan desafíos y necesidades en múltiples niveles, tales como la búsqueda de ayuda e interacción con los profesionales especializados en este tema.

Además, a nivel social, Fourie (2010) señala que los padres de familia de hijos con discapacidad perciben que los comentarios negativos del entorno generan altos niveles de estrés en la familia y, a su vez, afecta a la percepción que tiene el niño sobre sí mismo. El efecto que esto produce es que los padres evitan participar en reuniones sociales.

Ante esta situación, los procesos individuales y familiares son diferentes al afrontar la discapacidad. Así, Villavicencio, Chunchu y Fernández (2017) explican que cada integrante de la familia reacciona de diferente manera según sus saberes, prejuicios

y creencias. Por lo tanto, aceptar la discapacidad como parte de la historia personal depende de las actitudes y conocimientos previos sobre el tema.

Así mismo, la crianza de un hijo con DI está influenciada por la presencia de dos cónyuges, y en la mayoría de los casos no todas las madres cuentan con el apoyo de su pareja. Al respecto, Villavicencio y López (2019) señalan lo siguiente: las madres solteras con la responsabilidad de un hijo con DI afrontan una doble realidad: la discapacidad del hijo y el hecho de no contar con el apoyo de una pareja. En consecuencia, la experiencia es emocionalmente difícil y el estrés se manifiesta en un nivel mayor, situación que está relacionada con las diversas preocupaciones y demandas de atención de sus hijos. Mientras tanto, las madres con pareja muestran menores índices de estrés por la crianza y el cuidado de los niños/as con discapacidad, ya que existe un apoyo mutuo a nivel emocional y económico (en la mayoría de los casos).

También, Jeans, Santos, Laxman, McBride y Dyer (2013) evidencian que las madres que tienen hijos con Trastorno Espectro Autista (TEA) que se encuentran entre las edades que van de 9 meses a 4 años, presentan una incidencia significativamente mayor de síntomas depresivos y estrés en comparación de madres con hijos sin discapacidad. Por su parte, Villavicencio y López (2019) encontraron que las progenitoras de hijos con discapacidades exhiben mayores índices de síntomas depresivos y tienen mayor riesgo de padecer depresión clínica en comparación con otras cuidadoras. Puesto que esta transición de ser madre implica cambios en la vida cotidiana de los progenitores, ya que en esta etapa surgen nuevas responsabilidades y ocupaciones, tales como la maternidad y paternidad que implican cambios en los aspectos emocionales, cognoscitivos, actitudinales y la responsabilidad con respecto a los hijos.

La Discapacidad Intelectual, a nivel mundial, es una situación frecuente con mayor impacto en el funcionamiento individual y se estima que afecta a entre un 1 % y 4% de la población en el mundo. En países de Latinoamérica, los diversos estudios señalan el aumento de ésta prevalencia hasta cuatro veces más, por su relación con factores como la desnutrición, los problemas prenatales, perinatales o posnatales, complicaciones obstétricas, pobreza y entre otros (Cuesta, De la fuente y Ortega, 2019).

En Perú, en los pocos estudios que se encontró en referente a la Discapacidad Intelectual, CONADIS (2021) a través de la sistematización de los estudios que se realizaron de la discapacidad producidos entre 2010 a 2020, demuestra que las investigaciones especializadas en turno al tema están en un proceso inicial y queda una tarea pendiente. De este modo, evidencian que la situación social de las personas con

discapacidad es preocupante, ya que las investigaciones desde la sociología, antropología y economía reportan la existencia de barreras actitudinales y del entorno con las que tienen que lidiar permanentemente las personas en discapacidad, tales como estigmas, privaciones, violencia y discriminación, más aun cuando son mujeres. Así mismo, este mismo desafío ocurre con mayor frecuencia en los aspectos de educación, sector salud, laboral.

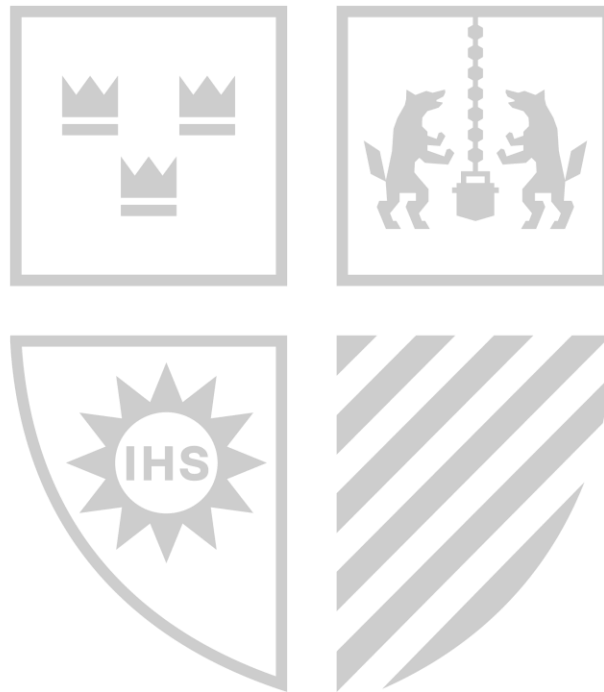
Así, Arellano y Peralta (2015) señala que la vivencia de un hijo con DI tiene un impacto considerable y conlleva demandas elevadas para los integrantes de la familia. En consecuencia, los padres de familia requieren de servicios y apoyos profesionales especializados en el tema. Por lo tanto, merecen ser escuchadas, acogidas y a partir de sus necesidades plantear nuevos modelos de intervención. De la misma manera, a los padres de familia y principalmente, a las madres les resulta difícil adaptarse a este escenario nuevo y desconocido de tener un hijo con DI. Al respecto, se considera que la mayoría de las familias que cuentan con un integrante con alguna discapacidad se convierte en una población vulnerable y de riesgo, y por tanto existe una mayor afectación a nivel de salud mental en ellos, tal como señala Villavicencio y López (2019).

Por tal motivo, en este estudio lo que se pretende hacer hincapié es conocer cómo las madres de hijos con Discapacidad Intelectual construyen, significan sus experiencias en torno a esta situación y el sentido que tiene para ellas tener un hijo con estas características; y una forma de aproximarse a ello, es desde las vivencias subjetivas. Dicho término hace referencia al modo como el sujeto vive, siente, construye, interpreta, comprende su experiencia personal y se relaciona emocionalmente con un acontecimiento determinado (Vigotsky, 1993). Así también, bajo esta mirada de la vivencia, se propone un abordaje de las madres de hijos con DI como sujetos de experiencia, es decir como seres contruidos en y a través de las experiencias, de las vivencias que les llena de contenido y de los sentidos que las organizan. Por lo que, desde ésta perspectiva se pretende analizar el término de la vivencia, ya que de esta forma las participantes del estudio no son solo sujetos de opinión, de aprendizaje, de socialización, sino son producto de sus experiencias. Dicho ello, la vivencia hace referencia a la capacidad que tienen las personas de re-construir significados, ya sea narrando su experiencia o poniéndola en acción, es decir, que se colocan desde la dimensión subjetiva (Guzmán y Saucedo, 2015).

En esta línea, abordar la presente investigación es relevante en términos teóricos, puesto que permitirá escuchar las vivencias de las madres de hijo con DI. Esto con el fin de comprender su realidad, sin ninguna pretensión de juicio o valoración al respecto y

desde allí ampliar el conocimiento partiendo de la voz propia de las madres con el objetivo de visibilizar las vivencias, interpretarlas y teorizarlas (Manjarrés, León, Marínez, y Gaitán, 2013).

Tomando en cuenta lo señalado, la presente investigación se plantea ¿Cómo son las vivencias subjetivas de las madres que tienen hijos con Discapacidad Intelectual de Lima Metropolitana?



# CAPÍTULO I: REVISIÓN Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

## 1.1. Vivencia subjetiva

El concepto de vivencias para la presente investigación se abordará desde el enfoque histórico-cultural, puesto que a través de este marco teórico se conocerá a profundidad cómo es la vivencia subjetiva de la madre que cuenta con la responsabilidad del hijo de Discapacidad Intelectual, es decir, cuáles son los significados que conciben y cómo es la experiencia que ellas viven este nuevo escenario de tener un hijo con necesidades diferentes.

De esta manera, tomando en cuenta el contexto teórico de la psicología cultural, Vigotsky (1993) conceptualiza el término vivencia desde una perspectiva sistémica e integral “enlazando emoción-cognitivo y sujeto-situación-historia y contexto” (p. 2). Por ende, constituye el análisis entre la unidad de la personalidad y del entorno, es decir, es el intermedio entre la personalidad y el medio. Por tanto, revela lo que significa el momento que vive el sujeto. Además, cada vivencia es personal y única (Del Cueto, 2015).

De la misma manera, Vigotsky (1993) señala que el carácter de la vivencia está determinada por cómo la persona otorga significados a las circunstancias que le rodean. Entonces, es el modo de interpretar, valorar y juzgar la realidad en que se vive. Ello, constituye la unidad de análisis de la conciencia, ya que expresa, a la vez, las características propias del organismo (sujeto) y las del contexto. En este sentido, Vigotsky (1996) menciona en qué medida participan, en un momento determinado, todas las propiedades del sujeto que se han formado a lo largo de su desarrollo, y de qué manera vive la persona la relación con su entorno inmediato.

Bajo esta mirada de las vivencias subjetivas, en el presente estudio se propone un abordaje de las madres de hijos con DI como sujetos de experiencia; el cual significa la

existencia de un sujeto como ser construido en y a través de las experiencias, de las vivencias que les llena de contenidos y de los sentidos (Guzmán y Saucedo, 2015). Por lo que, en este estudio, se busca conocer la manera particular como viven y sienten las madres los acontecimientos de tener hijo con DI, y una de las formas de acercarse a este fenómeno, penetrar en sus vivencias y totalidad de la persona es, a través del diálogo, en este caso, las entrevistas donde las madres de hijo con DI manifiestan sus narraciones de su vida desde una dimensión subjetiva.

En este sentido, Esteban (2008) demuestra que la vivencia no tiene un componente reduccionista, es decir, no está genéticamente determinada, tampoco no es algo instaurado en el fondo de cuerpo o alma, ni es un artificio meramente cognitivo. De la misma manera, Guzmán y Saucedo (2015) insisten en no reducir la experiencia a los acontecimientos, sino a lo que éstos significan e importan para las personas. Más bien, la vivencia constituye todas aquellas relaciones que la persona tiene con su medio, objetos, y símbolos que nos rodean. Al respecto Dewey (1998) señala: “cuando experimentamos algo, actuamos sobre ello, hacemos algo con ello, después sufrimos o padecemos las consecuencias, hacemos algo a la cosa y luego ella nos hace algo” (p. 124). De este modo, en este sufrir, la noción de experiencia se abre a los afectos y a las emociones, lo que indica que la dimensión afectiva se produce a través de las interacciones con otros. Por lo tanto, las experiencias son una construcción que se da en la interacción entre lo práctico, intelectual y lo afectivo.

De este modo, Larrosa (2003, citado en Guzmán y Saucedo, 2015) afirma que el término de vivencia no puede pensarse desde una posesión cerrada, tampoco se puede objetivizarla o cosificarla, “sino más bien, se piensa como una categoría existencial, el cual tiene que ver con una manera de habitar el mundo y pensar al sujeto, como sujeto de la experiencia” (p, 1025). Entonces, es a través de la socialización y de la realización de actividades compartidas las personas incorporan y se apropian de estos conocimientos, creencias o prácticas. Al haberse apropiado de diversa manera, lo que exterioriza será la comprensión de lo recibido según el pautado cultural en el que se sitúa, pero ya con un matiz subjetivo y transformador (Dewey, 1998 y Erausquin, Sulle, García, 2016).

En este sentido, Vigotsky (1993) señala que la vivencia es el modo como el sujeto vive, construye significados, interpreta, comprende sus experiencias personales y se relaciona emocionalmente con un acontecimiento determinado. Estas vivencias siempre van acompañadas de un sentimiento que tienen significado propio cuando es experimentada particularmente por el individuo en su vida cotidiana. De esta manera, la



persona o colectivo que vivencia situaciones particulares, le da sentido y comprenden su realidad desde sus experiencias (Reina, López y Piraban, 2010).

Por su parte, Vidal (2011, citado en Ramírez, 2016) refiere que vivencia quiere decir experiencia vivida por el sujeto. Según Larrosa (2006, citado en Guzmán y Saucedo, 2015) sus principales características de la vivencia subjetiva son: se trata de algo subjetivo, es decir, cada quien tiene la propia y no puede aprender de la experiencia del otro; “es reflexiva en tanto que no se reduce a “lo que pasa”, a los sucesos y a los acontecimientos, sino “lo que nos pasa” a cada uno de nosotros, a lo que cada uno vive y a la manera como vive, de este modo las experiencias forman y transforman” (p, 1025). Y, en el que el protagonista es el propio individuo. Por ende, las vivencias son singulares y no pueden repetirse, constituyen un significado único para quien las experimenta, lo cual se deriva de la particularidad con que cada sujeto vive su cotidianidad.

Además, Reina, López y Piraban (2010) señalan que las vivencias cuentan con un lugar y un tiempo determinado; lo que significa que las vivencias no se constituyen en un solo momento de la vida, sino que abarca toda la historia del sujeto. Dicho de otro modo, las personas o grupos construyen diariamente nuevos significados que a su vez son cambiantes, ya que el sujeto está en un constante descubrimiento de otros elementos que previamente no se conocían. Por lo tanto, las vivencias tienen un carácter progresivo.

Al respecto, Guzmán y Saucedo (2015) señalan que, no toda vivencia llega a ser significativa, es decir, comprendida, aceptada, negociada interiormente para la persona. Dicho de otro modo, si la subjetividad del sujeto se pone en juego podrá ignorar, olvidar, cuestionar o rechazar con claridad lo que las demás personas quieren que acepte en su interioridad, así emerge una experiencia de rechazo significativa para la persona porque no aporta sentido. Mientras tanto, para construir el lado significativo de la experiencia y los que realmente importan, el sujeto entra en el terreno de la elaboración de sentido y se abre subjetivamente para aceptar, recrear y aprovechar lo que se recibe del exterior. Asimismo, los mismos autores señalan que el hilo conductor entre las vivencias y las experiencias es el sentido, el cual entra como una manera de articular vivencia y experiencia como elemento de motivación, de guía de acciones y así tenerlo en claro de qué es eso que realmente vale la pena para el sujeto.

Por su parte, Esteban (2008) señala que, la vivencia está sometida al cambio y transformación a través de las crisis o puntos de inflexión en nuestro modo de valorarnos o de valorar la realidad. Por ejemplo; un divorcio, una migración, un cambio de trabajo pueden modificar nuestra percepción de nosotros mismos y de la realidad. De esta

manera, en la vivencia confluyen aspectos intelectuales, cognitivos, con aspectos emocionales, afectivos y motivacionales. Por lo tanto, la cultura moldea y es moldeada por la vivencia humana.

Cruzat, Aspillaga, Torres, Rodríguez, Díaz y Haemmerli (2010) en sus estudios sobre las vivencias subjetivas asociadas a un trastorno alimentario, señalan la vivencia como una categoría que tiene también sus sub categorías: nivel cognitivo, nivel emocional y nivel social. En primer lugar, el nivel cognitivo hace referencia al conocimiento que tienen y los significados que las personas asignan a un determinado problema. En segundo lugar, el nivel emocional tiene que ver con la coexistencia de emociones negativas y positivas. Por un lado, las vivencias negativas hacen referencia a sentimientos de angustia y desesperanza, vinculados a pensamientos de no poder controlar la situación en que se encuentran, percibiendo que esta será crónica en sus vidas, y por otro lado, las vivencias positivas hacen referencia a emociones que permiten alivio, tranquilidad y placer. Finalmente, en el tercer punto tenemos el nivel social, lo cual está asociado a la existencia de una fuerte preocupación respecto a cómo son percibidas por los demás.

Así también, Fleer (2017 citado en Reina, López y Piraban, 2010) señala que, la “vivencia es una herramienta conceptual para analizar la influencia del medio o entorno sociocultural, pero no en “el individuo” en sí, sino en el proceso de desarrollo de los individuos” (p. 48). Dicho de otro modo; la vivencia representa la unidad mínima del todo, la unidad orgánica de la personalidad y el medio social y esto cómo se presenta en el proceso de desarrollo. Por su parte, Bozhovich (2008, citado en Gonzáles, 2019), colaborador y aprendiz de Vigotsky, afirma que, “la vivencia es como un nodo donde las variadas influencias de diferentes circunstancias externas e internas se unen” (p. 50).

Por tanto, como se ha visto en los párrafos precedentes, la unidad de análisis en la psicología cultural es la vivencia, sentido, significado, experiencia, es decir, el cómo la persona valora, interpreta, juzga, percibe aquello que sucede y que le rodea. En este sentido, la vivencia como una variable importante en la presente investigación ayudará a comprender, de manera detallada, las vivencias subjetivas de las madres que tienen un hijo con DI, es decir, los significados, las valoraciones, los sentidos y las interpretaciones que asignan las madres a este momento único de sus vidas.

## **1.2. Discapacidad Intelectual**

El concepto de la Discapacidad Intelectual (DI) ha sufrido grandes transformaciones a nivel conceptual a lo largo de los años. Dicho término está siendo cada vez más utilizado en lugar de retraso mental (Cuesta, Fuente y Ortega, 2019). Al respecto, Tenorio, Arroyo, Bunster y Rosas (2013) señalan que históricamente se utilizaron términos peyorativos, tales como: idiotez, subnormalidad, retardo mental o retraso mental para nombrar las alteraciones del desarrollo intelectual de la persona. No obstante, en la actualidad, estos términos son considerados como errados, ofensivos y discriminatorios, y que además de generar sesgos son poco explicativos para comprender la condición del sujeto.

Al respecto, la postura actual en que se sustenta el marco teórico de la DI es el enfoque socio-ecológico y multidimensional. Según el cual, las dificultades no están alojadas en el sujeto ni son permanentes, sino que son resultado de la interacción entre la persona y el ambiente en que se vive. Por tanto, algunas funciones deficientes de las personas en esta condición se pueden mejorar de manera gradual (Verdugo y Schalock, 2010).

Además, Arévalo, Becerra, Cañón, Guevara, Mantilla, Marquez y Pérez (2018) señalan que a partir de 1992 las definiciones más conocidas de la DI empezaron a emerger bajo las propuestas de la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD). Dicha propuesta, descarta la perspectiva del paradigma tradicional reduccionista en tildar al sujeto de retraso mental permanente y en la excesiva aplicación de test dirigidos a diagnosticar el Coeficiente Intelectual (CI). De esta manera, se obtuvo un nuevo rumbo sobre el entendimiento de estas personas a través de un proceso de evaluación, y de este modo, se obtiene una información sobre las necesidades individuales en sus diferentes dimensiones.

En este sentido, la AAIDD describe la DI como una serie de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento como en la conducta adaptativa del sujeto. Significa que la persona presenta dificultades para comprender, aprender y recordar cosas nuevas que se desarrollan durante el desarrollo. Sobre todo, esta dificultad se manifiesta a nivel de inteligencia general, tales como: habilidades cognitivas, conceptuales, motoras, habilidades sociales, comunicación, autodirección y cuidados personales. Por último, esta discapacidad se origina antes de los 18 años (Ke y Liu, 2017).

Entonces, tal como señala Brian (2020) la DI se define por un funcionamiento intelectual significativamente inferior al promedio, es decir, por un coeficiente intelectual < 70-75. Por lo que, la persona en condición de DI se caracteriza por la presencia de la

adquisición lenta, parcial, incompleta y limitada de las habilidades durante su desarrollo. Por su parte, Peredo (2016) señala que la DI afecta a la capacidad global de las personas y limita su adaptación a su entorno.

Así mismo, en el estudio de Arévalo, et al. (2018), se evidencia una diferencia entre Discapacidad Cognitiva e Intelectual. La primera hace referencia a la dificultad que tiene la persona para el procesamiento de la información. Mientras tanto, la segunda hace referencia a una limitación de una competencia general que se le dificulta al individuo para ejercer sus capacidades o conductas necesarias para adaptarse con su entorno.

En esta línea, Verdugo y Shalock (2010) señalan las cinco dimensiones o características de una persona en condición de DI. La primera hace referencia a la capacidad mental general de la persona que incluye razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia. De otro lado, se tiene la capacidad adaptativa, la cual tiene que ver con el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas para funcionar en su vida diaria. En tercer lugar, la salud, referente al bienestar físico, mental y social de la persona. En cuarto lugar, la participación, hace referencia al desempeño de la persona en actividades de la vida social, es decir, se refiere a los roles e interacciones en el hogar, trabajo, ocio, vida espiritual y actividades culturales. Y, por último, el contexto, son las condiciones interrelacionadas en las que viven las personas su vida cotidiana. Vale decir, el contexto incluye factores ambientales (físico, social, actitudinal) y personales (motivación, estilo de afrontamiento, estilo de vida). De esta manera, se debe tener en cuenta estas dificultades a la hora de trabajar su proceso en el desarrollo de la persona.

Por último, Tenorio, Arroyo, Bunster y Rosas (2013) afirman que la Organización Mundial de la salud (OMS), CIE-11 y DSM-5 coinciden en caracterizar la DI con tres puntos centrales: limitación significativa en el desarrollo intelectual de la persona, una limitación significativa en la conducta adaptativa (habilidades interpersonales y sociales que permiten la autonomía) y finalmente, el inicio de esta DI se produce antes de los 18 años.

### **1.3. Investigaciones empíricas sobre el problema**

En el siguiente apartado se hará mención a las investigaciones previas de carácter internacional, así también como nacional que respalden y fortalezcan el presente estudio. En cada una de ellas destacan las vivencias subjetivas de las madres ante la llegada del hijo con Discapacidad Intelectual (DI).

### **1.3.1. Investigaciones previas internacionales**

Se consideró el trabajo de Dúran (2011) quién realizó un estudio titulado “Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a”. Encontró que el nacimiento de un/a hijo con discapacidad sordera o ciego es un evento traumático para la familia, ya que produce un efecto estresante en las madres y en los padres. Por un lado, las madres describen su experiencia cargada de exigencia y de múltiples labores debido a la discapacidad del hijo. Además, las madres se perciben como las cuidadoras principales, y por otro lado, los padres se mantienen al margen de la dinámica entre la madre y el hijo y se limitan a su función de proveedor económico.

En Argentina, Conti (2011) desarrolló un estudio sobre “Manifestaciones emocionales en la madre ante la llegada del hijo con capacidad diferente”. Encontró que un grupo total de las madres encuestadas señalaron que durante su etapa del embarazo no imaginaron la posibilidad de tener un hijo con discapacidad. Sin embargo, alguna de ellas experimentó pensamientos, frases, sueños que le indican que el hijo que iba a llegar era diferente. Frente a ello, la única opción era aceptar el bebé que estaba en camino. Ante esta situación, la función materna se encuentra perturbada, porque el contraste entre el hijo esperado y el que acaba de nacer afecta centralmente la función materna, es decir, la madre se debate con el luto de la pérdida del hijo imaginario y siente el recién llegado como un impostor o un verdadero desconocido.

Además, en España, Alemán (2015) en su estudio denominado “El impacto de la discapacidad en la familia”. Señala que la llegada de un hijo con discapacidad puede ser una experiencia devastadora tanto para padres y madres como para el resto de hijos, ya que crea en las familias grandes tensiones y les hace creer que no hay salida o solución frente al tema. Pero, no es así, casi todas consiguen salir adelante y con base a sus experiencias ayudan a otras madres que están pasando por la misma situación de afrontarse hacia el miedo que ocasiona lo desconocido.

Por su parte, en Colombia, Granada y Parra (2017) quiénes estudiaron “Cambios en las dinámicas familiares ante un hijo con discapacidad cognitiva”, concluyen que tener

un hijo con discapacidad en la familia genera diversos sentimientos en los padres, madres y en los demás miembros de la familia. Ante este tipo de acontecimiento es común que se presente sentimientos como culpa, miedo, rechazo, negación y por último es posible que se llegue a la aceptación.

Por último, en Ecuador, Villavicencio y López (2019) realizaron un estudio sobre “Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual”, evidencian que las familias latinas tienen fuertes vínculos de parentesco, por lo que muchas de las mujeres solteras viven con las abuelas de su hijo con DI. Aun así, las madres solteras experimentan una fuerte amenaza y responden recurriendo a una mayor descarga emocional mediante la expresión de sentimientos negativos hacia sí mismas o hacia los seres queridos. Mientras tanto, las madres con pareja recurren su descarga emocional a sus cónyuges. Y, lo que caracteriza a estas madres es que hay una iniciativa en la búsqueda de apoyo social y emocional.

### **1.3.2. Investigaciones previas nacionales**

En lo referente al contexto peruano, Ramírez (2016) en su estudio titulado “Vivencias de los padres en el cuidado del hijo adolescente con Síndrome Down” encontró que los padres, para brindar los cuidados a su hijo con Síndrome Down (SD), tuvieron que afrontar retos, tales como: buscar tiempo, tener paciencia y tener tolerancia para satisfacer las necesidades de alimentación, higiene y vestido. Para ellos, al inicio fue duro y todo un desafío, pero, finalmente la mayor satisfacción fue ver a sus hijos adolescentes con habilidades y con autonomía.

Así también, Portillo (2018) en su investigación denominada “Uso de prácticas de crianza de madres con hijos e hijas con Síndrome de Down” evidencia que las madres dedican mayor tiempo y atención en la crianza del hijo(a) con SD, sobre todo en acciones para corregir un mal comportamiento y demostrar afecto o pasar tiempo libre con ellos. Además, señala que la madre incentiva a sus hermanos(as) sin SD para que tomen una posición de apoyo o modelo de conducta para sus similares en actividades como jugar, realizar tareas y aprender a cambiarse.

Zegarra (2019) en su estudio sobre “actitudes maternas en madres de estudiantes con discapacidad intelectual del C.E.B.E N°10 “Solidaridad-Jesús María”. Concluye que el 77% de las madres evaluadas muestra un bajo nivel de actitudes maternas, el 15%

demuestra mediana actitudes maternas y el 8% muestra altas actitudes maternas. Significa que la mayoría de las madres no cuentan con un estilo de crianza que pueda generar buena relación con sus hijos en cuanto a educación, formación y amor, y la relación entre madre-hijo podría mostrarse ambivalente, siendo así que el tiempo que les brindan a sus hijos para jugar, conversar, guiar y educar es escaso. Además, el 56% de las madres demuestran un nivel bajo de aceptación de su hijo en condición de DI, y esta situación tiene que ver con una baja aceptación en cuanto a sus potencialidades y logros por su misma condición de discapacidad intelectual; suelen limitar sus capacidades, anticipando que este no lo logrará o desvalorando el aprendizaje que ha demostrado su hijo con DI.

Por último, en Tarapoto, Abad (2019) realizó un meta-análisis sobre “las actitudes de los padres hacia sus hijos con discapacidad”, para lo cual, revisó investigaciones que abarcan desde el año 2006-2018. Evidencia que para los padres es algo frustrante criar a un hijo con discapacidad, ya que esta experiencia cambia la vida, el cual implica desajustes económicos y acostumbrarse a vivir en esa situación de su hijo, y tendrán que brindarle mucha atención y amor. Finalmente, criar a un niño con problemas de discapacidad posibilita elevar la conciencia y priorizar lo más importante en la vida, es decir, crear nuevas metas, modificar anhelos y sueños de los padres y, de este modo, su forma de vida de las familias será de manera responsable.

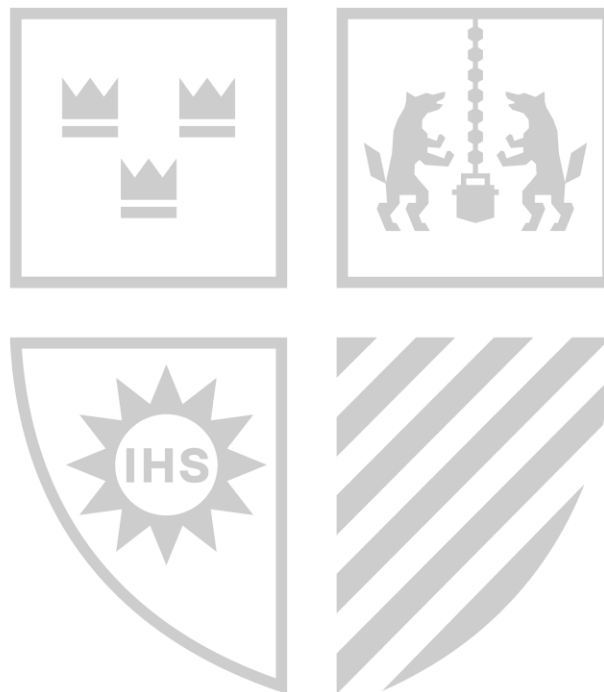
En este sentido, los estudios empíricos aportan de manera significativa en la construcción del presente estudio, ya que los distintos resultados de las investigaciones realizadas demuestran una variedad de experiencias subjetivas que vivieron las madres de hijos con DI. De la misma manera, cabe señalar que en los países latinoamericanos se perciben más investigaciones respecto al tema, sobre todo en Colombia y Ecuador, lo cual, indica la preocupación por la salud mental de las familias con hijos con Discapacidad Intelectual.

Mientras tanto, en el contexto peruano se evidencia la ausencia de investigaciones sobre las vivencias subjetivas en madres de hijo con DI desde la perspectiva psicológica. Habitualmente, los estudios de la medicina y pediatría se centran en investigar otros tipos de discapacidades, tales como: Síndrome de Down, visuales, auditivos, motores y etc. En este sentido, es de suma relevancia abrir una línea de investigación sobre el presente fenómeno, puesto que el cuerpo de las investigaciones sobre las vivencias en madres de hijos con discapacidad intelectual está en proceso de construcción teórica.

En tal sentido, desarrollar la presente investigación es importante y necesario, porque las madres que tienen hijo con Discapacidad Intelectual son las que

experimentarían mayores índices de depresión, preocupación, por tanto, la salud mental en ellas es un tema que debe ser observado y atendido.

Finalmente, tomando en cuenta los párrafos precedentes, el objetivo general que se aborda en el presente estudio es describir las vivencias subjetivas de las madres que tienen hijos con Discapacidad Intelectual de Lima Metropolitana. Asimismo, esta investigación contiene tres objetivos específicos, relacionados con las dimensiones del concepto de las vivencias subjetivas: i) describir los significados que otorgan las madres a su vivencia de tener hijos con Discapacidad Intelectual, ii) explorar la vivencia emocional en las madres de hijos con DI, y iii) conocer la vivencia de la madre en relación con su medio.





## CAPÍTULO II: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

A fin de conocer las vivencias subjetivas de las madres que tienen un hijo con Discapacidad Intelectual (DI) se realizó una investigación de tipo cualitativa bajo el enfoque fenomenológico (Flick, 2014; Creswell y Poth, 2018). Partir desde esta perspectiva, constituye una vía para acercarse a entender, describir y explicar el fenómeno social desde el interior; en base a ello, se analiza las experiencias de los individuos o de los grupos, ya que estas experiencias pueden estar relacionadas con historias biográficas personales o con las prácticas cotidianas. Además, utilizar esta metodología no solo permite explorar la situación misma en la que el sujeto se encuentra, sino cómo el sujeto la valora, vive, experimenta y los significados que otorga a cada una de ellas (Bronfenbrenner, 1987 citado en Esteban, 2008)

Por lo tanto, este enfoque permite conocer las experiencias de las personas respecto a un fenómeno, en este caso las madres que tienen hijos con DI. En este sentido, el presente estudio en base al marco teórico cualitativo, busca describir y profundizar las vivencias subjetivas de las madres de hijos con DI y los significados que construyen a partir de tales vivencias. Además, la elección de este enfoque se ajusta al objetivo de la investigación.

### 2.1. Participantes

Los participantes que formaron parte del estudio fueron madres con/sin pareja mayores de 18 años de edad que tienen hijo con Discapacidad Intelectual que viven en Lima Metropolitana. Se eligieron solamente las madres porque son quienes generalmente se hacen cargo del cuidado y pasan más tiempos con sus hijos o hijas de DI (Portillo, 2018).

Además, para la selección de los participantes se usó como criterio el muestreo referenciado (Robinson, 2014), mediante el cual, se localizó a algunas participantes, las cuales permitieron el acceso a otras, así hasta conseguir una muestra suficiente. El número de participantes a entrevistar se definió a partir de lo señalado por Creswell y Poth (2018), y además se consideró ello, debido a la dificultad para la consecución de la muestra. De este modo, se consideró a las madres a partir de 18 años de edad en adelante, ya sean sin pareja o madres con pareja (casadas o convivientes) y que tenga un hijo con diagnóstico de Discapacidad Intelectual. Además, en base al criterio de inclusión, se consideró la edad del hijo desde los 5 hasta 12 años de edad, y se excluye a aquellas madres que tienen un hijo mayor de 12 años, ya que las vivencias subjetivas de las madres de hijos con DI en etapa de la adolescencia se manifiestan con un matiz de entendimiento muy particular y diferente en comparación de las vivencias de las madres de hijo en la edad escolar.

*Características de las participantes realizadas*

<b>Seudónimo</b>	<b>Edad</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Edad de hijo</b>
Carla	46	Soltera	Hija 5 años
Melany	33	Conviviente	Hija 6 años
Emilyng	33	Casada	Hija 9 años
Carmen	30	Conviviente	Hija 5 años
Merly	35	Conviviente	Hija 5 años
Saida	30	Casada	Hija 6 años
Susana	31	Soltera	Hija 7 años
Jazmin	44	Casada	Hijo 8 años
Vanessa	46	Conviviente	Hijo 5 años
Liz	30	Conviviente	Hijo 5 años

Nota: la tabla fue elaborado por Percy Tomaylla. La información que se muestra es declarada por las participantes del estudio.

(\*) Total: 10 madres

## 2.2. Instrumentos

Para la recolección de la información se utilizó la entrevista semiestructurada, la cual se lleva a cabo siguiendo un esquema establecido con preguntas concretas y definidas con exactitud (Bautista, 2011). Cabe señalar que para la construcción de las preguntas se elaboró una matriz de categorización a partir del concepto de las vivencias subjetivas, del cual se desprenden tres dimensiones que responden al objetivo de la investigación. Una de ellas es la cognitiva, la cual pretende conocer los significados que asigna la madre a su vivencia de tener un hijo con DI. La otra dimensión es la emoción, a través de la cual se pretende conocer las vivencias de las madres con respecto a los estados emocionales que experimentan al tener un hijo con DI. Y, por último, la dimensión social, ésta hace

referencia a la vivencia de las madres de hijo con DI en función a la retroalimentación de su entorno.

Asimismo, previa a su aplicación de campo, la guía de entrevista fue sometida a un criterio de validación por tres expertos en investigación cualitativa, los cuales evaluaron y propusieron ajustes para mejorar la pertinencia y claridad de las preguntas. De la misma manera, se realizó una entrevista piloto a una madre que cumplió con los criterios requeridos por la investigación. En este sentido, con lo anterior señalado, se puede mencionar que la entrevista resulta atinada para su aplicación, habiendo sido validada su estructura.

### **2.3. Procedimiento**

Para el desarrollo de la investigación, se procedió a tomar contacto a diez madres de hijo con DI mediante una tercera persona. Esta persona facilitó al investigador los datos de las madres para que puedan ser contactadas. Una vez adquiridos los datos correspondientes, se procedió a coordinar con cada una de las madres a través de los mensajes de WhatsApp con fin de sondear la disponibilidad de tiempo y pactar un horario fijo para que se desarrolle la entrevista. Cabe señalar que el presente estudio se realizó en la época de la pandemia, por lo que las entrevistas no fueron presenciales. Dicho esto, durante el proceso de la llamada telefónica a cada madre, en primera instancia, se agradeció amablemente por formar parte del estudio e inmediatamente se presentó el consentimiento informado, en el cual se señala la protección de su confidencialidad y del uso de la información recogida. De la misma manera, se procedió al recojo de los datos sociodemográficos de la participante según los criterios de inclusión y exclusión. Finalmente, la entrevista mediante la llamada telefónica duró un aproximado de 35 a 45 minutos. Posterior a ello, se procede con el vaciado de los datos cualitativos utilizando el programa Microsoft Word, considerando la fiel transcripción de cada discurso. Por último, se procedió con el correspondiente análisis de la información.

### **2.4. Aspectos éticos y criterios de calidad de la información**

En primera instancia la participación de las madres fue totalmente voluntaria para el presente estudio. Para ello, se realizó una llamada telefónica a cada madre para entregar de manera oral el consentimiento informado, en el cual se detalló el objetivo de la investigación y que la entrevista será grabada en un audio para que pueda ser transcrita fielmente para su posterior análisis. Asimismo, se puntualizó claramente que la información adquirida será totalmente confidencial, solo será útil para fines del estudio y que los nombres de cada participante se mantendrán en anonimato. Después, se procedió a recoger dicho consentimiento informado con su respectiva autorización. Además, se expresó que durante la entrevista por parte del entrevistado, no habrá respuestas buenas ni malas, más bien todas las respuestas tendrán un contenido de validez y de confidencialidad.

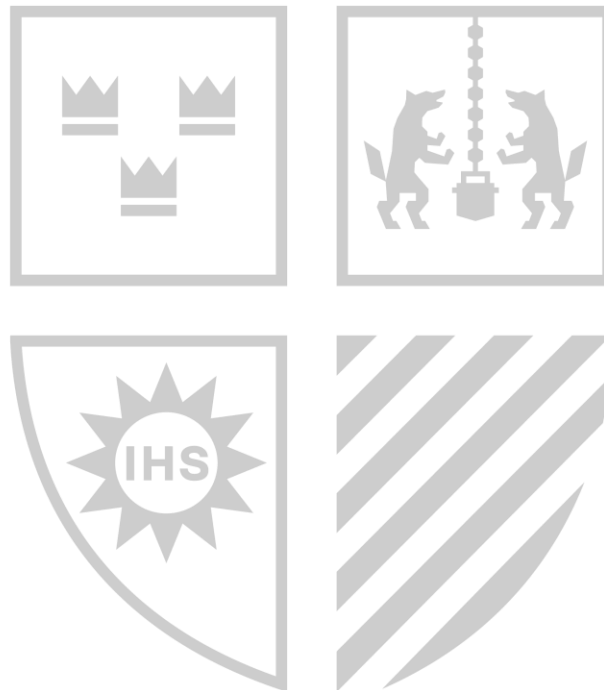
Por último, con respecto a los criterios de calidad de la información se tuvo en presente la credibilidad, la cual consiste en la contrastación de la fidelidad de las transcripciones y resultados por parte de los participantes. Luego, de lo cual lograron brindar sus comentarios. De la misma manera, sigue el criterio de confirmabilidad, desde esta perspectiva los resultados pueden ser evidenciados a través de una cadena lógica de evidencia presente en el análisis de datos (Mertens, 2014).

## **2.5. Análisis de la información**

Para el análisis de la información, se utilizó un análisis de contenido temático híbrido (Swain, 2018). Para ello, se tomó como fundamento lo planteado por Braun & Clarke (2013). En este sentido, se inició creando un libro de códigos de componente deductivo; luego, se realizó la familiarización con los datos, momento en el cual se transcribieron literalmente las entrevistas. Además, se comenzaron a generar citas iniciales con base a la primera lectura, después, se crearon los códigos inductivos en función del análisis de la data empírica realizada. Al respecto, la codificación fue realizada por el investigador principal y contrastada por el asesor en investigación cualitativa. A continuación, se realizó la búsqueda y revisión de temas, donde se crearon categorías de sentido a partir de la data, en este punto se generó un mapa semántico y matriz de código. Luego, se realizó la definición y nombramientos de temas, para lo cual, se apeló al método comparativo constante y se verificaron las categorías generadas. Finalmente, se elaboraron los resultados, donde se describió lo anterior y se contrastó con

la literatura analizada. Para ello, se utilizó el software ATLAS.ti 9 para efectuar el análisis.

Por último, de acuerdo a lo señalado por Miles, Huberman y Saldaña (2013) los criterios de saturación utilizados para la construcción de significados fue la representatividad. Ello hace referencia a la aparición de códigos al menos una vez en cada documento. De este modo, para el análisis se consideraron como categorías significativas aquellas con frecuencia ( $\geq 14$ ), densidad ( $\geq 2$ ) y representatividad ( $\geq 1$ ), tomando en cuenta las categorías que cuenten con al menos uno de los criterios antes señalados.



## **CAPÍTULO III: RESULTADOS**

En esta sección, se presenta los resultados de las entrevistas realizadas a las madres con hijos de Discapacidad Intelectual. Los hallazgos serán descritos a partir de las dimensiones de la vivencia subjetiva indagadas, estas son: Cognitiva, Emocional y Social.

### **3.1. Dimensión cognitiva**

Esta dimensión hace referencia a los significados que otorgan las personas a un determinado hecho o fenómeno, a fin de comprender y otorgar un sentido a lo que ocurre en la realidad en que se sitúan. Bajo este planteamiento, se solicitó a las entrevistadas a que puedan narrar sobre cómo viven y qué significados construyen de esta experiencia de tener hijo con DI. A partir de ésta se desprende las siguientes temáticas, tales como: vivencias previas de las madres, proceso de adaptación, significados que asignan las madres y expectativas positivas y negativas a futuro.

#### **3.1.1. Vivencias previas de las madres**

Esta área tiene que ver con las experiencias que tuvieron las madres durante su proceso de embarazo. Para lo cual, con el fin de explorar estas vivencias, se le pidió a las entrevistadas a que puedan manifestar verbalmente sobre cómo ellas vivieron su proceso de embarazo, qué pensaron y cómo se sintieron respecto a la llegada de su bebé

##### **3.1.1.1 Expectativas frente al embarazo**

Considerando que las expectativas frente al embarazo tienen que ver con cómo la madre fue construyendo significados en relación a la venida de su hijo. En este sentido,

los testimonios recogidos de las entrevistadas hacen referencia a que imaginaron a sus hijos como cualquier otro niño que pueda nacer sano y desarrollarse normalmente. Incluso, no sospecharon sobre la condición de sus bebés. Así señala una de las participantes:

Mi embarazo lo viví de lo más normal, tranquila y me hice todos los chequeos que correspondía. Nunca tuve una noticia para sospechar. Todo venía normal. Incluso a los 4 meses creo que me dijeron que era niña. Bueno, me imaginé como cualquier niña sana, que podría disfrutarla, y eso, que podría desarrollarse de manera normal ¿no? (Carla, 46 años, 1:62)

Asimismo, algunas madres señalaron que ya tenían sus primeros hijos sin discapacidad. Entonces, refirieron que nunca llegaron a pensar en la posibilidad de que el nuevo bebé pudiera nacer con alguna condición especial. Más bien, con base en sus primeras experiencias, ellas imaginaban a sus bebés como sus otros hijos mayores que podrían nacer sanos y “normales”. Tal como se señala: “Yo imaginé a mi niña normal como a mi otra hija, una niña sana. Nunca pensé, porque en mi familia nadie es así” (Merly, 35 años, 5:44).

No obstante, los testimonios evidenciaron que algunas de las madres llegaron a imaginar o sospechar una posible discapacidad que podría tener su hijo después del nacimiento. Pero, éstas fueron reconsideradas como algo “pasajero” y curioso. Se señala que estos pensamientos que la madre vivenció ocurrieron de un momento a otro, e incluso, fueron compartidos con sus esposos, tal como se señala:

Pero, algo curioso, yo sin saber le comentaba a mi esposo que es me mayor por casi diez años Yo le decía, de repente vamos a tener un niño con [discapacidad]. Entonces, él me decía, no pienses eso. Porque mi hijito yo tuve a los cuarenta años ¿no? [...] no me hice ningún tipo de controles en otros hospitales. Pero, no fui porque, por una parte, tampoco no quería enterarme de algo que puede salir en los resultados, así que me dije: mejor voy a vivir mi embarazo sin llorar y así no más hasta que dé luz pues. Entonces, por otra parte mejor, porque si no cómo hubiera vivido mi embarazo. (Vanessa, 46 años, 9:53)

En este sentido, a raíz de estos testimonios, se evidencia que la expectativa de la mayoría de las madres frente a su embarazo fue imaginar a sus bebés como cualquier otro niño normal que pueda desarrollarse con naturalidad y que esperaban que sus bebés fueran como sus primeros hijos, es decir, sanos y sin ninguna afectación. Sin embargo, paralelo a este discurso que se recopiló, algunas de las madres relataron que, en algún momento

de sus vidas, llegaron a sospechar sobre una posible discapacidad que podría tener su hijo. Pero, éstas fueron pensadas de forma pasajera y ligera.

### **3.1.2. Proceso de adaptación**

Ésta área es importante para entender la vivencia de las madres en referente a los procesos de adaptación. Los testimonios de los participantes indican que para la mayoría de las madres con hijos de DI la vivencia de este paso fue un proceso duro y largo. Es decir, adaptarse a esta dinámica no surgió de un momento a otro, más bien es un proceso que tomó tiempo tal como relatan ellas. Además, describieron como un camino complicado y lleno de responsabilidades que asumir.

Para mí, para pasar a este proceso de asimilación creo que ha durado como cuatro años, más o menos [...] el proceso de asimilación ha sido un proceso largo, de manera personal. Entonces, ahí es donde yo ya asimilo de que ella tiene discapacidad ¿no? Entonces, para mí fue un proceso muy duro, uno porque era mi primera hija y dos porque estaba asimilando prácticamente sola. (Emilyng, 33 años, 3:43)

Ante estas circunstancias, en los testimonios de las entrevistadas se puede ver que cada una de las madres de hijos con DI hace uso de diferentes herramientas con el fin de afrontar su situación de manera adecuada.

#### **3.1.2.1. Recursos personales**

Los recursos personales hacen referencia a las capacidades particulares e inherentes de cada una de las madres para sobresalir de la situación en que se encuentran. De este modo, en los testimonios, se evidenciaron que ellas mismas tuvieron que animarse, fortalecerse y tener la voluntad de sí mismas en poder continuar con su vida. Así, señala una de ellas: “Yo solita me daba ánimos y confiaba en Dios que mi hijito va estar bien” (Vanessa, 46 años, 9:36).

Asimismo, en los testimonios de las madres se hallaron que el uso de internet y los libros jugaron un papel importante dentro de los recursos personales, ya que, con esta información las madres lograron comprender la situación en la que se encontraba su hijo con DI y encontraron fortalezas para afrontarla, de este modo, ellas se animaron a leer



libros y buscar información por su propia cuenta. “El internet me ha servido mucho, porque yo me metía ahí para buscar información” (Merly, 35 años, 5:50). También, “Leía libros y todo, bueno, no acudí a la computadora porque no sé manejar [risas]. Pero, sí buscaba en los libros sobre qué es el Síndrome de Down” (Vanessa, 46 años, 9:43).

### **3.1.2.1. Buscar ayuda externa**

La búsqueda de ayuda externa es considerada como una herramienta imprescindible para conocer la vivencia en relación al proceso de la adaptación en las madres de hijo con DI. Aspectos tales como, acudir al psicólogo/a y unirse a grupos sociales fueron de suma relevancia. En primer lugar, las madres señalaron que el área de la psicología fue un espacio importante al que pudieron acudir para recibir apoyo. De esta manera, ellas se sentían reconfortadas, apoyadas y con mayor seguridad de sí mismas para enfrentarse al nuevo escenario de tener hijo con DI. Tal como se señala; “estaba yendo como le comenté a la psicología. Sí, dos veces por semana iba, y la doctora me hablaba, hablaba, hablaba, así estaba creo dos meses en esa terapia. Noté que me ayudó bastante” (Melany, 33 años, 2:34).

Así mismo, es los testimonios se evidencia que la vivencia de involucrarse a grupos sociales o con otras familias que tenían hijos con la misma discapacidad resultó una experiencia de aprendizaje. Puesto que, ellas en base a la experiencia de otras familias ya podían hacerse cargo de sus propios hijos y ya tenían conocimiento de cómo cuidarla y educarla. Entonces, estas experiencias adquiridas, de alguna u otra manera, les ayudó a sentirse mejor consigo mismas, apoyadas y comprendidas:

A mí me ayudó mucho el buscar grupos, cuando me enteré de la discapacidad que ella tenía. Empecé a buscar por internet y vi a algunas personas, mamás que tenían hijos con el mismo síndrome que mi hija. Entonces, vi ahí la necesidad de tener un niño así. Entonces, lo que hice fue contactarme con otras personas de otros países, incluso acá en Perú no encontraba a alguien que tenía con esa dificultad. Logré conversar y sembrar amistad, hasta ahora tengo contacto de otros países. Pero, me ayudaron mucho porque ya tenían niños mucho más grandes. Entonces, con ese ejemplo yo, más o menos, ya estaba haciendo la idea y tengo muy claro [...] Otra cosa que me ha ayudado fue en cierto grado cuando ella ingresó a estudiar porque pude relacionarme con personas, con mamás de niños con discapacidad. (Emilyng, 33 años, 3:58)

En resumen, en base a los testimonios respecto al proceso de adaptación, se puede señalar que la mayoría de las madres de hijos con DI experimentaron un proceso complicado, lleno de frustraciones y de dolor. Ante ello, muchas de ellas hicieron uso de diferentes herramientas para afrontar de manera adecuada la situación, así se pueden apreciar estrategias tales como, la auto-motivación personal, el uso de internet y libros, asistir al psicólogo e involucrarse a grupos sociales, las cuales, fueron consideradas como herramientas de gran importancia durante su proceso de adaptación.

### **3.1.3. Significados que asigna la madre**

En esta parte se explora los significados que asignan las madres a su experiencia de tener hijo con Discapacidad Intelectual. Con tal fin, se le solicitó a las madres para que puedan narrar sus vivencias acerca de cómo entienden y viven este momento único de sus vidas. A partir de ello, se desprenden las siguientes temáticas: novedad y oportunidad de aprender, ayudar a sus hijos y a otras madres, cambios a nivel personal y laboral, y con las dificultades que identifican en su hijo con DI.

#### **3.1.3.1. Novedad y oportunidad de aprender**

Los testimonios dan cuenta que para muchas de las madres la vivencia de tener hijo de DI tiene que ver con la novedad y una oportunidad de aprender de cómo ayudar y cuidar a su hijo, muchas de ellas, sobre todo, las madres primerizas vivenciaron como algo nuevo, desconocido, al cual tuvieron que adaptarse y afrontar ya sean solas o acompañadas de su pareja. Pero, también, los testimonios dan cuenta que esta vivencia nueva al cual se enfrentan las madres de hijos con DI, les posibilita una oportunidad para que ellas mismas puedan aprender y afianzarse de sus propias capacidades, tales como tolerar la frustración, tener paciencia, etc. Tal como se señala:

“Bueno, para mí era algo nuevo, lo viví como una oportunidad de aprender de cómo llevar eso, enseñarla y ayudarla para que avance mi hijita. Bueno, como soy docente también, y me dije si he tenido paciencia, porque para los niños tienes que tener paciencia, y tuve la capacidad de enseñar a tantas personas de todas las edades. Entonces, es esta tu oportunidad donde vas a poner a prueba tu paciencia y la bendición que Dios te ha dado, eso fue lo que me dije a mí misma.”. (Carla, 46 años, 1:2)

Así también, una de las entrevistadas señala lo siguiente:

[...] Bueno, el médico me decía pues, que me toco la suerte, como un sorteo a quien le cae, pues cae. Me dijo así ¿no? Pero, ahora, ya puedo comprender que, que tuve mi hija, que me dio Dios y solamente, que nosotros debemos de cuidarlos (Saida, 30 años, 6)

### 3.1.3.2. Ayudar a sus hijos con DI y a otras madres

Así también, se encontró que para algunas de las madres la vivencia de tener hijo con DI significa, por un lado, ayudar a sus hijos con DI. La cual, hace referencia que cada una de las madres dedicaron su tiempo para enseñar algunas de las actividades a sus hijos con DI, tales como: enseñar a doblar su ropa, limpiar su cuarto, etc. Ya que perciben que sus hijos al encontrarse en su condición limitante no pueden hacerse cargo de sí mismos como otros niños de su edad. De esta manera, se señala: “Aprender a doblar su ropa. Sé que es un poco duro, pero él sabe ya donde guardar su ropa, y esas cosas ¿no?” (Liz, 30 años, 10:33). Asimismo, se halló que la mayoría de las madres se hacen cargo del cuidado de sus hijos por el amor que sienten. De este modo, ellas definen que el nacimiento de un niño especial también supone la existencia de una mamá especial:

[...] Me siento muy bien, quiero seguir trabajando con él para que sea un niño independiente, porque el día que yo falte él sea independiente. Mientras que Dios me permita quiero hacer muchas cosas por él, poner en natación, que juegue fútbol, y así. (Vanessa, 46 años, 9:41)

Y, por otro lado, los testimonios dan cuenta que para las madres la vivencia de tener hijo con DI significa ayudar a otras madres que se encuentran en la misma situación, lo cual, hace referencia que algunas de las madres en base a sus experiencias tienen la opción de ayudar a otras madres que se encuentran en la misma situación del cuidado de un hijo con DI, y de este modo, comparten sus saberes, sus vivencias y aconsejan para que la otra madre pueda sentirse bien:

[...] Y, eso te da la oportunidad de ayudar a otras personas, porque he visto que muchas de las mamás se sumergen en una depresión, no aceptaban la condición de su hijo y eso hace que vivan una vida de mucho dolor. Muchas veces paran amargadas porque les tocó asumir a un niño que no es normal. Entonces, te da la opción de poder ayudarlas, y así ayudarla siguiera un poco ¿no? desde mi experiencia. (Carla, 46 años, 1:39)

### 3.1.3.3. Cambios a nivel personal y laboral

Además, se encontraron que las vivencias de las madres con hijo de DI significa experimentar cambios a nivel personal y laboral. En relación al primer punto, por un lado, se halló que las madres al enterarse de la condición o del diagnóstico de su hijo empezaron a experimentar cambios en su forma de pensar y entender su vida de otro modo:

Ahora, lo que sé, es que ha cambiado mi punto de vista, yo siempre le digo a mi esposo, que cuando mi hijo esté un poquito más estable, yo voy a estudiar, yo voy a estudiar psicología o terapia, ¿por qué? Porque voy a ayudar a mi hijo [...] Entonces, mi sentido ha cambiado, mi forma de pensar ha cambiado. (Jazmín, 44 años, 8:26)

Asimismo, por otro lado, se encontró que algunas de las madres experimentan cambios a nivel de comportamiento. Es decir, se señala que antes se consideraban como una persona reservada, callada y renegada. Pero, estas actitudes fueron disminuyendo de manera gradual al enfrentarse a esta experiencia de tener un hijo en condición de DI, porque esta vivencia única les permitió a ellas para que puedan pensarse a sí mismas y cambiar su forma de actuar con los demás:

Antes, yo era muy callada, quedada e introvertida, así era de docente. Pero, con ella aprendí a tener carácter, ser más independiente y libre en opinar, expresar, pedir y buscar información. Y creo que esa realidad que tenía ahora se revierte, bueno, la forma de cómo hacerlo es como mi hija. Entonces, ahora me veo una persona diferente [risas]. (Carla, 46 años, 1:50)

Ahora, en relación al segundo punto, se encontró que las madres experimentaron cambios a nivel laboral, es decir, la mayoría de las entrevistadas renunciaron a sus trabajos para dedicarle mayor tiempo a su hijo con DI. De esta manera, se evidencia; “Dejé de trabajar porque no es fácil” (Melany, 33 años, 2:47). Por último, también se señala;

Por ejemplo, en aquella época era abogada de profesión, trabajaba por la mañana en el hospital y por las tardes trabajaba en el juzgado. Pero, desde que llegó mi hijo todo cambió ¿no? Ya dijimos que alguien tiene que dedicarse al niño. Entonces, yo sí he dejado esa parte (Jazmín, 44 años, 8:45)

### **3.1.3.4. Dificultades que identifican en sus hijos**

Por último, los testimonios evidencian que los significados que otorgaron las madres a su experiencia de tener un hijo con DI, también se asocian con las dificultades que identifican en sus hijos. Entre ellas, algunas de las madres identifican y reconocen que su hijo con DI presenta dificultades para dialogar con su entorno inmediato:

Yo veo a mi hija como una niña regular. Tiene retraso en hablar. Bueno, en hablar, ella no me habla claro. No se deja entender en las cosas que ella me pide. O a veces, me señala y me jala porque ella quiere una fruta. Entonces, yo le digo eso es una manzana. Entonces, hay cosas que le salen, pero hay otras que no se deja entender. No me habla claro, pero algunas cosas sí me hacen entender. (Carmen, 30 años, 4:9)

Asimismo, las madres identifican que sus hijos con DI manifiestan dificultades a nivel de comportamiento, es decir, reconocen que sus hijos tienen dificultades para desplazarse de un lugar a otro y para socializarse con los otros. Estas actitudes de su hijo colocan a las madres bajo un estado de ánimo de mayor preocupación:

Ella hacía cosas que para mí no eran normales. Yo veía que ella no paraba, siempre estaba en el rincón, no participaba o jugaba con los demás niños. Entonces, pensé que ella era sorda. La llamo y no me atendía. Yo llegaba y no se ponía contenta. (Merly, 35 años, 5:1)

A raíz de estos casos, se evidencia que algunas de las dificultades que identifican las madres en sus hijos de DI están asociadas con la dificultad para hablar, presentan limitaciones a nivel conductual y necesitan mayor apoyo y cuidado. Sin embargo, al identificar estos elementos en sus hijos, las madres se ven afectadas emocionalmente y como consecuencia vivencian estados emocionales de rabia, enojo e impaciencia con sus hijos de DI. En este sentido, las vivencias de las madres con respecto a los significados que asignan a su experiencia de tener un hijo con DI tiene que ver con la novedad y la oportunidad de aprender, ayudar a sus hijos con DI y a otras madres que se encuentran en la misma situación, cambios a nivel personal y laboral, y dificultades que identifican en su hijo.

### **3.1.4. Expectativas positivas y negativas a futuro**

En esta parte se explora sus expectativas a futuro que tienen las madres con hijo de DI, siendo así que la expectativa positiva de la madre está asociado con que su hijo con DI puede adquirir la capacidad de ser independiente y desarrollar ciertas habilidades, y las expectativas negativas están asociadas con las preocupaciones que manifiestan las madres por su hijo.

#### **3.1.4.1. Independiente y con capacidad de logro**

En cuanto a las expectativas positivas a futuro, se encontró que algunas de las madres consideran a su hijo con DI con mucha independencia y con la capacidad de desarrollar ciertas habilidades. Esto significa que las vivencias de las madres en relación a las expectativas positivas a futuro se muestran con mucho optimismo y tienen la esperanza de que sus hijos puedan llegar a desarrollar las habilidades necesarias para hacerse cargo de sí mismos. Tal como se señala; “Yo lo veo con mucha capacidad de lograr muchas cosas, y mi mayor enfoque es que ella sea independiente ¿no? Puede valerse por sí misma, puede hacerse cargo de sus capacidades, a eso apunto yo” (Carla, 46 años, 1:33).

#### **3.1.4.2. Preocupación por el hijo con DI**

Respecto a las expectativas negativas a futuro, en los testimonios se encontró que la vivencia de las madres muestran una ligera preocupación por la condición de su hijo con DI. Ello se asocia con el temor de perder sus vidas en el momento menos esperado. El cual, tendría una consecuencia directa en la vida de sus hijos con DI porque quedarían solos sin cuidado externo inmediato:

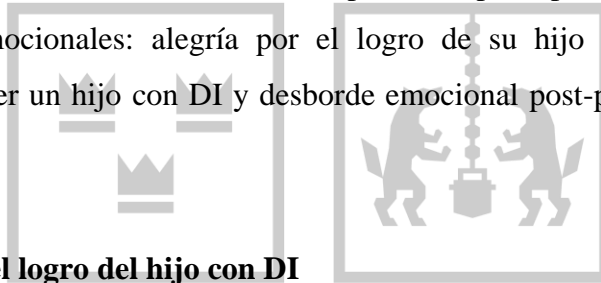
Y, pues sí, es la vida y el tiempo nos permite, pues me imagino que estaremos juntas. O de repente, yo me voy o tal vez, ella se va. Entonces, eso son temores grandes que tenemos. Incluso, morir antes y dejar a nuestras hijas con discapacidades a la deriva. (Emilyng, 33 años, 3:76)

En resumen, respecto a la vivencia de las madres en relación a las expectativas a futuro se halló que la mayoría de ellas experimentan expectativas positivas, tales como la independencia y capacidad de desarrollar ciertas habilidades en sus hijos. Por otro lado, en cuanto a las expectativas negativas se encontró que las madres muestran

preocupaciones sobre la condición de su hijo, sobre todo, esta preocupación está asociada con el temor de perder sus vidas en cualquier momento menos esperado y que sus hijos con DI se quedarían solos sin ningún cuidado inmediato.

### **3.2. Dimensión emocional**

Otra dimensión que se considera importante para entender las vivencias subjetivas de las madres de hijos con DI son las vivencias emocionales. Los testimonios recogidos de las entrevistadas hacen referencia a los estados emocionales que experimentaron, es decir, cómo se sintieron emocionalmente al encontrarse en el escenario de tener un hijo con DI. A partir de esta dimensión se desprenden, principalmente, las siguientes manifestaciones emocionales: alegría por el logro de su hijo con DI, sensaciones ambivalentes al tener un hijo con DI y desborde emocional post-parto en la madre y/o familia.



#### **3.2.1. Alegría por el logro del hijo con DI**

Esta hace referencia a la vivencia de los estados emocionales que experimentan las madres de hijo con DI. De esta manera, los testimonios evidencian que la mayoría de las madres experimentaron alegría y gratificación al tener a sus hijos con DI, ya que estas emociones gratificantes, sobre todo, según ellas tienen que ver con los logros que perciben cada día y en cada rutina que realiza sus hijos con DI. Tal como se señala:

Luego de eso, yo creo que es bastante gratificante, porque hay logros que uno saborea ahí, porque para nosotros son logros con bastante esfuerzo, hecho con bastante esfuerzo. Por ejemplo, el hecho de que ellos no caminen. Y de un día logren caminar, eso es lo que a nosotros nos llena de emoción, de alegría. (Emilyng, 33 años, 3:65)

A raíz de este caso, se puede apreciar que cada actividad que pueden desarrollar sus hijos a pesar de encontrarse en condición de discapacidad, de alguna u otra manera, coloca a las madres en un nivel de estado emocional satisfactorio y les hace sentir sensaciones de alegría.

#### **3.2.2. Sensaciones Ambivalentes al tener un hijo con DI**

Sin embargo, también es posible que experimenten ambivalencia. Las sensaciones ambivalentes consisten en la coexistencia de sentimientos con valencias positivos y negativos hacia un mismo elemento o sujeto, como experimentar amor y odio al mismo tiempo, teme un evento y desea que suceda (Galimberti, 2002). Dicho ello, existe un grupo representativo de las entrevistadas que, a lo largo de su experiencia, señalan que podrían haber experimentado sensaciones ambivalentes al cuidar a su hijo con discapacidad, porque los estados de ánimo que configura en cada uno de sus relatos, sobre todo, están asociadas con los sentimientos de rabia, enojo o, como se mostró en el punto anterior, alegría y felicidad. Así señalan algunas de ellas:

A veces, siento una rabia, porque cuando juega con otros niños, a veces, los niños le llaman por su nombre y ella hace caso. Pero, ver a un niño regular, que el niño ya se expresó muy bien, está hablando muy bien, y a veces, mi hija no habla muy claro. A veces, siento esa rabia ¿no? porque no puede expresarse bien. (Carmen, 30 años, 4: 23)

Así mismo, la misma entrevistada que menciona esta rabia, también reconoce que sus experiencias se caracterizaron de momentos gratificantes- Tal como expresa en el siguiente:

[...] ahora, ya pasaron los cinco, estoy feliz porque ya camina, ya puede salir ¿no? porque siempre la tenía sentada, la tenía cargándola. Ahora, me da gusto de que salgo a la calle, le llevo al parque, le hago jugar, juega con los otros niños, corre con los niños. Entonces, con estas pequeñas cosas que hace me siento orgullosa, porque eso es lo que quería. (Carmen, 30 años, 4:44)

Tal como se aprecia en esta viñeta se puede observar sensaciones ambivalentes.

### **3.2.3. Desborde emocional post-parto en la madre y/o familia**

Por otro lado, se encontró que algunas de las madres experimentaron desborde emocional post-parto, el cual consiste en expresar sin control las emociones vivenciadas en relación a una tarea o hecho en concreto, también se entiende como una salida explosiva de las emociones que da cuenta de un exceso de contenido que experimenta la persona (Morales, Pérez y Menares 2003). Siendo así que, las entrevistadas al enterarse sobre la condición o del diagnóstico de su hijo con DI, inmediatamente después del parto



vivenciaron como un momento de mucha desgracia. Hasta incluso, llegaron a experimentar pensamientos de suicidio. Tal como se señala;

Cuando nació, el segundo día en el hospital, los médicos me confirmaron que mi hijito ha nacido con varios tipos de enfermedades, la doctora me dijo que me hijito tenía rasgos de Síndrome de Down, ha nacido con pancreatitis, no sabíamos que era pancreatitis, pero nació con una bolita en el intestino. También, tenía infección generalizada, neumonía. Tenían que operarle, y tenía que quedarse en el hospital por tres meses. Entonces, esas cosas me hacían preocupar mucho, para mí fue horrible, en ese momento mi vida era negro, casi por un año, el mundo se me acababa, en mi cabeza pensé en cosas feas en ese ratito como tomarme veneno” (Vanessa, 46 años, 9:26).

De la misma manera, cabe señalar que un grupo de las madres, cuando sus hijos ya tenían una edad avanzada, vivenciaron sentimientos de preocupación y tristeza; inclusive vivenciaron tendencias de rechazo hacia sus hijos, lo cual colocó a la madre bajo altos niveles de estrés y depresión:

Yo me di cuenta cuando mi hijita tenía dos años, entonces, ella hacía cosas que para mí no eran normales. Yo veía que ella no paraba, siempre estaba en el rincón, no participaba o jugaba con los demás niños. Entonces, pensé que ella era sorda. La llamo y no me atendía. Yo llegaba y no se ponía contenta, su cara no reflejaba felicidad. Mientras mi otra hijita, cuando yo llegaba, ella se ponía muy contenta. Yo veía todo ese cambio de emociones. Entonces, yo llevé a su pediatra. En ese momento, una vez que me dieron el diagnóstico, para mí fue terrible, no fue nada bueno. Para mí fue lo peor que me pudo pasar en ese momento... Bueno, yo, cuantas veces conversaba con mi esposo que yo ya no puedo más, lloraba, se me ha caído mi cabello del estrés. De ahí, me llevaron al doctor, y él me dijo que la caída de mi cabello era por estrés. Y, no es fácil. (Merly, 35 años, 5:40).

También, es importante señalar que las madres mencionadas desde su vivencia señalan que sus familias también se vieron afectadas emocionalmente ante la llegada del bebé en condición de DI o después del diagnóstico. Significa que no solo las madres quedaron afectas sentimentalmente, sino los integrantes de la familia fueron afectados y expresaron diferentes reacciones, tales como tristeza, pena y sorpresa: “Mi mamá se ponía a llorar porque para ella es otro mundo, algo que ellos no conocen, mi familia no conoce así niños en esta condición [...] para mi familia fue duro aceptar la condición de mi hija” (Merly, 35 años, 5:39).

En síntesis, en relación a las vivencias emocionales de las madres, en los testimonios se evidenciaron que la mayoría de las madres experimentaron alegría al ver que sus hijos con DI desarrollaban ciertas actividades particulares. Mientras tanto, un grupo representativo de las madres que tienen hijo con DI vivenciaron tristeza, preocupación y sensaciones ambivalentes. Como consecuencia, la vida de las madres se ve afectada y, en algunas pocas ocasiones, puesta en riesgo.

### **3.3. Dimensión social**

A través del presente acápite se explora la vivencia de las madres de hijo con DI frente a la retroalimentación que recibe de su entorno. Sobre todo, tiene que ver con la calidad de apoyo que recibe de su entorno inmediato. A partir de esta se desprende reacción positiva y negativa de la familia y reacción positiva y negativa del entorno.

#### **3.3.1. Reacción positiva y negativa de la familia**

En relación a este punto, en los testimonios se encontraron que la mayoría de las madres recibieron apoyo necesario por parte de su familia. En consecuencia, se sintieron seguras y apoyadas al encontrarse en esta condición de tener un hijo con DI. “normal, mi familia también me apoyó bastante. Bueno, decían que era la única hija y que tenía que vivir la experiencia ¿no? Como tengo una familia unida, sentí su apoyo” (Carla, 46 años, 1:1).

De la misma manera, se encontró que algunas de las madres de hijos con DI recibieron suficiente apoyo por parte de su pareja. Así señala una de ellas, “mi esposo no me dijo nada, pero él me daba ánimos para que yo esté bien. Siempre me dijo que me va apoyarme y que vamos a salir adelante. Que hay que rezar mucho y agradecer a Dios” (Vanessa, 46 años, 9:24). En este sentido, las narraciones muestran mayor involucramiento por parte del esposo en esta experiencia de la madre de tener un hijo con DI. Por lo que, muchas de ellas se sintieron seguras de sí mismas y apoyadas porque la responsabilidad de hacerse cargo de sus hijo fue compartida.

Sin embargo, en algunos de los testimonios se evidencia de las madres no recibieron apoyo suficiente por parte de su cónyuge. Más bien, ellas percibieron que sus

esposos se distanciaban de su familia y de sus hijos. En consecuencia, las madres se sentían desprotegidas y preocupadas porque se veían que ellas mismas tenían que hacerse cargo de su hijo con DI. Tal como se señala, “en relación al papá, no sé cómo habrá sido para él la verdad. Pero, yo sé que habrá sido duro, incluso se tornó un poco distante ¿no?” (Emilyng, 33 años, 3:44).

### 3.3.2. Reacción positiva y negativa del entorno

Por otro lado, en relación a las reacciones positivas y negativas del entorno, los testimonios evidencian que la vivencia de la mayoría de las madres de hijos con DI fue una experiencia significativa porque recibieron apoyo necesario de las personas con las que se relaciona y de su entorno. En consecuencia, esta reacción recíproca coloca a las madres en un estado de tranquilidad, se sienten apoyadas y reconocidas por el otro:

Bueno, yo me siento feliz de que me halaguen ¿no? Nunca imaginé lo que es ahora. Yo le llevo a cumpleaños, mi hija comparte con los niños. Y me dice, qué bonito que tu hijita esté jugando con otros niños, que se exprese. Es una niña bien educada [...] Entonces, todo esto fue poco a poco aprendiendo. También, aprendí de las personas que me decían que tengo que hacer esto y esto. (Carmen, 30 años, 4:26)

Sin embargo, para algunas de las madres la vivencia con respecto a la retroalimentación social fue una experiencia negativa, ya que ellas en su vida cotidiana experimentan miradas negativas, burlas, críticas y comentarios peyorativos de las personas de su entorno. En consecuencia, el contenido de estos comentarios les afecta emocionalmente y se sienten emocionalmente sensibles y fragilizadas:

Muchas veces, pasé pues el sentirse observado, el sentirse juzgado, minimizado hasta incluso [...] Por ejemplo, lo típico, cuando te dicen o cuando miran: ahh pobrecita, pero si se va a criar [...] Yo no estaba preparada para defenderme, lo único que hacía era agacharme la cabeza, sentirme mal y me ponía a llorar. Entonces, siempre era eso, y no tenía la suficiente capacidad para responder. Porque era como aceptar lo que estaban diciendo o simplemente, aceptar lo que hablaban como: ay pobrecita. (Emilyng, 33 años, 3:73)

De la misma manera, se encontró que algunas de las madres desde su experiencia señalan que sus familias también se vieron afectadas emocionalmente por los comentarios

negativos de su entorno. Tal como se señala: “cuando me sentía mal, me ponía a llorar. Cuando llegaba a casa le comentaba a mi mamá, y también ella se ponía mal” (Melany, 33 años, 2:38). En este sentido, a partir de estos casos, se evidencia que la vivencia de las madres de hijos con DI con respecto a la retroalimentación indican que, tanto las reacciones positivas o negativas que recibe de su entorno inmediato, tienen una consecuencia directa en ellas. Siendo así que el apoyo recíproco que recibe de su familia y de su entorno social coloca a las madres bajo un nivel de bienestar satisfactorio, ya que emocionalmente se sienten bien. Mientras tanto, las reacciones negativas sitúan a las madres y a la familia bajo altos niveles de preocupación y frustración.

En resumen, con respecto a la vivencia de las madres con respecto a la retroalimentación de su entorno familiar se encontraron que la mayoría de ellas recibieron apoyo por parte de su familia y de su esposo. Como consecuencia, las madres se sienten seguras y apoyadas al encontrarse en esta condición de tener un hijo con DI. Además, se considera que un grupo de madres señalan que recibieron apoyo adecuado por parte de su entorno social, esta reacción de su entorno coloca a la madre a sentirse bien, segura y apoyada. Mientras tanto, algunas de las madres señalan que no recibieron apoyo por parte de su esposo. Al respecto, las madres se vieron obligadas a afrontar por sí solas la discapacidad de sus hijos. De la misma manera, este grupo de las madres señalan que la vivencia en relación a su entorno social tuvo una experiencia negativa, ya que percibían comentarios peyorativos, críticas y miradas negativas.

## **CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN**

En la presente investigación se plantea describir las vivencias subjetivas de las madres que tienen un hijo con Discapacidad Intelectual de Lima Metropolitana. Para ello, se realizaron diez entrevistas semiestructuradas a las madres, sin pareja y con pareja, que tienen un hijo con DI. A partir de los hallazgos, se evidencia que los resultados permiten entender el fenómeno de sus vivencias subjetivas, siendo estas cognitivas (vivencias previas de las madres, proceso de adaptación, significados de la madre, expectativas a futuro) emocionales (alegría por el logro de su hijo con DI, sensaciones ambivalentes y desborde emocional) y sociales (apoyo familiar - cónyuge y percepción del entorno).

### **4.1. Dimensión cognitiva**

#### **4.1.1. Vivencias previas de las madres**

En relación a este punto, las vivencias previas de las madres está relacionada con las expectativas que tuvieron las madres de los hijos con DI durante el embarazo. De este modo, los resultados del estudio demuestran que las expectativas de las madres fueron diversas, así hay quienes imaginaron a su hijo como cualquier otro niño “normal” y que pueda desarrollarse con naturalidad; lo cual concuerda con lo señalado por Conti (2011), ya que en su estudio las madres no imaginaron la posibilidad de tener un hijo con capacidades diferentes. Sin embargo, en los testimonios del presente estudio se evidenciaron casos en los cuales algunas de las madres sospecharon en algún momento sobre una posible discapacidad que podría tener su hijo. Pero, estas ideas fueron racionalizadas por ellas como un evento pasajero y ligero.

Esta diferencia de expectativas puede tener su origen en las experiencias previas que vivió cada madre. Así la mayoría de las entrevistadas tuvo sus primeros hijos sin discapacidad; al no tener experiencias previas con la discapacidad, este grupo expresó

sentir preocupación. Mientras tanto, algunas de las entrevistadas tuvieron sus hijos entre edades de 37 a 46 años, siendo estas últimas, en las que hubo mayor sospecha y preocupación anterior al parto sobre alguna posible discapacidad que pudiera tener su hijo.

#### **4.1.2. Proceso de adaptación**

Con respecto al proceso de adaptación, se encontró que las madres hicieron uso de sus recursos personales, tales como, las ganas y las iniciativas que tuvieron ellas mismas para sobrellevar y afrontar la situación en la que se encontraban de tener hijo con DI. Siendo así que algunas de las madres agradecieron y depositaron confianza en Dios para que su hijo con DI esté bien, se animaron a hacer el uso adecuado de los libros y el internet. Estas fueron consideradas de mucha importancia para buscar la información necesaria a fin de comprender la condición en la que se encontraba su hijo. Del mismo modo, las madres entrevistadas por Villavicencio, Chunchu y Fernández (2017) recalcan que las madres hicieron uso de las estrategias de afrontamiento para adaptarse a la nueva situación de tener hijo con DI, pero las razones son distintas, en ese caso las madres señalaron que por el bien de su hijo con DI primeramente agradecieron a Dios por ser madre, tuvieron que ser más fuertes, sensibles y activas para ayudar a sus hijos. En el caso de nuestro estudio, los resultados no han evidenciado que las madres agradecieron a Dios por ser madres, más bien, ellas confiaron en Dios para que su hijo esté bien, también, en el presente estudio, aparece la nueva experiencia específica referente al uso internet y libros que algunas de las madres utilizaron. Pero, cabe señalar que en ambos resultados, sí se rescata algunas similitudes de las vivencias de las madres referencias a que se sintieron fortalecidas, animadas y con las ganas de sobresalir adelante junto con su hijo de DI.

Lo anterior señalado se debe a que algunas de las entrevistadas, sobre todo, las madres solteras, no lograron acudir a un especialista de salud mental porque no tuvieron la posibilidad económica para cubrir los gastos. Algunas de las madres desconocían los Centros de Salud Mental Comunitario y otras no tuvieron la disponibilidad de tiempo para buscar ayuda. Por lo que optaron adquirir información mediante los recursos personales necesarios e inmediatos, tales como los libros, internet, etc.

También, en los testimonios de las madres con hijos de DI se muestran una ligera búsqueda de ayuda externa, ya que algunas de las madres tuvieron la oportunidad de

acudir al psicólogo y se unieron a grupos sociales conformados por personas que vivencian situaciones similares. Ello se ajusta con lo planteado por Barrientos y Vera (2013) y Villavicencio y López (2019) quienes refieren que las madres de hijos con discapacidad se enfrentan al desafío de la búsqueda de ayuda e interacción con profesionales especializados en salud mental. Lo anterior puede deberse a que algunas de las madres con pareja que solventaba los gastos tuvieron la oportunidad económica para acceder a servicios de salud mental y optaron por adquirir nuevas experiencias de aprendizajes; en base a éstas, ellas lograron hacerse cargo de sí mismas y de su hijo en condición de DI.

#### **4.1.3. Significados que asigna la madre**

Con respecto a los significados que asignan las madres a su experiencia de tener un hijo con DI, en los testimonios se encontraron que ellas entienden su vivencia caracterizado de un escenario nuevo, ajeno de su experiencia habitual, pero también, esta experiencia de lo desconocido que viven las madres posibilita a ellas una oportunidad y posibilidad para aprender a cómo cuidar y responsabilizarse de su hijo con DI. Esto se dio principalmente en algunas de las entrevistadas del estudio que fueron madres primerizas, y por ende, desconocían las características de sus hijos con DI y su experiencia de maternidad se veía aún más incierta. Ello concuerda con los hallazgos de Villavicencio y López, (2019), quienes señalan que las madres de hijo con DI se enfrentan a un terreno nuevo y desconocido.

También, las entrevistadas significan su vivencian como una oportunidad y posibilidad para que puedan aprender a ayudar y cuidar a sus hijos, pues bien, esta tendencia de ayudar al hijo con DI nace al ver que sus hijos en condición de DI no pueden hacerse cargo de sí mismo como los otros niños de su edad. Esto se encuentra alineado con la propuesta de Dúran (2011), quien señala que en algunas de las familias este tema de la discapacidad se convierte en una oportunidad para que los padres de familia se involucren responsablemente en la crianza de sus hijos con DI. En esta línea, algunas de las entrevistadas del estudio, manifestaron que el nacimiento de un niño especial también supone la existencia de una madre especial, lo que implica tener mayor paciencia y espera de la capacidad de aprendizaje del niño con DI, en distintas actividades cotidianas como en enseñar a doblar su ropa, en la comunicación, en prestar atención, en recibir instrucciones, en recibir y expresar afectos, vestirse por sí mismo, etc.

Así mismo, los resultados del estudio evidencian que las madres con base en su experiencia de tener un hijo con DI tienen la opción de ayudar a otras madres que se encuentran en la misma situación. Ello se asemeja con los hallazgos de Alemán (2015), quien señala que las madres y padres desde su experiencia de tener un hijo con discapacidad aconsejan a otras madres que están pasando por la misma situación, principalmente, ayudan a afrontarse hacia el miedo que suscita lo desconocido. Pero, el presente estudio demuestra que las madres que tuvieron la experiencia marcada atravesada por la oportunidad en acudir a centros psicológicos y al unirse a grupos sociales para sobrellevar su situación de tener un hijo con DI, son ellas las que tienen la iniciativa en ayudar y tienden a aconsejar a otras personas que se sitúan en la misma experiencia de tener bajo el cuidado un hijo con DI.

Así, los resultados de los estudios demuestran que la subjetividad de algunas de las madres con hijos de DI entran en el terreno de la elaboración de sentidos, el cual conduce que para ellas sus vivencias llegaron a ser significativas, comprendida, aceptada y negociada interiormente (Guzmán y Saucedo, 2015). Siendo así que, en los relatos de la madre se evidencia, que la vivencia de tener hijo con DI posibilita nuevas formas de actuar y pensar el escenario nuevo y desconocido al que se enfrentan, muchas de ellas en base a su vivir, tuvieron la oportunidad de ayudar a otras madres que se encuentran en situaciones similares. Por lo tanto, las madres con hijos de DI del presente estudio, lograron abrirse interiormente para aceptar, recrear y aprovechar lo que significa vivir con hijos de DI, y sembraron el espíritu de compartir sus formas de sentir y pensar con otras madres.

De la misma manera, en los resultados se evidencia que las entrevistadas manifestaron que tener hijo con DI está marcada por las experiencias de cambios a nivel personal y laboral. Por un lado, al cambio personal que vivió cada madre, ésta tiene que ver con las formas de reflexionar de sí mismas al situarse en el escenario de tener un hijo con DI, así en base a su vivencia las madres manifestaron la necesidad de evitar salidas y/o viajes de los fines de semana con los amigos/as, reducir los gastos personales para cubrir las necesidades de su hijo. Por otro lado, con respecto al aspecto laboral, la mayoría de ellas renunciaron y redujeron el tiempo de trabajo para otorgar mayor espacio a su hijo con DI. Este enunciado se asemeja con los señalamientos de Pérez (2016) y Abad (2019), quienes mencionan que los cuidadores principales se ven afectados a nivel personal, social, económico, laboral y de salud.



Es así que, los ajustes y cambios a nivel personal y laboral que vivió cada madre con hijo de DI podría deberse a que la mayoría de ellas no lograron recibir suficiente apoyo financiero y logístico por parte de sus cónyuges o familiares cercanos. Mientras tanto, algunas de las madres no tenían confianza en la niñera de su hijo, por lo que se vieron obligadas a reducir sus horarios de trabajo, abandonaron sus proyectos personales para poder dedicar más tiempo al cuidado de su hijo, y sobre todo, fueron marcadas por la experiencia de pensarse en ellas mismas como madres y esposas.

También, conduce a señalar que las madres que tienen hijos con DI transitan por un proceso de re-definición de sí mismas, y también en su rol como madres y esposas, principalmente de lo que antes concebían de sí mismas y de su idea de maternidad, después de recibir el diagnóstico del DI de su hijo. Así, considerando que los resultados del estudio demuestran que la llegada del hijo con DI no fueron sus expectativas de la mayoría de las entrevistadas, pero al enterarse y vivir esta situación, su rol materno de muchas de ellas es puesta en cuestión, y ésta tiene que ver con las preocupaciones que se manifestaron en sus relatos de cómo ayudar a su hijo con DI, aspectos a los cuales tuvieron que recurrir para afrontar la situación en la que se encontraban, reflexionar de sus capacidades y aptitudes de sí mismas y, así construir una imagen de sí mismas como madres fuertes, luchadoras, que escucha y apoya a su hijo con DI. Tal como se señala en el estudio de Ortega, et al. (2010), el ejercicio de la maternidad de hijos con discapacidad, muchas veces, es discutida y cuestionada por las madres mismas, debido que en ningún momento fue parte de sus expectativas el tener un hijo con características diferentes.

Del mismo modo, se halló que las dificultades que identifican las madres en sus hijos con DI son principalmente la dificultad para expresarse, las limitaciones a nivel conductual y la necesidad de mayor apoyo y cuidado. Esto corresponde con lo expuesto por Portillo (2018) y Hernández (2019), quienes evidencian que las dificultades en sus hijos imposibilitan la existencia de una comunicación fluida entre mamá e hijo. Ello genera sentimientos de rabia, frustración y preocupación en las madres de hijos con DI. En los resultados del presente estudio, las madres evidencian que al ver a su hijo jugar con otros niños de su edad, se dan cuenta que los demás niños logran expresarse y comportarse con un grado de naturalidad adecuada, mientras que a su hijo con DI se les hace difícil expresarse o desarrollar ciertos movimientos adecuados al momento de jugar. Estas dificultades que presentan sus hijos con DI colocan a la madre a un estado donde emocionalmente se sienten vulnerables y sensibles.

#### **4.1.4. Expectativas positivas y negativas a futuro**

Con respecto a las expectativas a futuro de las madres de hijos con DI, los resultados del estudio evidencian diversas perspectivas. Así, en cuanto a las expectativas positivas, los hallazgos indican que las madres experimentaron sensaciones de que su hijo con DI pueda adquirir cierto grado de capacidades de independencia para valerse por sí mismos. Razón por la cual, las madres se mostraron con mucho optimismo y tienen la esperanza de que su hijo llegue a desarrollar habilidades requeridas para hacerse cargo de sí solos. Ello se asemeja con los resultados de Ramírez (2016), quien señala que los padres de familia tienen la esperanza de ver a sus hijos adolescentes de DI con autonomía y capaces de hacerse responsables de sus necesidades. Mientras tanto, los resultados del presente evidencian que, las madres entrevistadas que tuvieron sus primeros hijos sin discapacidad, al observarlos haciéndose cargo de sí mismos, también piensan y tienen la esperanza de que su hijo con DI llegue a ser un niño “normal” o al menos adquiera un cierto grado de autonomía e independencia.

En relación a las expectativas negativas, los resultados evidencian que algunas de las madres sin pareja y que mayormente ellas mismas se hacen cargo de su hijo con DI son las que muestran mayores sensaciones de preocupación por sí mismas y por el futuro de su hijo. Éstas tienen que ver con las sensaciones de temor que experimentan porque piensan que podrían perder sus vidas antes que sus hijos con DI lleguen a adquirir las capacidades necesarias para valerse por sí solos, ya que esto tendría una consecuencia directa en la vida de sus hijos, dejándolos así solos sin cuidado y apoyo externo inmediato. Ello se parece a lo señalado por Freixa (1993), quien menciona que los padres demuestran preocupaciones y temor acerca del futuro de su hijo con DI.

## **4.2 Dimensión emocional**

### **4.2.1. Alegría por el logro del hijo con DI**

En relación a las vivencias emocionales de las madres de hijo con DI, se encontró que la mayoría de ellas experimentaron sentimientos de alegría y felicidad al tener bajo su cuidado al hijo con DI, ya que perciben que a sus hijos les era posible realizar ciertas

actividades particulares, tales como doblar sus ropas, comer por sí solos, asearse, etc., a pesar de tener la condición de DI.

Dicha manifestación, se asemeja con los resultados de Conti (2011), quién señala que las madres después de transitar un largo proceso de aceptación de la condición de sus hijos con discapacidad experimentan sensaciones de alegría y satisfacción. Y, antes de la aceptación, las madres experimentaron sensaciones de angustia y sufrimiento, pero con el tiempo y el desarrollo de sus hijos, estas se transformaron en sentimientos de felicidad. Esto obedece a que algunas de las entrevistadas que tenían hijo con DI no necesariamente presentaban múltiples discapacidades en comparación con otros niños, sino que estas dificultades denotaron menores niveles de preocupación. Por lo tanto, tanto los niños con DI de éstas madres demostraron un grado adecuado de independencia y capacidad para hacerse cargo de algunas de las actividades cotidianas.

#### **4.2.2. Sensaciones ambivalentes al tener un hijo con DI**

Respecto a este punto, cabe señalar que los resultados del estudio evidenciaron que algunas de las madres también vivenciaron sensaciones ambivalentes, tales como alegría al tener a sus hijos con DI que a pesar de las limitaciones sí están logrando desarrollar algunas habilidades pero, a su vez, hostilidad y rechazo.

Estas mismas sensaciones de ambivalencia que experimenta la madre conduce a pensar que, por un lado, la experiencia de emociones de alegría y felicidad que experimenta algunas de las entrevistadas tiene que ver con la aceptación de la condición de DI en la que se encuentra su hijo. Dicho esto, Núñez (2007) señala que cuando se produce esta aceptación el hijo logra ocupar un lugar dentro del seno de la familia como un “niño”, no como un “problema”, ya que los padres de familia logran afrontar saludablemente el trauma<sup>1</sup> de la discapacidad de su hijo, son capaces de crear

---

<sup>1</sup> Núñez, 2007. En su estudio de “familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría”, expresa que cada familia que se enfrenta la discapacidad de un hijo atraviesa por momentos difíciles, trauma y crisis constantes y requiere de ayuda precisa en cada etapa. En el presente estudio, se ha visto que la mayoría de las madres también experimentaron sensaciones de frustración, preocupación y estrés, pero lograron afrontar y reorganizarse valiéndose de sus propias herramientas. Sin embargo, se puede señalar que algunas de las madres pueden haber experimentado o se vieron inmersos dentro del escenario del trauma por la llegada del hijo con DI.

posibilidades para reacomodarse y reorganizarse consiguiendo una mejor vida para cada uno de sus miembros.

Y, por otro lado, la vivencia emocional de rechazo y hostilidad que vive un grupo de las entrevistadas ha sido considerada como una forma de negar o de alejarse de la condición en que se encuentra su hijo. Esto significa que estas madres aún no lograron superar, procesar en su totalidad y adaptarse de manera significativa la condición en que se encuentra su hijo con DI. En relación a ello, Conti (2011) y Zegarra (2019) expresan que la negación es una etapa donde los padres de familia de hijos con discapacidad perciben su realidad de manera fragmentada con un intento de no admitirla y con una actitud de desconfianza. En la misma línea, Núñez (2007) evidencia que para las madres el hecho de enterarse sobre la DI de su hijo es como una herida que no termina de cicatrizar y en cualquier momento de la etapa del crecimiento del niño se puede volver a abrir y reproducirse sensaciones de cólera, culpa y desequilibrio familiar, ya sea en la etapa preescolar en la que se encuentra el niño, el egreso de la escuela, la adolescencia, el tránsito a la edad adulta, etc.

Bajo esta línea de entendimiento, cabe señalar que las vivencias subjetivas de las madres con respecto a las sensaciones ambivalentes obedecen a dos detalles encontrados a lo largo del estudio. Por un lado, la Discapacidad Intelectual se manifiesta de distinta manera en el hijo, siendo así que algunos de los hijos con DI tienen mayor dificultad de expresar sus emociones de cariño hacia sus progenitores y a las personas significativas de su entorno; otros presentan una dificultad mayor en sus aprendizajes, tanto para hablar, caminar, asearse por sí mismo, o dificultad en la concentración y retención de información, entre otros aspectos. En este sentido, a estas madres se les aprecia con mucha preocupación, culpa y enojo consigo mismas, porque sus hijos con las dificultades mencionadas no logran suficientemente hacerse cargo de sí mismos y/o su capacidad de aprendizaje es lenta por lo que necesitan mayor atención y cuidado.

Por otro lado, durante el desarrollo del recojo de la información, se percibió que algunas de las entrevistadas al momento de narrar acerca de la condición y de la gravedad en la que se encontraba su hijo con DI, demostraron sentimientos de enojo y preocupación. Estas expresiones y sentimientos en cada uno de sus relatos denotaron sensaciones de negación y la difícil aceptación de las dificultades que atraviesa su niño.

#### **4.2.3. Desborde emocional post-parto en la madre y/o familia**

Con respecto al desborde emocional después del parto y post parto inmediato, los resultados demuestran que las madres al enterarse sobre la condición o del diagnóstico de su hijo con DI vivenciaron un vaivén de emociones complejas, tales como: frustración, impotencia, preocupación, tristeza y pensamientos de suicidio; incluso experimentaron sensaciones de rechazo hacia sus propios bebés. Esto coincide con los resultados de Jeans, Santos, Laxamn, McBride & Dyer (2013), García y Buere (2017) y Villavicencio y López (2019), quienes afirman que la mayoría de las madres al encontrarse en esta situación de tener un hijo con DI manifestaron mayores índices de estrés y depresión.

Esta diversidad de emociones que experimentaron las madres con hijo de DI podría deberse a que alguna de las entrevistadas no tuvieron experiencias previas de tener un hijo con discapacidad, ni en su familia ni amigos, por ende, desconocían sobre el tema de DI. Como consecuencia, experimentaron síntomas como la caída constante de su cabello, pérdida de peso y mayores sensaciones de preocupación respecto a cómo criar un hijo en condición de discapacidad.

Por último, considerando los párrafos anteriores, el presente estudio evidencia que la Discapacidad Intelectual introduce en la vida de cada una de las madres una experiencia de angustia y padecimiento que se manifiesta con una sensación de mayor profundidad e intensidad, donde se van extendiendo una gama de emociones ambivalentes. Muchas veces, las formas en que cada madre exterioriza este complejo de sentimientos son a través de la negación, la culpa, el llanto, la angustia, la desesperación y a veces, felicidad y alegría.

### **4.3. Dimensión social**

#### **4.3.1. Reacción positiva y negativa de la familia**

En cuanto a la vivencia de las madres de hijo con DI respecto a la retroalimentación de su familia. Ésta se asocia con la reacción positiva y negativa que reciben de la familia. Así, por un lado, los resultados del estudio evidencian que las madres recibieron apoyo necesario por parte de sus familias, y también, percibieron mayor involucramiento por parte de su pareja. Este enunciado coincide con los resultados de Villavicencio y López (2019), quienes mencionan que las madres al recibir apoyo, tanto de su familia como de su cónyuge, manifiestan índices de estrés en menor nivel porque se ayudan emocionalmente y económicamente. Por tanto, la responsabilidad y la

tarea de hacerse cargo de sus hijos con DI es compartida. En ese sentido algunas de las entrevistadas del estudio manifestaron que siempre tuvieron una familia unida y se apoyan adecuadamente entre todos.

Y, por otro lado, los resultados de la investigación, evidenciaron casos donde las madres de hijos con DI no recibieron apoyo suficiente por parte de su cónyuge y familia. Por ello, la experiencia de hacerse cargo del hijo con DI fue difícil para ellas y el estrés se manifiesta en un nivel mayor. Este hallazgo se asemeja con los señalamientos de Villavicencio y López (2019), ya que señalan que las madres sin pareja afrontan una doble realidad y desesperación: la discapacidad del hijo y el hecho de no contar con el apoyo de una pareja. Esto porque algunas de las entrevistadas señalan que sus familias no mostraron unión entre sus miembros de la familia ni apoyo, más bien cada familia presentó un funcionamiento a nivel estructural de manera distinta. Así también, los conyugues de algunas de las entrevistadas demostraron distancia de su hijo con DI y se mostraron ausentes posesionándose como proveedor económico.

#### **4.3.2. Reacción positiva y negativa del entorno**

Con respecto a la reacción del entorno social, algunas de las madres reconocen que la vivencia respecto a la retroalimentación social fue una experiencia negativa, ya que ellas identifican que en su vida cotidiana experimentaron actitudes desfavorables por parte de las personas de su entorno, tales como burlas, críticas y comentarios negativos. Ello se asemeja con los hallazgos de Fourie (2010), ya que revela que los comentarios negativos colocan a la madre y a la familia bajo altos niveles de preocupación y vulnerabilidad. En consecuencia, muchos de los padres de familia se resisten a asistir a reuniones de padres en el colegio o a reuniones sociales.

Sin embargo, cabe señalar que para algunas de las entrevistadas de hijos con DI la experiencia con su medio social fue una vivencia significativamente positiva porque recibieron apoyo adecuado y necesario de las personas con las cuáles se relacionaban diariamente, ya sea en el lugar donde trabajaban, en el camino, en los centros de salud, etc. Ello, de alguna u otra manera, posiciona a las madres a un estado en el que experimentan sensaciones de seguridad en sí mismas y valor para afrontar la situación en la que se ven inmersas.

Esta diferencia de las vivencias de las madres de hijo con DI respecto a la retroalimentación social podría tener su origen con el nivel educativo y papel que ocupan en la sociedad.

Por un lado, algunas de las entrevistadas que tenían estudios de postgrado y se encontraban con un trabajo estable, evidenciaron un índice menor de preocupación respecto a la vivencia con su medio social, porque tenían suficiente conocimiento e información respecto a la condición de su hijo. Por ende, estas madres a pesar que sintieron el impacto negativo de la percepción de los demás, lograron afrontar y se sintieron con la seguridad necesaria para explicar adecuadamente a las personas de su entorno sobre lo que sucede a su hijo con DI.

Y, por otro lado, la mayoría de las madres que no contaban con estudios superiores ni trabajo permanente, expresaron mayores sensaciones de preocupación e inseguridad al momento de explicar a las personas que preguntaban sobre lo que sucedía a su hijo con DI, debido a que presentaban una escasa información y desconocimiento sobre la condición de su hijo con DI. Además, ellas mismas no estaban suficientemente preparadas para afrontar la problemática en la que se encontraban.

Bajo esta línea de entendimiento de la vivencia subjetiva de la madre con respecto a su entorno, también es válido compartir con los hallazgos de Muñoz (2020), quien hace hincapié en que las personas con DI experimentan situaciones de discriminación y marginación social que quebrantan sus derechos y limitan sus vidas, generando así la falta de inclusión social. En el caso del presente estudio, en la vivencia cotidiana de algunas de las madres de hijos con DI se logró observar que la estigma social hacía ellas y hacía sus hijo sigue manifestándose con un grado de intensidad considerable y el peso de la mirada negativa de los otros está presente en el ámbito laboral, de la salud, escolar y social. Ello de alguna u otra manera, hace sentir a ellas sensaciones de ser excluidas y aisladas de una participación plena y real en la sociedad. Para algunas de las entrevistadas acomodarse o buscar la aprobación de su medio social fue una vivencia difícil y compleja que no solamente afecta su integridad como madre, sino también sus familiares se ven afectados emocionalmente por estos comentarios perjudiciales de su entorno.

En esta línea, es importante señalar que los resultados del estudio evidenciaron que para algunas de las madres de hijos con DI sus experiencias no fueron significativas y aceptadas en relación a sus vivencias con su medio, ya que la mayoría de ellas, vivieron y sintieron sensaciones de rechazo, menosprecio y el peso de las miradas de los otros transgredieron negativamente en la subjetividad de cada uno de ellas; haciéndoles sentir

emocionalmente vulnerables y frágiles. Al respecto, Guzmán y Saucedo (2015), manifiestan que hay experiencias que no necesariamente posibilitan sentido para el sujeto, las vivencias de fondo supusieron un rechazo o negación de lo exterior, por lo tanto, no toda experiencia llega a ser significativa. Sin embargo, cabe señalar que para algunas de las entrevistadas, la vivencia con su medio fue una experiencia significativa, lograron dar sentido y desde su mirada subjetiva afrontaron posibles prejuicios y críticas de su entorno. Ello está sujeto al nivel educativo, clase social que ocupa, tal como se señaló en párrafos anteriores.

Finalmente, la vivencia de las madres de hijos con DI respecto a la retroalimentación familiar y del entorno social remite a pensar también en el modelo social que proponen Granada y Parra (2017). Según este modelo el sujeto es considerado como un sistema que se encuentra interconectado con los diferentes sistemas que le rodean. Por ello, en la interacción de una persona con discapacidad con su medio se producen ciertas actitudes, creencias, normas, etc. En el caso de la experiencia de las madres de hijo con DI, se ha notado que estas vivencias subjetivas fueron construidas en función a sus propias experiencias en interacción con su medio social o familiar tal como señala Vigotsky (1993). Por lo que, la vivencia está determinada por cómo la persona comprende e interactúa con las circunstancias que le rodean. En esta línea, el presente estudio mostró notoriamente una gran estigmatización que experimentan y sufren las madres de hijos con DI, ya que por el mero hecho de que sus hijos presenten habilidades diferentes fueron etiquetadas de forma peyorativa y colocadas en una posición de inferioridad.<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Emilyng, 33 años, hija de 9 años. “Muchas veces pasé pues el sentirse observado, el sentirse juzgado, minimizado [...] Por ejemplo, lo típico, cuando te dicen o cuando miran: ahh pobrecita, [...] Yo no estaba preparada para defenderme, lo único que hacía era agacharme la cabeza, sentirme mal y me ponía a llorar.” Melany, 33 años, hija de 6 años. “Ah siempre están los comentarios en la espalda ¿no?, cuando yo iba en el carro, la gente me miraba, hablaban o comentaban entre ellos. En el carro si se he escuchado que miraban y decían: mira esa niña cómo es así. Solamente escuchaba nada más, nunca dije nada. Pero, Cuando llegaba a casa, me sentía muy mal y lloraba, le comentaba a mi mamá, y también ella se ponía mal ¿no?”



## CONCLUSIONES

A modo de conclusión, las vivencias subjetivas de las madres que tienen un hijo con Discapacidad Intelectual evidencian múltiples experiencias de diferentes grados,

- Se evidencia que las vivencias subjetivas de las madres de hijo con DI tiene que ver con las vivencias previas de la madre; ello hace referencia a las expectativas que tuvieron las madres frente a su embarazo. También, con respecto al proceso de adaptación, las madres hicieron uso de diferentes herramientas, como; acudir al internet, leer libros, involucrarse a grupos sociales y acudir a profesionales de salud mental.
- En relación a los significados que otorga la madre a su experiencia de tener un hijo con DI, se encontró: novedad y oportunidad para aprender, ayudar a su hijo con DI y también ayudar a otras madres que se encuentran en una situación similar, identifican cambios a nivel personal y laboral, y por último, dificultades de sus hijos en la condición de DI.
- Respecto a las expectativas a futuro de las madres sobre su hijo con DI, ellas relatan sentir esperanza de que su hijo con DI logre desarrollar las capacidades necesarias al igual que otros niños de su edad y experimentan temor a morir antes que sus hijos con DI.
- También, se encontró que la mayoría de las madres experimentaron emociones ambivalentes. Así algunas de ellas vivenciaron sensaciones de satisfacción y felicidad de tener a su hijo con DI, debido que sus hijos, dada la condición en la que se encuentran, demuestran ligeras preocupaciones de discapacidad y un grado adecuado de independencia para desarrollar algunas de las actividades. Por otro lado, otras de las

madres vivenciaron sensaciones de tristeza, depresión y frustración al enterarse de que su hijo con discapacidad presentaban multi-dificultades que requiere una ayuda específica.

- Respecto a la vivencia de la madre con su medio, se encontró diversas reacciones de su entorno familiar, tales como el apoyo necesario por parte de su familia y de su esposo, a su vez, algunas de las madres no recibieron apoyo necesario por sus parejas. Del mismo modo, algunas madres señalan que su experiencia con las personas de su contexto-comunidad fue recíproca y positiva; y otras comentan que fue una experiencia de comentarios negativos, burlas y críticas.

Así también, durante el desarrollo del presente estudio se encontraron algunas limitaciones que resulta importante señalarlas para tener en cuenta al momento de entender los resultados y conclusiones del estudio.

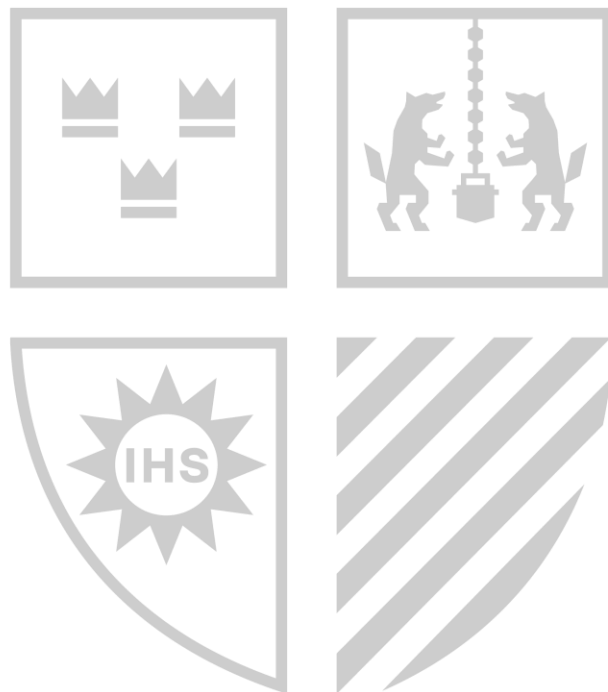
- Una de las limitaciones tiene que ver con la poca disponibilidad de horarios de las madres que fueron parte de la muestra, puesto que la crianza de hijos con DI demanda mayor tiempo en las madres. A su vez, la cantidad de madres de hija/o con DI es limitada.
- En el contexto peruano se identificó escasas investigaciones desde el enfoque cualitativo respecto al tema, lo cual dificulta conocer dicho fenómeno en el Perú. En relación a ello, estos estudios incluyen otro grupo de discapacidades, tales como, discapacidad visual, motora, auditiva, etc. Cabe señalar que gran parte de estudios recopilados para la presente investigación se realizaron en países como, Venezuela, Bolivia, Argentina, México y España.
- Por último, debido al contexto de la pandemia en la que se desarrolló el estudio, las entrevistas con las madres se realizaron a través de llamada telefónica. Ello limitó, de alguna u otra manera, conocer a las participantes y recoger información sobre su lenguaje corporal como gestos, señas, etc.

## RECOMENDACIONES

En base a una perspectiva crítica de los hallazgos del estudio, el análisis, las conclusiones y limitaciones, es necesario detallar algunas recomendaciones necesarias a futuras investigaciones.

- Se recomienda realizar estudios cualitativos en el contexto peruano en relación al tema de vivencias subjetivas en madres con/sin pareja que tienen hijos con Discapacidad Intelectual en la etapa de la adolescencia; esto con la finalidad de comprender a profundidad las experiencias subjetivas de cada madre y los elementos que intervienen durante el proceso de cuidado y crianza del hijo con discapacidad. De este modo, se puede visibilizar las diversas experiencias de las madres en la interacción con su hijo de DI.
- También, se recomienda realizar estudios con madres jóvenes y/o adolescentes que tienen a temprana edad un hijo con DI. Esto con el objetivo de comprender a nivel más profundo y amplio las vivencias subjetivas. Considerando que la población adolescente está en una etapa de desarrollo con perspectiva de futuro laboral y de independizarse y que la llegada de un hijo truncaría esa posibilidad, al menos en ese momento de su vida. En este sentido, sería interesante estudiar las manifestaciones emocionales en las madres adolescentes.
- Por último, se recomienda a las entidades públicas y privadas, tales como Oficina Municipal de Atención a las Personas con Discapacidad (OMAPED) o El Instituto Nacional para el Federalismo y del Desarrollo Municipal (INAFED) utilizar este estudio como información clave; porque el estudio permite conocer ampliamente la experiencia y la realidad subjetiva de las madres que tienen un hijo con DI para implementar

programas sociales y de intervención con la finalidad de brindar información sobre crianza de hijos con Discapacidad Intelectual y espacios psicológicos de acompañamiento.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abad, J. (2019). Actitudes de los padres hacia sus hijos con discapacidad. *Tesis para optar el Grado de Bachiller en Psicología*. Universidad Peruana Unión. Tarapoto-Perú. Recuperado de [https://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12840/2420/Jared\\_Trabajo\\_Bachillerato\\_2019.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12840/2420/Jared_Trabajo_Bachillerato_2019.pdf?sequence=4&isAllowed=y)
- Arévalo, L., Becerra, A., Cañón, L., Guevara, D., Mantilla, L., Marquez, A. y Pérez, L. (2018). *El currículo como base del proyecto de vida de los jóvenes con Discapacidad Intelectual*. Recuperado de <http://repositorio.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/9264/TE-22152.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Arellano, A. y Peralta, F. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad Intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 19-132. Barcelona-España. Recuperado de <https://revistas.um.es/rie/article/view/198561/170821>
- Alemán, E. (2015). *El impacto de la discapacidad en la familia*. Grado en trabajo social. Universidad de la Laguna-España. Recuperado de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+la+familia.pdf?sequence=1>
- Barrientos, P. y Vera, J. Á. (2013). *La adaptación familiar a la discapacidad intelectual de un hijo: una forma de repensar la participación familia-escuela en los Centros de Atención Múltiple del Estado de Tlaxcala*. (Tesis Doctoral). México. Recuperado de <https://investigadores.unison.mx/es/studentTheses/la-adaptaci%C3%B3n-familiar-a-la-discapacidad-intelectual-de-un-hijo-u>
- Braun, V & Clarke, V. (2013). *Successful Qualitative Research: A Practical Guide for Beginners*. New Delhi, India: SAGE. Recuperado de <https://books.google.com.pe/books?hl=es&lr=&id=nYMQAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP2&dq=braun+and+clarke+2013+successful+qualitative+research&ots=SqJzDfI19t&sig=YAspZ1o2Vb-tTBMrD6q5HBhO2GI#v=onepage&q=braun%20and%20clarke%202013%20successful%20qualitative%20research&f=false>
- Brian, S. (2020). *Discapacidad Intelectual*. Recuperado de <https://www.msmanuals.com/es-pe/professional/pediatr%C3%ADa/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>

- Bautista. P. N. (2011). Proceso de la investigación cualitativa: Epistemología, metodología y aplicaciones. Manual Moderno. Recuperado de <https://www.eesnsrmaadrededios.edu.pe/wp-content/uploads/2020/10/Proceso-de-la-investigacion-cualitativa.pdf>
- Conti, A. (2011). *Manifestaciones emocionales en la madre ante la llegada del hijo con discapacidad diferente*. (Tesis de Licenciatura en Psicología). Buenos Aires – Argentina. Recuperado de <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC111860.pdf>
- Cruzat, C., Aspillaga, C., Torres, M., Rodríguez, M., Díaz, M. y Haemmerli, C. (2010). Significados y Vivencias Subjetivas Asociados a la Presencia de un Trastorno de la Conducta Alimentaria, desde la Perspectiva de Mujeres que lo Padecen. *Psykhé (Santiago)* 19 (1), 3-17. Recuperado de [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S071822282010000100001&script=sci\\_ar\\_ttext](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S071822282010000100001&script=sci_ar_ttext)
- Creswell, J. & Poth, C. (2018). *Qualitative Inquiry & Research Design: Choosing Among Five Approaches*. Fourth Edition.
- Cuesta, J., De la Fuente, R. y Ortega, T. (2019). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas – Asociación Latinoamérica de Sociología*, 10 (18), pp. 85 – 106. España. Recuperado de <https://www.redalyc.org/jatsRepo/5886/588662103007/html/index.html>
- CONADIS, (2021). *La discapacidad en el Perú: Una mirada desde las diversas fuentes producidas en los últimos 10 años*. Editorial, Lima-Perú.
- Del Cueto J.D. (2015). Dos nociones para un enfoque no escisionista de las emociones y la afectividad: Situación social del desarrollo y vivencia en Vigotsky. *Perspectivas en Psicología*. 12, (1). Mar del Plata, Argentina. Recuperado de <http://200.0.183.216/revista/index.php/pep/article/view/196/104>
- Dúran, M. (2011). *Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a*. (Tesis para optar maestría en psicología del desarrollo humano). Caracas, Venezuela. Recuperado [http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes\\_Dur%C3%A1nEstradaMFamiliaDiscapacidadVivencias\\_2011.pdf?sequence=1](http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes_Dur%C3%A1nEstradaMFamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1)
- Dewey, J. (1998). *Democracia y educación*. Madrid: Morata.
- Esteban, M. (2008). Hacia una psicología cultural. Origen, desarrollo y perspectivas. *Fundamentos en humanidades*, IX, (18), 7-23. Argentina. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/184/18411970001.pdf>
- Erausquin C., Sulle A. y García. L. (2016). La vivencia como unidad de análisis de la conciencia: sentidos y significados en trayectorias de profesionalización de psicólogos y profesores en comunidades de práctica. *Anuario de Investigaciones de*

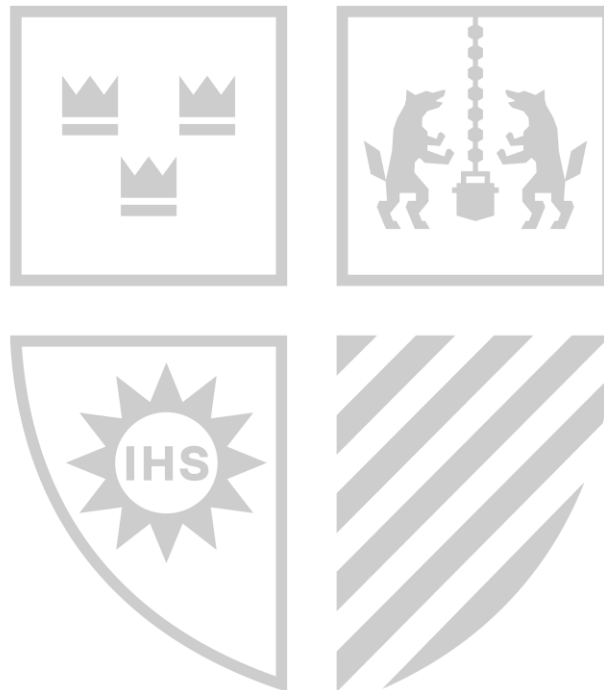
- la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires. Recuperado de <https://www.aacademica.org/cristina.erausquin/154.pdf>
- García, G. y Buere, A. (2017). Historias de familias de hijos con discapacidad. Caminos de otredad y soledad. *Salud & Sociedad*, 8 (2), 110-123. Chiapas- México. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/4397/439752880001.pdf>
- Guzmán, C. y Saucedo, C. L. (2015). Experiencias, vivencias y sentidos en torno a la escuela y a los estudios. *Abordajes desde las perspectivas de alumnos y estudiante. Revista Mexicano de Investigación Educativa*, 20 (67), 1019-1054. México. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/140/14042022002.pdf>
- Granada, D. y Parra, L. (2017). Cambios en las dinámicas familiares ante un hijo o una hija con discapacidad cognitiva. (*Trabajo de grado para obtener el título de Psicólogo*). Universidad Cooperativa de Colombia. Recuperado de [https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/11150/1/2017\\_cambios\\_dinamicas\\_familiares.pdf](https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/11150/1/2017_cambios_dinamicas_familiares.pdf)
- Galimberti, U. (2002). Diccionario de Psicología. Siglo xxi editores, s.a. de c.v. México. Recuperado de <https://saberepsi.files.wordpress.com/2016/09/galimberti-umberto-diccionario-de-psicologc3ada.pdf>
- Hernández, D. E (2019). *Comprensión de la experiencia de madres que vivencian el cuidado principal de un hijo(a) con discapacidad intelectual*. (Tesis doctoral). Colombia. Recuperado de <https://bonga.unisimon.edu.co/handle/20.500.12442/4264>
- Jeans, L. M., Santos, R. M., Laxman, D. J., McBride, B. A., & Dyer, W. J. (2013). Examining ECLS-B: Maternal Stress and Depressive Symptoms When Raising Children With ASD. *Topics in Early Childhood Special Education*, 33(3), 162–171. Recuperado de <https://doi.org/10.1177/0271121413481680>
- Manjarrés, D., León, E., Marínez, R. y Gaitán, A. (2013). Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia. Universidad Pedagógica Nacional. Recuperado de [http://editorial.pedagogica.edu.co/docs/files/libro%20crianza%20y%20discapacidad%20\(digital\).pdf](http://editorial.pedagogica.edu.co/docs/files/libro%20crianza%20y%20discapacidad%20(digital).pdf)
- Muñoz, I. (2019-2020). *El estigma social hacia las personas con Discapacidad Intelectual*. (Tesis de Maestría). España, Madrid. Recuperado de <https://www.contraelestigma.com/wp-content/uploads/2018/10/Discapacidad-intelectual.pdf>
- Miles, M., Huberman, A. & Saldaña, J. (2013). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. California: Sage Publications
- Mertens, D. (2013). *Research and Evaluation in Education and Psychology: Integrating Diversity With Quantitative, Qualitative and Mixed Methods*. (4ta Ed.).New Delhi, India: SAGE.

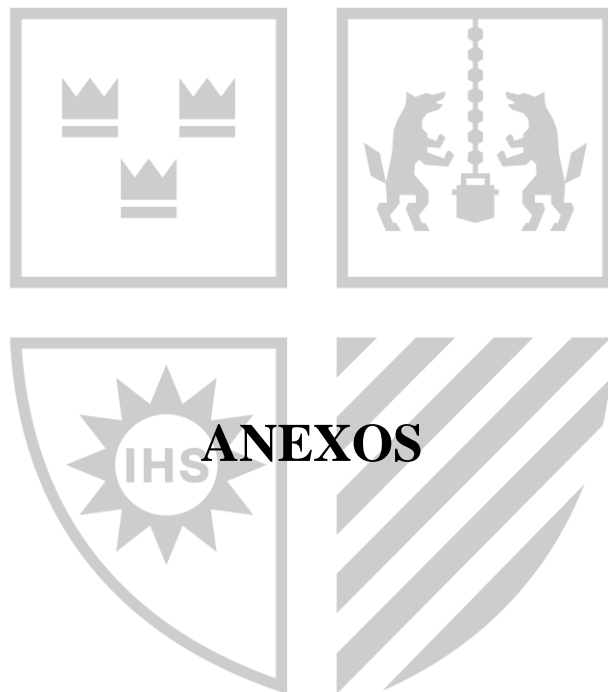
- Morales, G., Pérez, J., y Menares, M. (2003). Procesos emocionales de cuidado y riesgo en profesionales que trabajan con el sufrimiento humano. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*, XII (1), pp. 9-25. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/264/26400101.pdf>
- Ñúñez, B. (2007). Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría. *Edit. Castros Barros. Buenos Aires, Argentina*. Recuperado de [http://ciapat.org/biblioteca/pdf/870Familia\\_y\\_discapacidad\\_de\\_la\\_vida\\_cotidiana\\_a\\_la\\_teor%C3%ADa.pdf](http://ciapat.org/biblioteca/pdf/870Familia_y_discapacidad_de_la_vida_cotidiana_a_la_teor%C3%ADa.pdf)
- Ortega, P., & Torres, E., & Reyes, A., & Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12(1), pp.135-155. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/802/80212393008.pdf>
- Peredo, R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Reflexiones en psicología* 15, pp. 101-122. Recuperado de [http://www.scielo.org.bo/pdf/rip/n15/n15\\_a07.pdf](http://www.scielo.org.bo/pdf/rip/n15/n15_a07.pdf)
- Portillo, D. (2018). *Uso de prácticas de crianza de madres con hijos e hijas con Síndrome de Dow*. (Tesis para optar el título profesional de licenciado en psicología). UARM. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/329686719\\_USO\\_DE\\_PRACTICAS\\_DE\\_CRIANZA\\_DE\\_MADRES\\_CON\\_HIJOS\\_E\\_HIJAS\\_CON\\_SINDROME\\_DE\\_DOWN](https://www.researchgate.net/publication/329686719_USO_DE_PRACTICAS_DE_CRIANZA_DE_MADRES_CON_HIJOS_E_HIJAS_CON_SINDROME_DE_DOWN)
- Pérez (2016). Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. Recuperado de [https://academicae.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG\\_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://academicae.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Ramírez, A. (2016). *Vivencias de los padres en el cuidado del hijo adolescente con Síndrome Down*. (Tesis para optar el grado de maestra en salud pública). Trujillo-Perú. Recuperado de <http://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/3181/TESIS%20MAESTRIA%20ANG%20LICIA%20MARIBEL%20RAM%20DREZ%20MIRANDA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Tenorio, M., Arroyo, R., Bunster, J. y Rosas, R. (2013). Identificación de la Discapacidad Intelectual: ¿Qué nos falta alcanzar el estándar internacional? Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/277329561\\_Identificacion\\_de\\_la\\_Discapacidad\\_Intelectual\\_Que\\_nos\\_falta\\_para\\_alcanzar\\_el\\_estandar\\_internacional](https://www.researchgate.net/publication/277329561_Identificacion_de_la_Discapacidad_Intelectual_Que_nos_falta_para_alcanzar_el_estandar_internacional)
- Fourie, A. (2010). Who will look after my child? The complexities of working with the families of children with special needs. *Early education*, 48. Recovered of: [http://www.smadai.com/data/assets/pdf\\_file/0004/108967/EE48\\_web.pdf#page=15](http://www.smadai.com/data/assets/pdf_file/0004/108967/EE48_web.pdf#page=15)
- Flick. W. (2014). *El diseño de investigación cualitativa*. Recuperado de [https://issuu.com/ediciones\\_morata/docs/flick-isuu-dise](https://issuu.com/ediciones_morata/docs/flick-isuu-dise)



- Freixa, M. (1993). Familia y deficiencia mental. Realidad, necesidades y recursos de los hermanos. Salamanca: *Amarú Ediciones*. Recuperado de: [https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2361/03.MFN\\_3de8.pdf?sequence=3&isAllowed=y](https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2361/03.MFN_3de8.pdf?sequence=3&isAllowed=y)
- Reina, Y., López, L. y Piraban, M. (2010). Vivencias de los roles de las madres estudiantes de tres programas de la Facultad de Ciencias Económicas y Sociales de la Universidad de la Salle. Recuperado de [https://ciencia.lasalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=1202&context=trabajo\\_social](https://ciencia.lasalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=1202&context=trabajo_social)
- Robinson, O. (2014). Sampling in Interview-Based Qualitative Research: A Theoretical and Practical Guide. *Qualitative Research in Psychology*, 11 (1), 25-41.
- Swain, J. (2018). Un enfoque híbrido del análisis temático en Investigación cualitativa: uso de una práctica. Recuperado de [file:///F:/Respaldo%20de%20archivos%202020/DISCO%20D/Psicolog%C3%ADa\\_12vo%20semestre\\_2021/Seminario%20tesis%20II/Swin.pdf](file:///F:/Respaldo%20de%20archivos%202020/DISCO%20D/Psicolog%C3%ADa_12vo%20semestre_2021/Seminario%20tesis%20II/Swin.pdf)
- Villavicencio, C. y López, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Revista Ciencia UNEMI*. 12(31), 140-153. Ecuador. Recuperado de <http://ojs.unemi.edu.ec/index.php/cienciaunemi/article/view/929/881>
- Verdugo, M. Á. y Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(236), 7-21. Recuperado de [https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/sc\\_236.pdf](https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/sc_236.pdf)
- Villavicencio, C. E., Chunchu, R. M. y Fernández, C. (2017). Viviendo con la discapacidad intelectual de mi hijo. Ecuador. Recuperado de <https://repositorio.pucesa.edu.ec/bitstream/123456789/2348/1/Viviendo.pdf>
- Vigotsky, Lev S. (1993). *Pensamiento y lenguaje*. En Obras Escogidas (Tomo II, pp.11-348). Madrid: Aprendizaje Visor.
- Vigotsky, Lev S. (1996). *La crisis de los siete años*. En Obras Escogidas (Tomo IV, pp.377-412). Madrid. Aprendizaje Visor.
- Ke, X. y Liu, J. (2017). Discapacidad intelectual. *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP*. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesionales. China. Recuperado de <https://iacapap.org/content/uploads/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf>
- Krippendorff, K. (1990). *Metodología de análisis de contenido: teoría y práctica*. 2da edición en castellano. España. Recuperado de <https://books.google.es/books?id=LLxY6i9P5S0C&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false>

Zegarra, J. (2019). Actitudes maternas en madres de estudiantes con discapacidad intelectual del C.E.B.E N°10 “Solidaridad”, del distrito de la Victoria 2018. *Tesis para optar Título Profesional de Licenciada en Psicología*. Lima – Perú. Recuperado de [http://repositorio.uigv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.11818/4167/TRABSUFICIENCIA\\_ZEGARRA\\_JANELLA.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.uigv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.11818/4167/TRABSUFICIENCIA_ZEGARRA_JANELLA.pdf?sequence=1&isAllowed=y)





## ANEXO N° 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Soy Percy Tomaylla Contreras, estudiante de la carrera profesional de Psicología de la Universidad Antonio Ruiz de Montoya (UARM). En la actualidad, me encuentro realizando un proyecto de investigación para mi tesis titulada: “Vivencias subjetivas de las madres que tienen un hijo con Discapacidad Intelectual de Lima Metropolitana”, con el objetivo de describir las vivencias subjetivas de las madres que tienen un hijo con DI. Por este motivo, solicito su colaboración para participar en esta entrevista, la cual tendrá una duración máxima de 45 minutos. La sesión será grabada en audio para posteriormente transcribir y analizar con exactitud tus respuestas, cambiando todos aquellos datos que puedan revelar tu identidad; y una vez finalizada la transcripción de la entrevista, dicho material será eliminado. Asimismo, tu aportación en el estudio es voluntaria y eres libre de hacer preguntas sobre el proceso en cualquier momento y cuentas con la posibilidad de dejar de participar en la entrevista si así lo deseas, sin que esto implicase algún problema.

Desde ya le agradezco su participación.

---

Nombre y firma del participante

Nombre del investigador:

Percy Tomaylla Contreras

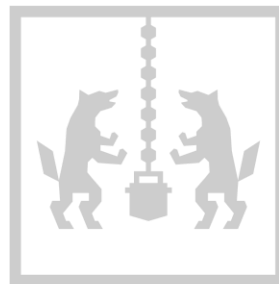
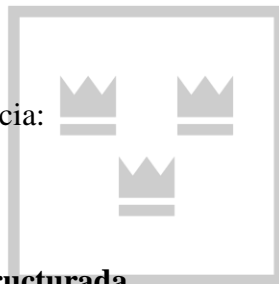
E-mail: [tomayllacontreras2015@gmail.com](mailto:tomayllacontreras2015@gmail.com)

Celular: 954622573

## ANEXO N° 1: GUÍA DE ENTREVISTA

### Datos sociodemográficos

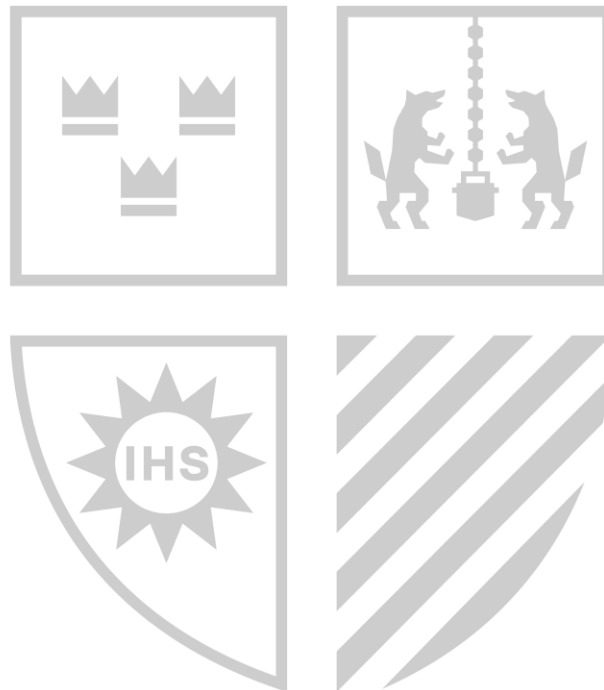
- Nombre:
- Edad:
- Ocupación:
- Estado civil:
- Lugar de procedencia:
- Cantidad de hijos:



### Preguntas semiestructurada

- 1.¿Cómo fue cuando te enteraste sobre la discapacidad Intelectual de tu hijo? ¿A qué edad tenía su hijo en ese momento?
2. ¿Cómo tomó la noticia su familia?
- 3.¿Cómo te sentiste en ese momento?
- 4.Cuando pensaste en tener un hijo ¿Cómo se imaginó que sería su bebé? ¿Se ha imaginado la posibilidad de que el niño/a que iba a llegar podía ser diferente al esperado?
5. ¿Cómo fue el proceso de adaptación a este caso?
- 6.¿Qué estrategias utilizaste como madre para adaptarte a la condición de su hijo? Indagar sus alianzas
- 7.¿Qué significa para ti el ser madre de un hijo con discapacidad intelectual? ¿Cómo te sientes respecto a ello? ¿Qué piensa Ud. acerca de la condición de su hijo?
- 8.¿Cómo miras ahora aquel momento en que te enteraste sobre la condición de tu hijo? ¿Cómo te sientes ahora?
- 9.¿Sientes que hay cosas que te gustaría que fueran distintas respecto a la DI de tu hijo? ¿Cómo cuáles?
- 10.¿Cómo te has sentido durante este tiempo desde que supiste lo de tu hijo?

- 11.**¿Cómo ha cambiado tu vida desde que te interesaste que tu hijo tenía DI?
- 12.**¿Cómo reaccionó tu entorno (*amigos, familia, escuela, etc*) a la condición de su hijo?  
¿Qué escuchaste? – Indagar comentarios positivos y negativos de los otros.
- 13.**¿Qué piensa Ud. de la opinión de los demás con respecto a la condición de su hijo?  
¿Cómo te sientes respecto a ello?
- 14.**¿Cómo te afecta a ti esos comentarios? ¿De qué maneras de afecta?
- 15.**Cuando piensas en el futuro de tu hijo con discapacidad intelectual, ¿Qué imaginas que su hijo con DI a futuro? (Indagar sus fantasías, expectativas, temores, preocupaciones)



## ÍNDICE DE TABLAS

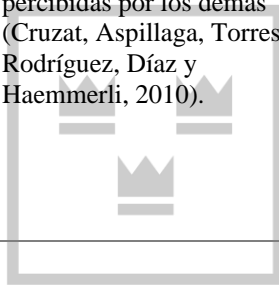
**TABLA 1: MATRIZ DE CATEGORIZACIÓN DE LA GUÍA DE ENTREVISTA**

*Matriz de categorización de la guía de entrevista*

Objetivo de investigación	Variable	Categoría de análisis	Sub categoría de análisis	Preguntas: sub categorías
<p>OG (Objetivos generales)</p> <p>Conocer las vivencias subjetivas de las madres que tienen un hijo con Discapacidad Intelectual de Lima Metropolitana.</p>	<p>V1: Vivencias</p> <p>La vivencia es el modo como la persona percibe, interpreta y comprende sus experiencias, estas siempre van acompañadas de un sentimiento que adquieren significado propio cuando es experimentada particularmente por el individuo en su cotidianidad. De esta manera, la persona o colectivo que vivencia situaciones particulares le da sentido y comprenden su realidad desde sus experiencias. (Vygotsky, 1993).</p>	<p>C1: Cognitivo</p> <p>El nivel cognitivo hace referencia al conocimiento que tienen y los significados que las personas asignan a un determinado problema (Cruzat, Aspillaga, Torres, Rodríguez, Díaz y Haemmerli, 2010).</p> <p>C2: Emoción</p> <p>El nivel emocional tiene que ver con la coexistencia de emociones negativas y positivas. Por un lado, las vivencias negativas tienen que ver con los sentimientos de angustia y desesperanza vinculados a pensamientos de no poder</p>	<p>SC1: Vivencias previas de la madre ante el nacimiento del hijo</p> <p>SC2: Vivencias en torno al proceso de asimilación/adaptación</p> <p>SC3: Vivencias en torno a los significados de la madre</p> <p>SC4: Vivencias a expectativas a futuro</p>	<p>¿SC1?: ¿Cómo fue cuando te enteraste sobre la discapacidad Intelectual de tu hijo? ¿A qué edad tenía su hijo en ese momento? ¿Cómo tomó la noticia su familia? ¿Cómo te sentiste en ese momento? Cuando pensaste en tener un hijo ¿Cómo se imaginó que sería su bebé? ¿Se ha imaginado la posibilidad de que el niño/a que iba a llegar podía ser diferente al esperado?</p> <p>¿SC2?: ¿Cómo fue el proceso de adaptación a este caso? ¿Qué estrategias utilizaste como madre para adaptarte a la condición de su hijo?</p> <p>¿SC3?: ¿Qué significa para ti el ser madre de un hijo con discapacidad intelectual? ¿Qué piensa Ud. acerca de la condición de su hijo? ¿Cómo miras ahora aquel momento en que te enteraste sobre la condición de tu hijo? ¿Sientes que hay cosas que te gustaría que fueran distintas respecto a la discapacidad intelectual de tu hijo? ¿Cómo cuáles?</p> <p>¿SC4?: Cuando piensas en el futuro de tu hijo con discapacidad intelectual, ¿Qué imaginas, qué</p>

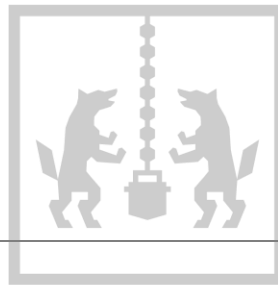
controlar la situación en que se encuentran, y por otro lado, las vivencias positivas hacen referencia a emociones que permiten alivio, tranquilidad y placer (Cruzat, Aspillaga, Torres, Rodríguez, Díaz y Haemmerli, 2010).

**C3: Social**  
Lo social tiene que ver con la existencia de una fuerte preocupación respecto a cómo son percibidas por los demás (Cruzat, Aspillaga, Torres, Rodríguez, Díaz y Haemmerli, 2010).



**SC5: Vivencias emocionales en la madre en relación al hija/o con Discapacidad Intelectual**

**SC6: Vivencias en relación a la retroalimentación del entorno social**



fantasías /expectativas tienes? Indagar sus temores, preocupaciones.

En relación al soporte familiar ¿Cómo crees que va ser el soporte familiar de tu hijo en el futuro?

¿SC5?: ¿Cómo te has sentido durante este tiempo desde que supiste lo de tu hijo?

¿Cómo ha cambiado tu vida desde que te enteraste que su hijo tenía discapacidad intelectual?

¿SC6?: ¿Cómo reaccionó tu entorno (amigos, familia, escuela, etc) a la condición de su hijo? ¿Qué escuchaste? – indagar comentarios positivos y negativos.

¿Qué piensa Ud. de la opinión de los demás con respecto a la condición de su hijo?

¿Cómo te afectan a ti esos comentarios? ¿Cómo así?





**TABLA 2: CÓDIGOS Y DOCUMENTOS PRIMARIOS**

Códigos y documentos primarios

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	Totales
1. Cognitiva	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1.1. Vivencias previas de la madre	2	0	0	1	1	0	1	1	1	1	8
1.1.1. Expectativas frente al embarazo	1	1	2	1	1	1	1	1	3	1	13
1.2. Proceso de adaptación	0	3	3	1	1	1	0	0	0	0	9
1.2.1. Recursos personales	1	1	2	1	1	1	1	2	4	0	14
1.2.2. Buscar ayuda externa	1	5	3	4	3	1	1	4	1	4	27
1.3. Significados que asigna la madre	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
1.3.1. Novedad y oportunidad de aprender	5	2	2	2	1	1	2	1	1	1	18
1.3.2. Ayudar a su hijo y a otras madres.	8	1	2	3	4	1	1	3	2	5	30
1.3.3. Cambios a nivel personal y laboral	3	1	0	1	2	0	1	5	1	0	14
1.3.4. Dificultades que identifican en su hijo	1	2	1	4	4	1	1	4	1	2	21
1.4. Expectativas positivas y negativas a futuro	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
1.4.1. Independiente y con capacidad de logro	2	1	2	2	2	3	1	1	2	1	17
1.4.2. Preocupación por el hijo con DI	1	1	3	1	1	1	3	4	2	3	20
2. Emocional	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2
2.1 Alegría por el logro de su hijo	2	1	4	2	2	1	4	3	2	1	22
2.2 Sensaciones ambivalentes	1	1	2	1	1	2	2	2	1	1	14
2.3. Desborde emocional post-parto en la madre/familia	1	3	4	1	8	7	4	6	4	2	40
3. Social	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
3.1. Reacción positiva y negativa de la familia	4	0	2	2	0	1	1	2	1	2	15
3.2. Reacción positiva y negativa del entorno	2	3	4	3	3	3	5	2	4	0	29
Vivencias subjetivas	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>Totales</b>	<b>39</b>	<b>26</b>	<b>39</b>	<b>33</b>	<b>36</b>	<b>25</b>	<b>29</b>	<b>41</b>	<b>31</b>	<b>24</b>	<b>323</b>

**TABLA 3: CRITERIOS DE SATURACIÓN**

*Criterios de Saturación*

	Representatividad ≥ 1	Frecuencia ≥ 14	Densidad	Densidad ≥ 2	Significatividad (Saturación-cumple con al menos un criterio)
1. Cognitiva	NO	NO	5	SI	SI
1.1. Vivencias previas de la madre	NO	NO	2	SI	SI
1.1.1. Expectativas frente al embarazo	SI	NO	1	NO	SI
1.2. Proceso de adaptación	NO	NO	3	SI	SI
1.2.1. Recursos personales	SI	SI	1	NO	SI
1.2.2. Buscar ayuda externa	SI	SI	1	NO	SI
1.3. Significados que asigna la madre	NO	NO	6	SI	SI
1.3.1. Novedad y oportunidad de aprender	SI	SI	1	NO	SI
1.3.2. Ayudar a su hijo y a otras madres.	SI	SI	1	NO	SI
1.3.3. Cambios a nivel personal y laboral	NO	SI	1	NO	SI
1.3.4. Dificultades que identifican en su hijo	SI	SI	1	NO	SI
1.4. Expectativas positivas y negativas a futuro	NO	NO	3	SI	SI
1.4.1. Independiente y con capacidad de logro	SI	SI	1	NO	SI
1.4.2. Preocupación por el hijo con DI	SI	SI	1	NO	SI
2. Emociones	NO	NO	3	SI	SI
2.1 Alegría por el logro de su hijo	SI	SI	1	NO	SI
2.2 Sensaciones ambivalentes	SI	SI	1	NO	SI
2.3. Desborde emocional post-parto en la madre/familia	SI	SI	1	NO	SI
3. Social	NO	NO	3	SI	SI
3.1. Reacción positiva y negativa de la familia	NO	SI	1	NO	SI
3.2. Reacción positiva y negativa del entorno	NO	SI	1	NO	SI
Vivencias subjetivas	NO	NO	3	SI	SI

# ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1:

