

**UNIVERSIDAD ANTONIO RUIZ DE MONTOYA**

Facultad de Filosofía, Educación y Ciencias Humanas



**PERCEPCIÓN DE SOPORTE SOCIAL EN PADRES Y MADRES  
CON HIJOS E HIJAS CON DISCAPACIDAD EN UNA  
INSTITUCIÓN EDUCATIVA REGULAR**

Tesis para optar el Título Profesional de Licenciada en Psicología

Presenta la Bachiller:

**NERYDEE ELIZABETH ENRIQUE LINO**

**Presidente:** Pablo Miguel Flores Galindo Rivera

**Asesora:** Camila Gastelumendi Goncalves

**Lector:** María Eugenia Maguiña Lorbés

**Lima-Perú**

**Septiembre 2020**

## **EPÍGRAFE**

El soporte social en sí mismo es una actitud potente y humanizadora, parte de estar atento, ser empático y de estar disponible a ayudar con una información, una palabra de aliento, pasar tiempo con el niño/a o hasta un aporte material o económico. Todas las posibilidades de soporte en situaciones de discapacidad son importantes y valoradas cuando las familias se encuentran en actitud receptiva y en un proceso de aceptación de sus hijos/as.



## **DEDICATORIA**

A todas las personas que con su escucha, empatía, acompañamiento y ayuda concreta brindan soporte social a las familias con hijos e hijas con discapacidad o en alguna situación de vulnerabilidad.



## **AGRADECIMIENTO**

A quienes estuvieron cerca en este proceso, brindándome acompañamiento, escucha y bienestar, porque construir una tesis es ponerte en diálogo contigo mismo, es apertura, aprender, desaprender, autocrítica, animarse, ser corregido, retarse, volver tras los pasos, tomar decisiones...

## RESUMEN

El presente estudio permite conocer la percepción del soporte social en padres y madres con hijos e hijas con discapacidad en instituciones educativas regulares de San Juan de Lurigancho. La metodología empleada tiene un enfoque cualitativo, se utilizó una entrevista semi estructurada, la cual exploró quién/quienes brindan el soporte social, los tipos, la utilidad y la satisfacción del soporte social que perciben los padres y las madres. Participaron padres y madres, entre 26 y 48 años. Los resultados señalan que el soporte social proviene de las redes informales y formales de los padres y madres. Los tipos de soporte social hallados son: soporte de información, soporte emocional, apoyo material, soporte en el cuidado diario del niño y soporte de interacción social. La utilidad del soporte social es diversa: les permite contar con conocimiento y comprensión de la discapacidad de su hijo (a); tener control sus emociones en el trato y convivencia con el niño o niña; mejorar su estado de ánimo; contar con una red de apoyo y recibir apoyo económico. Por último, los participantes se sienten satisfechos con el soporte social recibido y mantienen una expectativa positiva de logro y afrontamiento respecto al futuro de sus hijos o hijas.

Palabras clave: *soporte social, discapacidad, redes sociales, familia extensa.*

## **ABSTRACT**

This study allows to know the perception of social support in fathers and mothers with sons and daughters with disabilities in regular educational institutions of San Juan de Lurigancho. The methodology used has a qualitative approach, a semi-structured interview was used, which explored who provide the social support, the types, the utility and the satisfaction of the social support that fathers and mothers perceive. Fathers and mothers, between 26 and 48 years old participated. The results indicate that social support comes from the informal and formal networks of fathers and mothers. The types of social support found are: information support, emotional support, material support, support in the child's daily care and social interaction support. The usefulness of social support is diverse: it allows them to have knowledge and understanding of their child's disability; have control of their emotions in the treatment and coexistence with the child; improve your mood; have a support network and receive financial support. Finally, participants feel satisfied with the social support received and maintain a positive expectation of achievement and coping with respect to the future of their sons or daughters.

**Keywords:** *social support, disability, social networks, extended family*

## TABLA DE CONTENIDOS

|   |    |
|---|----|
| INTRODUCCIÓN.....                                     | 10 |
| CAPITULO I: REVISIÓN Y FUNDAMENTACIÓN<br>TEÓRICA..... | 14 |
| CAPÍTULO II: METODOLOGÍA.....                         | 24 |
| 2.1 Enfoque.....                                      | 24 |
| 2.2 Diseño.....                                       | 24 |
| 2.3 Contexto.....                                     | 25 |
| 2.4 Participantes.....                                | 25 |
| 2.5 Muestreo.....                                     | 27 |
| 2.6 Instrumento.....                                  | 27 |
| 2.7 Aplicación piloto.....                            | 29 |
| 2.8 Procedimiento.....                                | 29 |
| 2.9 Cuestiones éticas.....                            | 30 |
| 2.10 Análisis de datos.....                           | 31 |
| CAPITULO III: RESULTADOS.....                         | 33 |
| 3.1 Redes informales y formales.....                  | 33 |
| 3.2 Tipos de Soporte Social.....                      | 34 |
| 3.3 Utilidad del soporte social.....                  | 41 |
| 3.4 Satisfacción respecto del soporte social.....     | 44 |
| CAPITULO IV: DISCUSIÓN.....                           | 47 |
| CAPITULO V: CONCLUSIONES.....                         | 60 |
| CAPÍTULO VI: REFERENCIAS .....                        | 64 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....                       | 65 |
| ANEXOS.....   | 73 |

## INTRODUCCIÓN

La percepción de contar con apoyo en situaciones particulares que podrían provenir de personas, grupos (redes sociales) se le conoce como soporte social.

Por su parte, Nunes, Marcela, Ferrari y Marín (2012) refieren que “el soporte social es discutido y estudiado por diversos autores, justamente por su importancia frente a cuestiones relacionadas con el bienestar y calidad de vida” (p.3). En ese sentido, Torres (2011) señala que las personas que cuenten con soporte social experimentan menos estrés cuando afrontan ciertas situaciones. De lo señalado se desprende que el soporte social aporta al bienestar y calidad de vida de las personas permitiéndoles afrontar mejor las situaciones que les toquen vivir. Por otro lado, Puerto (2017) señala que el soporte social puede actuar como un factor protector en acontecimientos y situaciones negativas de la vida relacionadas con el estrés e incertidumbre que implican pasar por procesos de enfermedad crónica. De lo referido, se desprende que es necesario contar con soporte social en cualquier situación crítica que afecte a la persona. Sobre todo, en aquellas que impliquen enfermedades crónicas o alguna condición de vida permanente como la discapacidad.

En base a lo señalado, la familia podría constituirse en la primera red de soporte social en las situaciones antes señaladas, en ese sentido Suriá (2013) refiere en el estudio con padres de hijos con discapacidad, la importancia que tienen los padres como cuidadores en la rehabilitación, integración y el cuidado del hijo con discapacidad. Este despliegue de los padres implica, sin duda, atravesar por una situación estresante; sin embargo, a la vez señala en los resultados de este estudio, que la experiencia de tener un hijo con discapacidad no tiene por qué reportar exclusivamente vivencias negativas.



Por otra parte, García y Bustos (2015) refieren que la familia con un integrante con discapacidad afronta una crisis a partir del momento en que se confirma el diagnóstico de discapacidad. Esta crisis en la familia provoca una serie de alteraciones en la dinámica de la familia, cambiando el ritmo, estructura, logros, proyecciones, roles, etc, así también la destinación del uso de recursos.

De esto se puede entender que los cambios y crisis al interior de la familia podrían afectar la salud mental y física de los integrantes de la familia; en ese sentido Suriá (2013) señala que, aunque la prioridad es el bienestar de los hijos, también es necesario tener en cuenta cómo los cambios y crisis van a repercutir en la salud de los padres de hijos (as) con discapacidad y en todos los miembros de la familia.

En esa línea es importante para las familias percibir el soporte social con el que cuentan (emocional, redes sociales, instrumental, entre otros), el cual permitirán sobrellevar la situación de vulneración en la que los coloca tener un hijo o hija con discapacidad, así también les ayudará a procesar el significado social que representa para la familia tener un hijo o hija con discapacidad, asimismo podría reducir la angustia, el estigma y la vergüenza social que puede implicar encontrarse en esta situación (García y Bustos, 2015).

En ese sentido, Montalvo, Florez y Stavro (2008) señalan, a partir del estudio Cuidando a los Cuidadores de niños en situación de discapacidad en la ciudad de Cartagena, que es necesario procurar a nivel familiar el autocuidado del cuidador principal, así también replantear la asignación de responsabilidades del cuidador principal respecto de los otros integrantes de la familia.

A nivel social, el Estado, por su parte, procura otorgar una forma de soporte social a las personas con discapacidad y sus familias buscando garantizar la defensa de derechos como el acceso a la identidad, al seguro de salud integral, procurando la inserción al sistema educativo en escuelas especiales o regulares y el acceso a programas sociales, entre otros.

En ese sentido el Reglamento de la ley N° 28044 - Ley General de Educación señala en el artículo 2: La educación como derecho (inciso b) lo siguiente: *El derecho de acceso a una educación de calidad, equitativa, pertinente e inclusiva, y a una educación pública gratuita. La accesibilidad implica la inclusión en el sistema educativo de personas con necesidades educativas especiales y de grupos excluidos y vulnerables, sin distinción de etnia, religión, sexo u otra causa de discriminación* (Decreto Supremo N° 011-2012-ED).

Teniendo en cuenta este marco legal, Cabrera, Lizarazo y Medina (2016) señalan que la inclusión responde a la necesidad de integrar a los niños/as en actividades sociales cotidianas como el colegio, aunque una vez incluidos se evidencian nuevas necesidades en el manejo de las emociones y en la resolución de conflictos entre los grupos de niños con discapacidad y sin discapacidad, ya que estos últimos y sus familias suelen, en ocasiones, mostrar actitudes de rechazo frente a los niños con discapacidad. A partir de lo señalado se entiende que la inclusión de niños y niñas demanda retos para las escuelas regulares y también para las familias en su esfuerzo por integrar a sus hijos/as en un espacio social como es el colegio.

En este marco, el presente estudio permitirá conocer el soporte social con el que cuentan los padres y las madres con hijos o hijas con discapacidad en el ámbito educativo, teniendo en cuenta los retos que implica para ellos la integración a un espacio social (Mercado, Aizpurúa y García, 2012).

Respecto a la participación de padres y madres en este estudio se puede señalar, en general, que en una familia con hijos e hijas sin discapacidad la responsabilidad del cuidado de los hijos e hijas suele ser del padre o de la madre, en cambio, en el caso de una familia con hijos/as con discapacidad al dinamizarse los roles se necesitaría contar con ambos padres. En ese sentido Torres, Garrido, Reyes y Ortega (2008), señalan que es relevante contrarrestar la creencia, de que se puede prescindir de la figura paterna en la crianza y asumir que las madres son las únicas que educan y que pueden asumir ambos roles.

A partir de lo referido, en la situación de tener hijos/as con discapacidad ambos padres, sin sobreponer los roles de uno sobre el otro, podrían brindar información valiosa respecto de la crianza y convivencia con un (a) hijo (a) con discapacidad. Por tal motivo en esta investigación se ha considerado la participación de ambos padres.

Por otra parte, respecto a la metodología del presente estudio, esta tendrá un enfoque cualitativo. Curcio (2008) señala la importancia de un estudio cualitativo del constructo de soporte social ya que puede dar cuenta de las experiencias vividas por las personas implicadas en la red social en un contexto particular. En ese sentido, el presente estudio aborda el soporte social a partir de entrevistas que permiten explorar a profundidad las percepciones del soporte social de los padres y de las madres, estas percepciones pueden tomar diversos matices según cada familia.

Por tanto y teniendo en cuenta todo lo referido la presente investigación tiene como objetivo general: Conocer la percepción del soporte social en padres y madres con hijos e hijas con discapacidad en instituciones educativas regulares.

Conocer la percepción de los padres y madres podría informarnos sobre quiénes les han brindado soporte social, los tipos de soporte recibidos, la utilidad de estos y si sienten satisfacción respecto del soporte brindado.

Por todo lo referido es relevante responder a la pregunta de investigación: ¿Cómo es la percepción del soporte social en padres y madres que tienen hijos e hijas con discapacidad en una institución educativa regular?



## **CAPÍTULO I: REVISIÓN Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**

Para iniciar la presente fundamentación teórica se presentará una revisión conceptual del constructo: Soporte social. El soporte social es definido en términos generales como los recursos que provienen de las personas, los cuales pueden ser de tipo material y/o expresión de afectos y aceptación del individuo proveniente de una red social (Jankowski, 1996, citado en Rivas Rivas, 2008). Por otra parte, el soporte social implica interacciones o relaciones que brindan a las personas asistencia real o un sentimiento de apego a una persona o grupo que se percibe como afectuoso (Hobfoll & Stokes, 1988; Goodwin, Costa & Adonu, 2004). Por último, otra definición señala que el soporte social es “la existencia o disponibilidad de personas en quienes podemos confiar y que nos hacen saber que pueden cuidarnos, valorarnos y amarnos” (Sarason, Levine, Basham y Sarason, 1983, p.127).

En el caso del presente estudio el soporte social se definirá como las relaciones personales, la interacción social y la percepción de pertenencia a un grupo o red social; esta pertenencia implica sentirse querido o valorado y tener la posibilidad de intercambiar diversos tipos de soporte como información, ayuda material o apoyo emocional (Cohen, 2004; Taylor, Welch, Kim & Sherman, 2007). Los elementos que componen esta definición -como la interacción social o el intercambio de distintos tipos de soporte- posteriormente conformarán las áreas de estudio en esta investigación.

Por otra parte, Domínguez (2006) propone algunas perspectivas de análisis del soporte social, entre ellas refiere: estructural, contextual y funcional. Desde lo estructural, comprende la participación y relaciones de las personas en grupos sociales formales o informales; son las redes de las que forman parte los individuos, donde se considera el tamaño de la red, la densidad, es decir, el número de vínculos que se establecen o la

dispersión o centralidad, entendida como la facilidad o dificultad de poder contactar con los miembros de su red.

Desde la perspectiva contextual, se refiere a la procedencia del apoyo, es decir, quién o quiénes proveen el apoyo: pareja, familia, amistades, etc. Por último, desde lo funcional, son los recursos que se pueden proveer o intercambiar entre los miembros de la red, estos pueden ser de tipo emocional, material/instrumental e informativo.

En esa línea, Cobb (1976) y Cohen y McKay (1984), citados en Domínguez (2006), señalan tres tipos de soporte los cuales aparecen en varias clasificaciones, uno de los primeros es el apoyo emocional, el cual hace que las personas se sientan amadas, queridas o valoradas. Otro tipo de apoyo es el material o instrumental y se refiere a poder concretar ayuda económica, ayuda de servicios, ayuda doméstica, etc. Por último, está el apoyo informativo con el que se pueden resolver sus dudas o los problemas que tienen a través de consejos o información que reciben de distintas personas, grupos e instituciones.

Por su parte Del Risco (2007) señala desde la perspectiva funcional, la existencia de otros recursos que también se brindan e intercambian en una red, estos pueden entenderse como otros tipos de soporte, uno de ellos es la retroalimentación, el cual, consiste en brindar retroalimentación positiva acerca de los comportamientos, pensamientos o sentimientos de los otros, también se considera la asistencia física, la cual consiste en ayudar al otro en actividades que no puede realizar por sí solo, y finalmente esta la participación social, esta se refiere a tomar parte en las interacciones sociales para la socialización y el entretenimiento.

En cuanto a la importancia del soporte social, cabe señalar que el soporte social se pone de manifiesto desde su estructura, contexto y funcionalidad en las relaciones sociales que establecen las personas; este se puede dar de distinta forma y en cualquier situación.

En ese sentido, teniendo en cuenta las distintas situaciones en las que se despliega el soporte social, Nunes, Rigotto, Ferrari y Marín (2012) destacan en el estudio: Soporte social, familiar y autoconcepto, la importancia del soporte social como amortiguador para mantener la salud física y mental de los miembros de una determinada familia frente a dificultades que se puedan afrontar.

Por su parte Herrera, Flórez, Romero y Montalvo (2012) señalan que estar sometido a situaciones estresantes genera que el cuidador pueda experimentar problemas emocionales, sociales e incluso físicos; pero estos malestares pueden contrarrestarse con los recursos personales del cuidador, entre los que destacan el apoyo social. En esa línea percibir el soporte social como recurso personal es válido en la medida que permite disminuir los efectos negativos del estrés que conlleva afrontar una situación crítica.

Por su parte, Brás (2006) en el estudio “La percepción del soporte social en los adolescentes con o sin deficiencia motora”, señala que el grupo de adolescentes con discapacidad motora percibe de forma positiva el soporte proporcionado por los amigos y se expresa mediante sentimientos de comprensión, apoyo y afectividad.

A partir de los estudios referidos se entiende la importancia del soporte social como paliativo ante situaciones críticas que las personas puedan afrontar en diversos ámbitos y situaciones, así puede ser el nacimiento de un hijo/a con discapacidad en la familia o la comunicación de un diagnóstico de algún tipo de discapacidad que afectará el desarrollo de sus hijos/as.

Profundizando en el tema de la discapacidad y para un mejor entendimiento de esta condición de vida, la Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que la discapacidad abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Respecto a las deficiencias se refieren a problemas que afectan a una estructura o función corporal; en cuanto a las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación se refieren a problemas para participar en situaciones vitales.

En esa línea, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) señala desde un enfoque social que las personas con discapacidad con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, al interactuar en distintos ambientes del entorno social se ven impedidos de tener participación plena y efectiva y en igualdad de condiciones respecto de a otras personas.

En ese sentido, el Modelo Social de la Discapacidad señala desde su paradigma que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, ni científicas, sino sociales (Victoria, 2013). Propone que las barreras, actitudes negativas y la exclusión voluntaria o involuntariamente brindada por parte de la sociedad son factores que determinan quien tiene o no una discapacidad. Por tanto, la persona con discapacidad puede verse impedida

en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás.

En ese sentido, en el contexto nacional el Reglamento de la Ley N° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad (DS N° 002-2014-MIMP) tiene por objeto establecer las condiciones para la promoción, protección y realización, en condiciones de igualdad, de los derechos de las personas con discapacidad, así como su inclusión plena y efectiva en la vida política, económica, social, cultural y tecnológica (Art.1).

Por otro lado, es necesario señalar algunas cifras que permitan dar cuenta de la relevancia social de este tema. Así la OMS en el año 2013, señaló que alrededor del 15% de la población, cerca de mil millones de personas en el mundo, padecen algún tipo de discapacidad.

Por su parte, en el contexto nacional, el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), refiere que la población total con alguna discapacidad al año 2017 es de 1 654 953 respecto del total de la población (31 826 018). Respecto al sexo 822 512 son hombres con discapacidad, respecto del total de la población de hombres (15 939 059). En cuanto a las mujeres con discapacidad son 832 441 de la población total de mujeres (15 886 959) Estas cifras son parte del documento: Caracterización de las Condiciones de Vida de la Población con Discapacidad 2017, realizado en base a la información de tres encuestas permanentes: la Encuesta Nacional de Hogares (ENAHO), la Encuesta Demográfica y de Salud Familiar (ENDES) y la Encuesta Nacional de Programas Presupuestales (ENAPRES).

Por otra parte, en el año 2013 se realizó una encuesta especializada en discapacidad y se halló según el INEI que un 40.6% de la población con discapacidad depende de un tercero para poder realizar sus actividades diarias. Esto implica que un integrante de la familia, la cual es la red de apoyo inmediata, tenga que hacerse cargo del integrante con discapacidad.

En esa línea García y Bustos (2015) en una investigación sobre discapacidad y problemática familiar, explican las implicancias para la familia de tener a una persona con discapacidad, desde su nacimiento hasta la posterior aceptación e integración familiar y social. Se señala también que la discapacidad, se trate de motriz, intelectual y mental, sensorial o múltiple, no solo afecta a la persona que la tiene, quien necesita algún tipo de apoyo o tratamiento especial, sino también afecta a todos los integrantes de su familia quienes también necesitan apoyo.

En ese sentido, Luengo, Araneda y López (2010) realizaron en Chile un estudio sobre factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos de la persona con discapacidad. Entre los resultados se señala que, en la dimensión de apoyo, más de la mitad de los cuidadores refirió tener algún tipo de apoyo por parte del Estado, centro de salud, familia y amigos. Entre los tipos de apoyo estuvieron el monetario y el apoyo en el cuidado, este último fue muy valorado y fue otorgado por familiares o amigos del cuidador. También se señala que los cuidadores que reciben algún tipo de apoyo cumplen con los cuidados de forma más adecuada que aquellos que no tienen apoyo. Es evidente que los padres y las madres al percibir el soporte social por parte de la familia, amigos, centros, organizaciones e instituciones podrían generar mejores condiciones de vida y bienestar psicológico no sólo para ellos sino para sus hijos/as y familias.

En ese sentido, Gallegos (2016) en el estudio “Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas”, en Ecuador, señala que frente a un acontecimiento inesperado como es la discapacidad de un hijo/a, un porcentaje elevado de familias encuentran obstáculos y limitaciones para desarrollarse a nivel personal y profesional, sus metas pasan a segundo plano, por ello, plantea que las instituciones educativas podrían generar acciones que permitan a la familia retomar y/o concluir sus proyectos de vida, ya que el apoyo que reciban los padres contribuirá al desarrollo de la autonomía de sus hijos/as, lo cual generará un aumento de la confianza y capacidades en ellos. Cabe señalar que la familia con un integrante con discapacidad, que cuente con oportunidades de desarrollo generadas por la institución educativa a la que pertenece, contribuye a su vez al desarrollo de la autonomía y la mejora de la calidad de vida en la familia.

En esa línea Verger (2009), en el estudio titulado “La percepción de las familias sobre la calidad de vida del alumnado con discapacidad en la escuela”, desarrollado en España, plantea que la percepción de los padres sobre su calidad de vida está relacionada con el apoyo que el niño pueda recibir en el colegio, las familias piensan que la escuela ha de adaptarse a las necesidades del niño para poder apoyarlos. En ese sentido, los padres destacan un conjunto de características que el colegio debería tener, entre estas refieren: tener una escuela pequeña facilita la integración del niño y la relación de los profesionales con la familia, también señalan como característica una buena comunicación con las familias en el centro educativo, asimismo establecer por parte de los profesores una



actitud de confianza, preocupación y de apoyo para sus hijos/as. Se entiende a partir de lo referido que las familias perciben que contar con soporte o apoyo por parte de la escuela les es importante y señalan que es necesaria la adecuación del colegio respecto a las necesidades de sus hijos/as. Para ello, refieren un conjunto de características que ellos perciben como necesarias para lograr el soporte que sus hijos/as y ellos mismos requieren.

Por otra parte, Giaconi et al. (2017) señalan desde el marco del estudio “Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad” en Chile, que en el sistema educativo los cuidadores familiares han enfrentado serias dificultades al buscar colegios para sus hijos debido a problemas de infraestructura, falta de profesionales especializados, falta de adecuaciones curriculares, entre otros. Los cuidadores refieren que se deben eliminar los procesos de selección y que se debe lograr que todos los colegios sean accesibles.

Por su parte, Córdoba, Gómez y Verdugo (2008) realizaron un estudio sobre “Calidad de vida familiar en personas con discapacidad”, en la ciudad de Cali, Colombia. Encontraron que las familias manifestaban mayor insatisfacción para conseguir apoyo o beneficios del Gobierno y entidades locales para el miembro de la familia con discapacidad, en comparación con los otros miembros. Según este estudio cuando el apoyo o soporte social no es efectivo, perjudica la calidad y satisfacción con la vida de las personas con discapacidad y sus familias, quienes necesitan contar con redes de apoyo e instituciones locales que les ofrezcan ayuda concreta para afrontar las dificultades asociadas a ámbitos como la familia, sociedad, accesibilidad, transporte, salud y al sistema educativo (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017).

Respecto al contexto peruano existen diversas instituciones y servicios que pueden brindar soporte social a nivel institucional a las personas con discapacidad: Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), Oficina Municipal de Atención a la Persona con Discapacidad (OMAPED), los municipios, entre otros. Dichos organismos despliegan acciones a favor de las personas con discapacidad. Es necesario señalar según la Encuesta Nacional de Hogares (ENAHOG, 2016) que el 34,5% de hogares con al menos una persona con discapacidad accedieron a programas sociales denominados “no alimentarios”, tal como Juntos, Pensión 65, Cuna más, Beca 18, etc.

Por su parte el MINEDU mediante la Directiva N° 001-2006 VMGP/DINEIP/UEE “Normas para la matrícula de estudiantes con necesidades

educativas especiales en Instituciones Educativas Inclusivas y en Centros y Programas de Educación Básica Especial” señala en sus disposiciones generales:

Las Instituciones de EBR, EBA y ETP deberán matricular a los estudiantes con discapacidad leve o moderada, con discapacidad sensorial, sea ésta parcial o total y los que presentan discapacidad física con el apoyo y asesoramiento del SAANEE o CEBE de su jurisdicción.

Cabe señalar que la misma directiva también refiere:

La matrícula para estudiantes con Necesidades Educativas Especiales múltiples, por presentar una discapacidad intelectual severa, asociada a graves trastornos del desarrollo y aquellos que presentan multidiscapacidad, se realiza en Centros de Educación Básica Especial. los Centros Educativos Especiales (CEBE) atienden e incorporan a estudiantes con discapacidad severa o con multidiscapacidad.

Se evidencia, entonces, que existen una normativa vigente y redes de apoyo institucional para personas con discapacidad, sin embargo, es posible que en el proceso de inclusión social (alcance, accesibilidad, satisfacción) haya dificultades que generen una percepción de exclusión e insatisfacción con los servicios brindados.

En esta investigación se abordará las discapacidades contempladas en la Directiva N° 001-2006 VMGP/DINEIP/UEE para la inclusión escolar de niños y niñas con discapacidad en colegios regulares, es decir, con discapacidad leve o moderada, con discapacidad sensorial, sea ésta parcial o total, y los que presenten discapacidad física. Participarán padres y madres que tienen hijos/as con algún tipo de estas discapacidades de los grados de inicial de 5 años, primero, segundo y tercer grado de primaria en edades de 6 a 9 años.

En este estudio no se abordará la discapacidad severa ya que implica multidiscapacidades lo cual hace difícil delimitar la población participante del estudio además según el o los tipos de discapacidad cada situación familiar es distinta y demanda la participación de otros cuidadores además de los padres y madres.

En el marco de la inclusión escolar, Farid (2015) señala que los estudiantes que presentan discapacidades físicas, motoras, cognitivas o psíquicas en la escuela normal, permiten pensar en un proceso formativo de inclusión en la escuela, lo cual estaría acorde con pensar también una sociedad más tolerante a lo diverso. Para lograr este proceso se requiere un replanteamiento de la función social de la escuela, de los mecanismos de gestión, de la práctica docente y del currículo escolar. Este hallazgo es parte del estudio “Escuelas Normales y formación de educadores desde una Educación para niños con discapacidad en Colombia”.

En ese sentido, Martínez (2006) en una reseña titulada “Discapacidades motoras y sensoriales en primaria la inclusión del alumnado en educación física”, realizada en España, señala la necesidad de observar el desarrollo del niño/a con discapacidad en diversas áreas -como cognitiva, afectiva y psicomotora- para que su participación en la escuela sea lo más normalizada posible. Esto implica contar con docentes capaces de transformar la diferencia en igualdad y la dificultad en beneficio y de esta forma aprovechar las capacidades del estudiante y no sus discapacidades.

A partir de esto se puede señalar que la atención educativa a niños/as con discapacidad (sensorial, física y cognitiva) en escuelas regulares junto a otros niños/as sin discapacidad, reta a las instituciones educativas a repensar sus roles, estrategias y enfoques para lograr la integración e inclusión social. En ese sentido Mercado, Aizpurúa y García (2012) señalan que la escuela genera la posibilidad de integración a un espacio social.

Un aspecto importante en la presente investigación es el rol de los cuidadores familiares, del padre y de la madre, en la crianza y la convivencia con un hijo/a con discapacidad, por ello, en la metodología de esta investigación se ha considerado como participantes tanto al padre como a la madre, considerando algunas investigaciones que señalan la importancia del rol de ambos en la crianza y convivencia respecto a tener un hijo/a con discapacidad.

En cuanto a la madre Acle y Tomasini (2014) en el estudio “Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar”, llevado a cabo en México, señalan que las madres consideran la importancia de adquirir conocimientos especializados para entender y tratar a sus hijos/as con discapacidad, así también refieren que una adecuada preparación de la madre acerca de la discapacidad puede proveer una mejor interacción y funcionamiento de estas familias. Sin duda, la madre cumple un rol importante y central en la dinámica familiar con un hijo/a con discapacidad ya que las madres se implican en prepararse para acompañar a sus hijos/as con esta condición de vida.

Por su parte, según Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2010) citados en Hernández, Van Barneveld, González-Arratia, Robles y Zarza (2011), los padres reconocen a la educación y la alimentación como parte de sus responsabilidades para con sus hijos e hijas, y más con los y las que tienen discapacidad.

En este estudio se va a considerar tanto a padres como madres como parte de la población de esta investigación para conocer distintas percepciones sobre el soporte social, como es su vivencia en la crianza de un hijo/a con discapacidad y sobre todo en el proceso de escolarización.

Respecto del enfoque de esta tesis se plantea hacer estudio cualitativo de la percepción de los padres y madres del soporte social, el cual se explorará a profundidad en cuanto a redes, tipos, utilidad y satisfacción, respecto de tener un hijo/a con discapacidad en colegios regulares.

Es necesario señalar que el soporte social ha sido investigado, principalmente, de forma cuantitativa y cuenta con instrumentos para su medición como Cuestionario de Transacciones de Soporte Social y Cuestionario de Satisfacción de Soporte Social. El primer instrumento permite describir tres tipos de soporte social: el instrumental, el soporte emocional y acompañamiento social, así también mide mediante escalas la frecuencia con la que una persona recibe los tipos de soporte (Torres, 2011). El Cuestionario de Satisfacción de Soporte Social se utiliza para describir la satisfacción que tiene una persona con el soporte social que recibe respecto del soporte instrumental, soporte emocional y acompañamiento social (Torres, 2011). También mide la satisfacción con el soporte que recibe la persona en su vida cotidiana, la satisfacción con la ayuda que recibe para satisfacer una necesidad específica y señala el grado de satisfacción que una persona tiene respecto de la frecuencia con la que recibe el soporte.

Por otro lado, Torres (2011) en su tesis de tipo cuantitativo sobre la relación entre calidad de vida relacionada con la salud y soporte social en pacientes con cáncer en Lima, señala limitaciones en los resultados de su estudio y recomienda que sería necesario el uso de instrumentos cualitativos que permitan explorar los diferentes tipos y funciones del soporte social, sus características y conocer también las características de las redes sociales con la que cuentan.

A partir de lo planteado se desprende la necesidad de hacer un estudio cualitativo del soporte social para profundizar en este relacionado a la discapacidad en el ámbito escolar. Este permitiría una mayor exploración y profundización de varios aspectos del soporte social desde la percepción de los padres y madres con hijos/as con discapacidad, estudiantes de un colegio regular.

Para lograr ello, se cuenta con un instrumento cualitativo: entrevista semi estructurada, la cual ha contemplado etapas (antes del ingreso al colegio y durante la

escolarización) en las que se explora el soporte social con el que cuentan los padres y madres a través del tiempo, profundizando en sus relatos y vivencias.

Se entiende entonces que un estudio cualitativo permitiría conocer más detalles del soporte social a partir de las respuestas de los participantes teniendo en cuenta el contexto del estudio. En esa línea, Ostertag (2014) señala que un instrumento cualitativo permite obtener respuestas que a veces no han sido esperadas, además se tiene la ventaja de usar preguntas complementarias para una mejor exploración, con el fin de profundizar o clarificar para obtener información que apunte al objetivo de estudio.

Cabe señalar que para este estudio se explorará el soporte social como la percepción que los participantes entienden o comprenden la existencia o disponibilidad del mismo dando cuenta de con quiénes cuentan en situaciones particulares que necesite afrontar (Nunes, Rigotto, Ferrari & Marín, 2012).

Finalmente, considerando lo expuesto anteriormente, se señala que el objetivo de este estudio es conocer la percepción del soporte social de padres y madres con hijos (as) con discapacidad en una institución educativa regular de San Juan de Lurigancho.

## **CAPÍTULO II: METODOLOGÍA**

Este estudio se abordó desde la perspectiva particular de los padres y las madres con hijos (as) con discapacidad incluidos en una institución educativa del distrito de San Juan de Lurigancho. Buscó conocer, desde la experiencia de los padres y las madres, las percepciones del soporte social con el que cuentan.

### **2.1 Enfoque**

El enfoque de esta investigación es cualitativo ya que interesa conocer las percepciones del soporte social desde el relato de los padres y las madres que tienen hijos con discapacidad, asimismo conocer las redes sociales con las que cuentan, los tipos de soporte social recibidos, la utilidad de estos y la satisfacción que les genera contar con soporte social. Es a partir de lo manifestado por los participantes y mediante el diálogo que se recogerá y analizará la información según el contexto con el que se cuenta. En esa línea González-Rey (2016) señala que una de las características vinculadas a la metodología cualitativa es el carácter dialógico. Es decir, se ha considerado al diálogo como parte del proceso y un proceso en sí mismo que ha permitido un trato directo con los padres y madres para obtener información, la cual ha sido entendida según el contexto particular de este estudio.

Por su parte Hernández, Fernández y Baptista (2010) refieren que el enfoque cualitativo es un proceso inductivo, ya que, a partir de una población y su realidad, se analiza una realidad subjetiva (fenomenológica) y se contextualiza el constructo que se pretende estudiar. En el caso de este estudio cada participante del estudio según su experiencia vivida brindará una realidad subjetiva de cómo percibe el soporte social, este ha sido analizado y contextualizado en el marco de esta investigación.

### **2.2 Diseño**

Este estudio ha tenido un diseño fenomenológico, pues ha estudiado la percepción del soporte social relatada por los padres o madres, según las vivencias que ha implicado para ellos convivir, cuidar y educar a un hijo o hija con una discapacidad. Hernández, Fernández y Baptista (2010) señalan que en un estudio fenomenológico el centro del análisis serán las percepciones de las personas, se centrará en el relato de las experiencias según como hayan vivenciado su situación. En este sentido, el recojo de la información permite construir un conocimiento particular del soporte social en ese contexto.

A nivel social el método fenomenológico contribuye tanto al conocimiento de las realidades específicas como la comprensión de las vivencias de los actores y puede servir para indagar las realidades o fenómenos cotidianos que necesiten atención o intervención social mediante programas y proyectos de desarrollo (Aguirre-García y Jaramillo-Echeverri, 2012).

### **2.3 Contexto**

La institución educativa está ubicada en el distrito de San Juan de Lurigancho, en la ciudad de Lima, y fue fundada en 1978. La población de sus estudiantes es mixta, la mayoría de ellos viven en asentamientos humanos aledaños. La institución atiende a niños, adolescentes y jóvenes en tres niveles: inicial, primaria y secundaria, en dos turnos. Además, cuentan con un Centro de Educación Técnica Productiva (CETPRO) en el que se brindan preparación técnica en oficios dirigido a los estudiantes. El colegio ha desarrollado un programa de acompañamiento para niños de educación especial y de inclusión en coordinación con el SAANEE (Servicio de Apoyo y Asesoramiento para la Atención a las Necesidades Educativas Especiales). Ello se ha realizado en el marco de una educación inclusiva en la que todos los niño/as, adolescentes y jóvenes, con y sin discapacidad aprenden compartiendo juntos un espacio inclusivo con un área de soporte apropiada. La distribución de estudiantes de inclusión se da de esta forma: dos en el nivel inicial, 20 en primaria y 15 en secundaria.

### **2.4 Participantes**

Para este estudio se ha considerado la participación de padres y madres cuyos hijos (as) en condición de discapacidad están incluidos en un colegio regular del distrito de SJL.

Los participantes de este estudio han sido nueve padres y madres, cuyas edades fluctúan entre 26 y 48 años. De estos, siete son mujeres (77.7 %) y dos, varones (22 %); todos viven en San Juan de Lurigancho y en general su estado civil es de convivientes. Han constituido familias nucleares y extensas y laboran en trabajos formales e informales tanto de forma permanente como eventual.

Los criterios de inclusión consideran que los padres y madres participantes tengan un hijo (a) con discapacidad en el año inicial (de 5 años) o en primaria (1°, 2° o 3° grado), ya que estos grados representan el periodo de inicio de la escolaridad donde, tanto padres como maestros, pueden percibir señales de una posible discapacidad en los niños y las niñas, a diferencia de quienes previamente ya tienen un diagnóstico. Recibir la noticia de un hijo/a con discapacidad activa las condiciones en las que se requiere mayor soporte social, por lo cual resulta pertinente evaluar este dicho constructo (soporte social) en estos años escolares.

Otro criterio de inclusión es que los padres o madres del hijo/a con discapacidad sean mayores de edad, ya que estar en edad adulta permitiría tener percepciones y vivencias principalmente vinculadas a sus hijos y a su relación con ellos. Padres o madres menores de edad podrían estar experimentando las crisis fundamentales de la adolescencia –“crisis de sexual, crisis de autoridad y crisis de identidad” (Carvajal, 1993) y probablemente no siendo tan conscientes de su paternidad o maternidad en esta etapa de vida.

Por otro lado, se consideró como criterio que los hijos (as) estén escolarizados con permanencia continua y mínima de tres años en un colegio regular o Programa de Intervención Temprana (PRITE), pues en la medida que las y los niños asistan con regularidad y tengan más tiempo en el colegio o programa podría evidenciarse, o no, un proceso de inclusión más tangible y de escolarización continua, lo que resulta importante en los casos de niños y niñas con discapacidad (Echeita y Ainscow, 2010).

Por último, se contó con que los padres o madres vivan en San Juan de Lurigancho (S JL), esto permitió delimitar el espacio de intervención de este estudio.

Entre los criterios de exclusión se contempló que no puedan participar los abuelos u otros cuidadores ya que se necesita conocer la experiencia directa de los padres y madres en el cuidado de sus hijos o hijas con discapacidad y que este cuidado no esté



tercerizado. Otro criterio de exclusión, serían padres o madres cuyos hijos o hijas tengan diagnósticos de discapacidad severa o multidiscapacidad, debido a las características más complejas de este tipo de discapacidad que puede implicar otro tipo de abordaje y que podría ser atendido en un CEBE (Centro de Educación Básica Especial), al respecto la Directiva N° 001-VMGP/DINEIP/UEE-2006, establece en sus Normas para la matrícula de estudiantes con necesidades educativas especiales en Instituciones Educativas Inclusivas y en Centros y Programas de Educación Básica Especial, lo siguiente:

El Centro de Educación Básica Especial-CEBE, es la Institución Educativa que atienden exclusivamente a estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad severa y multidiscapacidad, El Servicio de Apoyo y Asesoramiento para la Atención de Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales-SAANEE, asume las funciones de impulsar y desarrollar una educación inclusiva de calidad en el ámbito de su jurisdicción.

## **2.5 Muestreo**

El muestreo fue por conveniencia, es decir, participaron en el estudio los padres y las madres del colegio que cumplían los criterios de inclusión señalados. Así también se tuvo en cuenta la disponibilidad de los padres y las madres para participar de este estudio, tomando los casos accesibles durante el desarrollo de la investigación, como señalan Hernández, Fernández y Baptista (2010).

Respecto al número de participantes se realizó un mapeo y se pensó, en principio, realizar 13 entrevistas, de los grados inicial de 5 años, primer, segundo y tercer de grado de primaria entre edades de 6 a 9 años, pero en el proceso se tuvieron que tomar algunas decisiones que redujeron la muestra a 9 participantes. Así se excluyeron a 4 participantes: en un caso asistió la abuela del niño (no correspondía al criterio de inclusión); hubo el caso de una niña con discapacidad de 11 años que no participó del estudio debido a que la edad corresponde al inicio de la pubertad y escapa del perfil y marco de este estudio; otro niño era hijo de un personal docente del colegio y no se consideró su participación porque podría haber sesgo al brindar información; hubo una madre que manifestó su rechazo a participar del estudio porque lo consideró un beneficio personal para la investigadora y no para su hijo.

## **2.6 Instrumento**

El instrumento de esta investigación fue una entrevista semi estructurada, que cuenta con cuatro preguntas. Estas indagan sobre personas o instituciones o grupos que

hayan brindado soporte social a los padres o madres en dos etapas: antes del ingreso al colegio y durante la escolarización de sus hijos (as) con discapacidad, se consideraron estas etapas las cuales surgieron a partir de las respuestas de los participantes durante la entrevista, fue una forma de reordenar la preguntas y dar una mejor estructura a la entrevista; por tanto el instrumento fue modificado en su estructura durante el proceso.

Por otra parte, el instrumento exploró los tipos de apoyo, la utilidad y pertinencia del soporte social, y finalmente pretendió conocer la satisfacción del soporte social que perciben los padres y las madres.

Para la construcción del instrumento se trabajó previamente una matriz que comprendió ciertos elementos como el objetivo general de investigación, la identificación de la variable de estudio, la categoría y sub categorías las cuales han dado origen a las preguntas de instrumento. La variable del estudio es el Soporte social, la categoría es la percepción del Soporte social, asimismo las sub categorías son las redes sociales, personas de su entorno con las que cuentan, el padre y la madre, es decir, los tipos de soporte social y la satisfacción del soporte social.

Una vez identificados y revisados los elementos de la matriz, esta ha sido evaluada por tres expertos en investigación cualitativa para ver la coherencia entre la variable, categoría, sub categorías y la pertinencia de las preguntas. Por su parte los expertos han realizado sus comentarios y sugerencias, las cuales han servido para ajustar los elementos de la matriz y por tanto las preguntas del instrumento.

Las observaciones de los expertos, sirvieron para el proceso de elaboración del instrumento. Entre las principales observaciones se señaló una posible confusión al realizar las entrevistas al tratar de diferenciar el soporte social percibido y recibido, para ello se realizaron repreguntas, pero contestaban más por el recibido, es decir con la ayuda que contaban. Esta pregunta sobre soporte social percibido y recibido se debía a que originalmente la tesis tenía por objetivo conocer las percepciones de los padres o madres sobre el soporte social percibido y recibido respecto de sus hijos (as) con discapacidad severa.

Por otra parte, se señaló que había preguntas relacionadas al soporte que no apuntaban directamente a este, en ese sentido se recomendó simplificar las preguntas para profundizar en el recojo de información y hacer un adecuado análisis, además una

entrevista larga se puede hacer tediosa para los participantes. Por otro lado, hubo observaciones en la redacción de las preguntas, las cuales se corrigieron con el fin de hacerlas más entendibles.

Al final luego de las observaciones de los expertos y la aplicación piloto se decidió trabajar desde la percepción del soporte social de los padres y las madres de este estudio.

## **2.7 Aplicación piloto**

Luego de los ajustes señalados anteriormente respecto de la revisión de los expertos se realizó una aplicación piloto a una madre, con quien se tuvo contacto mediante la trabajadora social de la parroquia de El Agustino, quien coordina un programa social para niños y niñas con discapacidad en el distrito. En la aplicación de la entrevista piloto se realizó una presentación y explicación del objetivo de esta, luego se procedió a firmar el consentimiento informado y se le comunicó la necesidad de grabar la entrevista, ante lo cual accedió.

Durante esta entrevista piloto se indagó sobre el soporte social percibido y recibido (primera versión del instrumento). Se evidenció que el uso de palabras sencillas y paráfrasis permiten la comprensión de las preguntas por parte de la participante. También se evidenció la necesidad de profundizar sobre el tipo de soporte que les han brindado, pero señalando etapas por las que han pasado con su hijo (a).

Seguidamente se realizó la aplicación piloto del instrumento con una segunda versión que contempló la percepción del soporte social de los padres y las madres; esta versión se aplicó a dos madres del mismo grupo referido antes con las mismas cuestiones éticas de la primera aplicación.

## **2.8 Procedimiento**

### **2.8.1 Contacto y acuerdos**

Con la versión final del instrumento se procedió al realizar el trabajo de campo, el cual comenzó con la búsqueda de un colegio de educación básica regular que cuente con estudiantes de inclusión; se identificó un colegio, el cual cuenta con el apoyo de un equipo SAANEE de forma permanente tanto para educación especial como para

estudiantes de inclusión en ese colegio. Cabe referir que el equipo SAANEE para los niños de educación especial ofrece atención especializada y con los niños de inclusión brinda orientación al docente y las familias. Posteriormente se obtuvo el nombre del director del colegio y en paralelo se realizaron coordinaciones con la Escuela de Psicología de la Ruiz para la obtención de la carta de permiso para la aplicación de entrevistas en dicha institución educativa.

Una vez obtenida la carta, se acordó con el director tener una primera reunión para explicarle el fin del estudio y la aplicación de entrevistas. El director por su parte mostró apertura y de inmediato derivó las coordinaciones de aplicación de las entrevistas a la coordinadora de SAANEE, quien es una docente del colegio. Ese mismo día, luego de concluir la conversación con el director, se realizó una primera conversación con la encargada de SAANEE, a ella también se le explicó el objetivo de la tesis y la necesidad de hacer entrevistas, por su parte la profesora explicó que en el colegio tenían el programa SAANEE para educación especial pero que no eran un CEBE, y que brindaban atención para niños de inclusión con discapacidad intelectual leve y moderada, motora y sensorial para los niveles de inicial, primaria y secundaria.

Posteriormente a esta explicación se coordinó lo que se necesitaba para poder realizar las entrevistas: se le dio a conocer el perfil de los padres o madres que podrían participar del estudio, según los criterios de inclusión y exclusión, así también el contenido de la citación para poder convocarlos a las entrevistas. También se acordó que las personas serían contactadas por la coordinadora del equipo SAANEE y que las entrevistas se realizarían en un ambiente que procure la confidencialidad.

Finalmente, respecto a la participación de los padres y madres, se realizó un mapeo y tal y como se señaló antes, se aplicaron 9 entrevistas teniendo en cuenta los criterios de participación en el estudio y considerando que los hijos/as de los participantes se encontraran cursando inicial de 5 años, 1,2 y 3 de primaria entre edades de 6 a 9 años.

## **2.9 Cuestiones éticas**

En el desarrollo de las entrevistas con los participantes se consideró cuestiones éticas, como un trato cordial y recibimiento en un espacio cómodo que garantice la confianza y calidez del participante; se realizó una presentación personal de la investigadora, luego se señaló el propósito de la entrevista y las características del estudio leyendo el consentimiento informado donde se señalaban algunas características de la

aplicación como: responder a las preguntas planteadas, el tiempo de duración de la entrevista, la participación voluntaria y la posibilidad de dejar de participar en el momento que desee sin generar perjuicios al participante. Se señaló que podían hacer preguntas en el proceso de la entrevista y que tenían la libertad de no responder a alguna pregunta si les parecía incómoda. También se enfatizó el cuidado del anonimato y la confidencialidad del recojo de la información, la cual no se usaría para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación y que las respuestas brindadas serían identificadas con un código para preservar la identidad del participante. Por otro lado, se le indicó que si tuviera dudas o quisiera acceder a los resultados del estudio puede contactarse con la asesora y se le brindó un correo electrónico. Luego de esta explicación los participantes asintieron su participación firmando este consentimiento.

Después se siguió con el protocolo de aplicación en el que se recalcó nuevamente el fin del estudio, la importancia de su participación y la valoración que se hará de toda la información que brinde. Se solicitó permiso para grabar la entrevista, una vez que se contó con este, se inició la entrevista con la toma de datos personales antes de pasar a las preguntas, estos datos iniciales indagaron respecto del madre/padre: sexo, edad, estado civil, distrito, y sobre el niño/niña: edad, sexo, grado, discapacidad y la institución educativa en la que estudia.

## **2.10 Análisis de datos**

Una vez hechas las entrevistas se realizó el proceso de transcripción, luego de esto se hizo una lectura y revisión de cada entrevista transcrita para ubicar las preguntas y las respuestas, las cuales se organizaron por códigos según temas. En ese sentido Hernández y colaboradores (2003) proponen que se revisen todos los materiales para etiquetarlos, organizados y clasificarlos por criterios lógicos, así como para ver si están completos y legibles.

Acorde con el enfoque epistemológico y metodológico de la investigación de estudio de caso, el análisis que se presenta de los resultados es de naturaleza hermenéutico-interpretativa. Los datos obtenidos se sometieron a análisis de contenidos orientado por las categorías deductivas, también con las categorías inductivas que surgieron durante el proceso de análisis de la información. La discusión se realizó en cada una de las categorías haciendo uso de los referentes teóricos abordados en la

investigación; en las citas textuales de las entrevistas se veló por preservar el anonimato de los cuidadores.

Para organizar este análisis se armó una matriz por cada participante que comprendió las preguntas del instrumento, categorías, códigos y citas. Luego se armó otra matriz donde se integró todas las respuestas de los participantes y algunas particulares también, obteniendo nuevas categorías y códigos.

Es preciso señalar que el análisis de datos se ha realizado, por un lado de forma deductiva ya que se ha indagado las respuestas de los participantes desde categorías previamente señaladas en el instrumento sobre todo en los tipos de soporte social; al respecto Cerda (1988) señala que estas categorías orientan la recolección y el análisis de la información; por otra parte el análisis también se ha hecho de forma inductiva a partir de las respuestas espontáneas de los participantes en cuanto a la utilidad y satisfacción del soporte social, en ese sentido Cerda (1988) también señala que las categorías que surgen de la información recolectada son también llamadas inductivas.

El procedimiento de análisis se realizó de esta forma hasta que por saturación la información recogida se hizo repetitiva y ya no aportó a las categorías de análisis (Ardila & Rueda, 2013).

## CAPÍTULO III: RESULTADOS

### 3.1 Redes informales y formales

#### 3.1.1 Las redes informales

Las redes que brindan soporte social mediante la familia y amigos se llamarán en este estudio redes informales. En cuanto a la familia, los participantes señalan haber recibido soporte social por parte de la familia extensa conformada por abuelos maternos o paternos y tíos del niño (a), cabe señalar que esta red es referida con mayor frecuencia por los participantes. Respecto de los que señalan que cuentan con una familia nuclear esta se encuentra conformada por la madre, pareja o padre del niño (a) y los otros hijos (as).

*“Pero el apoyo que siempre tengo hasta el día de hoy es de mis papás (abuelos), mi mamá lo cuida, le ayuda en las tareas también” (María 27 años).*

Respecto a los amigos relatan que cuentan con soporte por parte de amigos que consideran cercanos con quienes tienen confianza, así también señalan que cuentan con amigos en su centro de trabajo.

*“Bueno yo tengo una compañera, es mi amiga...le he contado...tú puedes me dice, tú puedes sola, sal adelante, pero por tus hijos, demuestra que tú puedes” (Julia, 36 años).*

Asimismo, un participante señaló que contó con el apoyo de personas que se solidarizaron con la situación de su hijo (a) con quién tuvo algún vínculo de amistad posterior.

*“Hubo una señora (personas solidarias) que se acercó a mi esposa y que tenía a su hijito en ese estado (como el de su hijo), ella era visitadora médica...ella hablaba con los doctores para que le atiendan, ella tenía acceso a los*

*médicos...ella nos conseguía las citas que nosotros no conseguíamos” (José, 36 años).*

### **3.1.2 Redes formales**

Otro grupo de redes, las cuales brindan soporte social a través de instituciones u organizaciones se denominará en este estudio redes formales. En ese sentido los padres y madres señalan que cuentan con soporte social de la Institución educativa donde el niño (a) estudia, dentro de esta señalan el apoyo brindado del equipo SAANEE (Servicio de Apoyo y Asesoramiento a las Necesidades Educativas Especiales), específicamente de psicólogos y terapeutas de este servicio; así también perciben que cuentan con el apoyo de los y las docentes de sus hijos e hijas tanto en el nivel inicial como en primaria. Respecto a esta red se encuentra mayor frecuencia en las respuestas de los participantes sobre el apoyo recibido por el equipo SAANEE.

*“... (SAANEE) Bueno me dijeron que es un proyecto especial... que acá se le va apoyar pero que también debe ser apoyada en casa, que ella no tiene retención de memoria porque también han evaluado a mi hijita” (Julia 26 años).*

Otra red formal que refieren son los Centros de terapias donde los niños y niñas asisten para recibir diversos tipos de terapias como: aprendizaje, lenguaje o física, señalan también recibir apoyo por parte de los psicólogos y terapeutas de dichos centros.

Entrevistadora: *Y el profesor particular (terapeuta) ¿le apoyaba a su hijo, lo ayudó?*

Participante: ... *“Sí, porque él no escribía, todas las letras se las comía, salteada por decir...bastante le ha ayudado en eso, y ahorita ya escribe bien... (Carmen, 48 años).*

Así también otra red formal son los Centros de salud donde los niños (as) han sido atendidos por pediatras, terapeutas, psicólogos y neurólogos.

### **3.2 Tipos de Soporte Social**

Respecto a los distintos tipos de soporte social con los que cuentan los padres y las madres, los resultados que se presentarán han tenido en cuenta los tipos de soporte social por los que se indagó en las entrevistas, estos son: soporte de información, soporte emocional, apoyo material, soporte en el cuidado diario del niño y la interacción social.



En cada uno de los tipos de soportes indagados, los participantes mediante respuestas espontáneas han referido particularidades de cada tipo.

### **3.2.1 Soporte informativo**

Respecto a este tipo de soporte los padres y madres consideran que la información brindada por los profesionales que tratan con sus hijos e hijas tiene diversas variantes, las cuales se refieren a continuación:

#### **a. Información recibida respecto a la necesidad de atención del niño/a.**

*“Me dijo, me explicó la señorita, ahí van los niños que tienen discapacidad (SAANEE), pero también van niños que están regular, hay niños que les falta (tienen) alguna deficiencia y te lo estoy diciendo para que pueda mejorar y ahí te van a ayudar para que pueda mejorar tu hijito” (María 26 años).*

#### **b. Información recibida sobre aplicación de estrategias y actividades de aprendizaje dirigida a los padres y al niño (a) mismo.**

Respecto a la aplicación de estrategias y actividades de aprendizaje dirigido a los padres, está se refiere a que los padres mismos puedan aplicar estrategias de la terapia en casa, realizando actividades sugeridas o actividades escolares como la lectura y escritura alternadas con el juego. También les sugiere tener continuidad en las terapias de sus hijos. Cabe mencionar que los padres y madres perciben como soporte social para ellos, la ayuda brindada sobre sus hijos/as tanto por parte de los docentes como de sus familiares.

*“Sí, me decían (terapeutas) en casa que lo haga, que haga terapias, que escoja este, las alverjitas, que lo mezcle, que él escoja las alverjitas” (Luis 37 años).*

*“Me dijo que le apoyara en mi casa haciéndole escribir, haciéndole leer, en un rato que juegue y un rato que vaya a hacer su tarea. ...bastante apoyo de mamá, de hermanos, de papá” ... (Carmen, 48 años).*

*“Me decían que estaba avanzando, que le siga haciendo las terapias y de la psicóloga sí me decía que tenía que hacer este, terapia de papas...ellos nos han apoyado bastante, nos han conversado para traer acá a G. a las terapias, acá le enseñaba la señorita P. también” (Luis, 37 años).*

En cuanto a aplicación de estrategias y actividades de aprendizaje dirigido al niño mismo, esta se refiere al apoyo brindado, por un lado, por parte del docente en el aula de clases al niño/a y, por otro lado, por parte de un familiar en la casa del niño/a. En ambos casos la información se centra en la dedicación de tiempo, trato y cercanía, así también de ofrecimiento de actividades escolares al niño/a.

- **En el aula de clases:**

*“En el trabajo en su aula, que hacía la señorita sabía cómo era mi hijo, más se dedicaba él...lo tenía como... si fuera su hijo...lo tenía a su lado, le decía G. lo trataba ocupado... y cuando lo hacía bien, ese es mi G. le decía, lo felicitaba lo tenía a su lado, trabajar lo hacía” (Luis, 37 años).*

*“Este digamos ella hace otro tipo de tarea ella no hace la misma tarea de sus amiguitos... ya cuando está en comunicación y matemática si es otro tipo de tarea, pero cuando está en personal y ciencias y ambiente sí la hace, la miss le copia de la pizarra” (Ana, 33 años).*

- **En la casa:**

Entrevistadora: *¿Quiénes la apoyaban en ese momento?*

Participante: *“Mi mamá...Ella también le enseña a leer, mientras yo trabajo...bueno mi mamá es quien le está enseñando a leer hasta ahora” (Julia, 36 años).*

*“Ella (la hermana) en la casa le ayuda con las tareas, le explica cómo tiene que hacer la tarea” (Rosa, 44 años)*

Es importante señalar este tipo de soporte informativo sobre aplicación de estrategias y actividades de aprendizaje ha sido reconocido por la mayoría de participantes del estudio.

**c. Información recibida sobre los logros que va alcanzando el niño o la niña.**

Por ejemplo, en lenguaje o lectura, durante el proceso de asistir a las terapias y el desarrollo de su aprendizaje en el colegio, esta información es transmitida por profesores o terapeutas.

*“Bastante apoyo he recibido, o sea, la señorita bastante me ha ayudado, mi hijito ya le entiendes lo que habla” (Luis 37 años).*

Entrevistadora: *¿Qué le decía?*

Participante: *“Sí, me decía señora apóyelo en casa un poquito, P...ya va a escribir bien me decía...un poquito le falta y va a salir de esto” (Carmen, 48 años).*

#### **d. Información recibida a través de charlas y visitas domiciliarias.**

En cuanto a las charlas, la información brindada fue acerca del trato afectuoso al niño (a), el diálogo y la confianza al niño (a) para mejorar su desarrollo es brindado por la Institución Educativa.

Entrevistadora: *¿sobre qué cosa les hablan por ejemplo?*

Participante: *“Sobre el trato del niño, el amor que tenemos que tener, el cariño, la confianza y conversar mucho, eso nos habla el de la escuela de padres”* (Carmen, 48 años).

En cuanto a las visitas domiciliarias, durante estas se realizaron orientaciones y consejería a los padres y madres.

*“Sí, la señorita me ha hecho visitas domiciliarias y nos aconsejaba bastante pues, bastante nos aconsejaba”* ... (Luis, 37 años)

#### **3.2.2 Soporte emocional**

Respecto a este tipo de soporte los padres y madres han señalado mediante sus respuestas algunas variedades o sub tipos de este.

**a. Palabras de aliento.** Son percibidas por los participantes como una forma de soporte para continuar con el tratamiento (terapias) de sus hijos/as.

*“Mi mamá me dice, que vas a hacer, tienes que seguir para adelante, tienes que llevar al bebe (a la terapia)”* (Luis 37 años).

**b. Conversaciones y escucha.** Este tipo de soporte emocional es brindado por familiares, amigos y otros; a través de este soporte los participantes obtienen un espacio para hablar sobre lo que sienten y necesitan respecto de la situación de sus hijos e hijas.

Entrevistadora: ... *¿Tiene una hija mayor?*

Participante: *“Sí, la mayor que tiene 15 años”*

Entrevistadora: ... *¿Con ella conversa?*

Participante: *“Sí con ella más converso... Bueno me dice ya mamita tranquilízate, esto va a pasar, y se me quita, ya me calmo”* (Carmen 48 años).

*“Porque es un soporte porque tú te puedes sentir solo, el solo hecho de tener una persona que te escuche, te entienda, aunque quizá no te diga nada porque no es su campo, pero te hace sentir mejor” (José 36 años).*

Cabe señalar que este soporte emocional de conversación y escucha fue reconocido por la mayoría de participantes del estudio; así también durante el proceso de recojo de la información, la presente investigación se convirtió en un soporte emocional de escucha y conversación.

**c. Contar con compañía.** Esta es otra forma de soporte emocional que refieren los participantes, por un lado, consiste en tener compañía para llevar al niño/a a las terapias o a las atenciones médicas, este es brindado por la pareja o padre del niño/a. Por otro lado, los padres y madres refieren como soporte la compañía que le brindan los profesores a sus hijos o hijas en el colegio. Es relevante señalar que este tipo de soporte brindado a sus hijos/as, los padres y madres la perciben como brindada a ellos (as) a través de sus hijos/as.

*“Sí, a todas las citas nos vamos juntos, los dos (padre y madre) nos llevamos al bebe” (Luis, 37 años).*

*“Siempre están pendientes, a principios de año no quería entrar al colegio, no quería entrar. Todos los días me lloraba en la puerta...ahora entra feliz con su miss por eso la profesora siempre está afuera para que le haga entrar, ahí entra tranquila” (Julia 36 años).*

**d. Recibir afecto,** los padres y las madres refieren como soporte emocional para ellos cuando sus hijos/as reciben afecto por parte de sus docentes mediante un trato paciente con sus hijos (as) en el aula de clases y en el colegio.

*“De afecto, también le da afecto (al niño/a), le enseña y sabe el modo de cómo enseñarle para que él le pueda captar, pueda comprender” (María 26 años).*

Entrevistadora: *¿Y cómo la apoya la profesora?*

Participante: *...” Bueno la profesora le tiene paciencia para cuando ella tiene los trabajos que a veces le dejan, le tiene paciencia...” (Bety, 44 años).*

### **3.2.3 Soporte material**

Este tipo de soporte se da distintas formas, una de estas, son donaciones que los padres y madres han recibido por parte de instituciones o personas solidarias.

Las donaciones recibidas han sido dinero, medicamentos, ropa, silla de ruedas u otros objetos. Este soporte material ha servido para atender necesidades médicas y de salud del niño/a.

Participante: *“En primer grado faltando pocos meses para que termine el año tuve una ayuda del colegio conversé con la subdirectora...”*

Entrevistadora: *La subdirectora le iba a apoyar económicamente, ¿fue así?*

Participante: *Sí fue así, entonces me fui a averiguar, ella me dijo averiguase cuanto está la consulta averígüese todo todo, me dijo”* (Ana, 33 años).

*“Que apareció... incluso una vez llegó a mi casa (señora de la donación) y nos dio medicamentos que ella tenía para escaldaduras y cosas así”* (José 36 años).

*“Él tiene 2 sillas de ruedas, una que compramos nosotros y una que nos dieron en el (centro de terapias) ...de donación...”* (José, 36 años).

*“Para su cumpleaños le regalan (suegro-suegra) su ropa y sus propinas que le dan todos los días para su colegio, su propinita y para todos sus nietos igual”* (Carmen, 48 años).

Otras formas de soporte material son el hecho de contar con vivienda y alimentación, la cual es brindada por familiares; otra forma es contar con la manutención brindada por parte de la pareja o padre del niño/a.

Entrevistadora: *...Dígame, el papá de la niña ¿la está apoyando económicamente a usted en este momento?*

Participante: *Para serle sincera cuando puede, a veces da. Osea eventualmente, cuando puede, cuando él tiene me da...50 soles y cuando tiene un poquito más, me da 100 soles”* (Rosa, 44 años).

### **3.2.4 Soporte en cuidado diario del niño (a)**

Este tipo de soporte se refiere a brindar compañía, estar pendiente de las necesidades y actividades del niño (a) ante la ausencia de la madre o el padre, generalmente es brindado por su red familiar y se hacen con frecuencia diaria.

Entrevistadora: *¿La visten, la cambian?*

Participante: ... *“Sí yo le doy desayuno, su hermana le da almuerzo, la cambian”*

...

Entrevistadora: *En el cuidado entonces...*

Participante: *” Sí, en el cuidado...luego la traen al colegio, y en la tarde la recoge su otra hermana...”* (Rosa, 44 años)

Entrevistadora: *¿Quién le ayuda?*

Participante: *“Mi suegro...”*

Entrevistadora: *¿Cómo así le ayuda él?*

Participante: *Está pendiente de él (niño) y no quiere que esté correteando en el cerrito...para pendiente de él, porque él (niño) es muy hacendoso y le gusta agarrar lampa...le gusta porque él está en todo...osea siempre está y lo acompaña (suegro)”* (Carmen, 48 años).

### **3.2.5 Soporte de participación social**

Se refiere a la interacción social como una forma de soporte para los padres y las madres, mediante el cual entran en contacto fuera de su red familiar con personas y grupos; por un lado, esta interacción social es para establecer conversaciones y relatar experiencias y por otro lado, es para buscar información y conocer sobre los cuidados y situación de sus hijos (as) con discapacidad.

*“Yo le pregunté, sobre otros niños con síndrome de Down, ...señora cómo hace, le preguntaba, de alguna manera como madre han sacado una experiencia, me gusta bastante saber las diferencias de otras mamás y saber cómo ellas lo resolvieron y para yo de eso cogirme y ver la manera en que me ayuda a mí”* (María, 26 años).

Respecto de esto las madres relatan sus vivencias e intercambian información con otras, sintiéndose animadas al comparar las situaciones de sus hijos y conocer cómo resuelven sus dificultades en la vivencia diaria de tener un hijo/a en situación de discapacidad.

*“Por ejemplo yo tengo profesores de psicología... de alguna manera en un momento libre le pregunto mi hijo es así asa, la profesora me dice...yo pienso y está dado y está dicho un niño tiene que ir por etapas” ...* (María, 26 años).

*“su mamá... buscaba por internet...sobre los cuidados...ella es parte de un grupo de facebook de mamás con sus niños con esa enfermedad, allí preguntaba sobre mi hijito” (José, 36 años).*

En cuanto a lo señalado, se evidencia cómo mediante la interacción social se hace una búsqueda de información directa o a través de internet, para conocer o consultar sobre la condición y cuidados de sus hijos/as.

Finalmente, cabe señalar que la mayoría de participantes coincide en que los tipos de soporte social: información, emocional y material son los más frecuentes.

### **3.3 Utilidad del soporte social**

Respecto a esto los padres y madres de forma espontánea señalan las distintas formas cómo el soporte social les ha servido o ayudado en determinadas situaciones.

En ese sentido, los participantes refieren que les ha servido para conocer y comprender la discapacidad de su hijo o hija, también para controlar sus emociones en el trato y convivencia con el niño o niña, asimismo refieren que les sirve para mejorar su estado de ánimo, por otra parte, para contar con una red de apoyo y, por último, poder contar con apoyo económico. A continuación, se describe cada utilidad.

#### **3.3.1 Conocer y comprender la discapacidad de su hijo o hija**

Se refiere que ha sido útil para los padres y madres conocer cómo es la discapacidad del niño (a), para comprenderla, saber lo que implica y poder explicarlo.

En ese sentido, les sirve para conocer los cuidados específicos que el niño/a necesita.

Entrevistadora: *Y la información que le dan los expertos, ¿usted les sirve?*

Participante: *“Sí”*

Entrevistadora: *¿Para qué les sirve?*

Participante: *“Para mejorar su postura, básicamente es su condición física... las licenciadas de acá del (centro de terapias) me dicen no le dé masitas moldeables, hay que darle plastilina, o limpiatipo...Que meta frijolitos así” ... (José, 36 años).*

Por otro lado, les sirve para conocer cómo es el desarrollo de sus hijos/as, respecto de capacidades específicas, el aprendizaje, mejora de su comportamiento y el proceso diferente de desarrollo respecto de sus otros hijos y los niños de su colegio.

Entrevistadora: *¿Cómo se dio cuenta que fue útil?*

Participante: *“Sí señorita, porque pegaba menos y ya empezaba hablarte y explicarte, porque él decía: carro ¡pom! y ahora él trata de hablar, se traba, pero te trata de hacerte entender” (Luis, 38 años).*

*“Me sirve también en mí como mamá... cuando yo veo a mi hija emocionada, académicamente, que ya está subiendo, para mí es una ayuda y me ayuda en mucho” (Rosa, 44 años).*

Entrevistadora: *¿Cómo así le sirve?*

Participante: *“me sirve porque como otros niños estudian en particular (colegios) así no me siento cohibida... les digo...que todo es por etapas que una planta de la inseminación no se puede pasar, que todo es por etapas” ... (Respecto del aprendizaje de su hijo) (María 26 años).*

Entrevistadora: *¿Cómo así le sirvió?, ¿para qué le sirvió?*

Participante: *Me sirvió para darme cuenta en qué forma puedo ayudar yo, ayudar a mi hija... de repente si la miss no me decía, no sabía ni cómo apoyarla, entonces para mí me sirvió mucho para apoyarla y darme cuenta y apoyarla bastante, ya que mañana más tarde no se sienta frustrada (su hija), (Rosa, 44 años).*

Por último, les sirve para comparar situaciones y sacar conclusiones que les permita comprender la situación del niño/a.

Entrevistadora: *Usted siente que le ayuda en algo conversar con su amigo (quién tiene un niño especial)*

Participante: *“Sí, saco comparaciones de cómo está mi hijo, que tan mal está mi hijo o de repente simplemente, al conversar con él pues veo, no, cuál es la dificultad de mi hijo que tiene, y en qué estado está, yo lo tomo más con calma porque, yo sé que mi hijo va a salir de todo esto..., cuando él (amigo) me habla así, yo saco la conclusión, y a veces trato de copiar lo que el habla con su hijo, y a veces yo también lo practico con mi hijo” (Luis, 37 años).*

### **3.3.2 Controlar emociones**

En este caso los padres y las madres señalan que el soporte recibido les permite tener tranquilidad y paciencia en la crianza y convivencia con sus hijos e hijas, es decir, tienen una sensación de control de sus emociones, lo cual han aprendido en este proceso junto a sus hijos e hijas.



*“Si porque sinceramente yo me siento más tranquila y no me desespero, como le digo sinceramente aprendí a tener paciencia, he tenido paciencia sí, pero no como la de ahorita” (María, 26 años).*

### **3.3.3 Mejorar el estado de ánimo**

Sobre esto, los participantes refieren que el soporte con el que cuentan les permitió mejorar el estado de ánimo, experimentando diversos sentimientos como seguridad y tranquilidad al darse cuenta que sus hijos o hijas van teniendo logros y pueden superar dificultades en el proceso de aprendizaje.

Entrevistadora: *¿Cómo le sirve?*

Participante: *“...mi amiga, cuando me habla, sí me da como tranquilidad me da paz, seguridad de que mi hija se puede superar” (Julia, 36 años).*

Entrevistadora: *¿Cómo le ayuda?*

Participante: *Moralmente...*

Entrevistadora: *¿Cómo así moralmente?*

Participante: *O sea, sé que mi hijo va a salir, de, porque él sí sabe, es inteligente... Sí, me da ánimos, y veo la forma de cómo tratar a mi hijo también” (Luis, 37 años).*

### **3.3.4 Contar con una red de apoyo**

Los participantes señalan que contar con una red de apoyo (personas y grupos) les sirve, por ejemplo, para organizar actividades solidarias.

Entrevistadora: *Sus amigos de donde eran*

Participante: *...” De la parroquia...hicimos una rifa, lo organizamos nosotros...hicimos un evento en facebook, el evento se llamó, UNIDOS POR ... ahí me sirvió bastante, todo el recurso humano que yo había juntado todos esos años, cuando yo estaba en la parroquia, aquí en S.M. cuando hice limpieza en el colegio, gente que no veía hace años empezaron a contactarse...se hizo una cadena...una red” ... (José, 36 años).*

Asimismo, les sirve para contar con el apoyo de algún familiar en el cuidado de su hijo o hija para poder trabajar, ellos refieren que comparten el tiempo con sus familiares.

*“Me ayuda porque... me voy tranquila a trabajar, la estoy dejando con su hermana mayor, le va a dar de almorzar, le va a dar de comer y por eso me siento segura, porque está con la hermana” (Rosa, 44 años).*

En esa línea, a los padres también les es útil tener apoyo de los familiares en la realización de tareas diarias de la casa como la limpieza y otros.

Entrevistadora: *¿Cómo le sirve?*

Participante: *“Me sirve que (la hermana mayor del niño) lo recoja a su hermano, y su responsabilidad de ella es tener limpia la casa...”*

Entrevistadora: *... ¿y eso le ayuda usted?*

Participante: *“Sí mucho” (Carmen, 48 años).*

### **3.3.5 Contar con apoyo económico**

En cuanto a esta utilidad los padres y las madres señalan que contar con apoyo económico les ha servido para poder cubrir las necesidades físicas del niño o niña, por ejemplo, en el caso de discapacidad motora.

Entrevistadora: *¿Y para que le sirvió ese dinero con que le apoyaron?*

Participante: *“Le hemos comprado una silla de ruedas, bachas, cositas que necesita y que va dejando, todo lo que hacemos es para él y sus equipos” ... (José, 36 años).*

Cabe mencionar que, los padres y las madres señalaron con mayor frecuencia la utilidad del soporte en control de emociones y la mejora del estado de ánimo.

## **3.4 Satisfacción respecto del soporte social**

La satisfacción que los padres y madres perciben respecto del soporte social con el que cuentan está relacionado con la satisfacción emocional que sienten por el apoyo brindado y la expectativa positiva de logro y afrontamiento de la situación con sus hijos o hijas en un futuro.

### **3.4.1 Satisfacción emocional**

Se refiere a cómo se sienten respecto al apoyo brindado, las emociones o sentimientos recurrentes que refieren los participantes son: fortaleza, alegría, felicidad, tranquilidad, alivio. Así también la satisfacción emocional la perciben cuando se sienten valorados y queridos y apoyados por sus redes informales.

Entrevistadora: *¿y usted cómo se siente con todo el apoyo?*

Participante: *fortalecida...*

Entrevistadora: *...además de fortalecida...*

Participante: *alegre contenta... sí tranquila, porque veo que se va logrando*" (María, 26 años).

Entrevistadora: *¿cómo les hacía sentir estos apoyos que ustedes tenían?*

Participante: *A mí bien señorita, tranquilo, porque veía que mi niño avanzaba y no se quedaba*" (Luis, 37 años).

*"Como madre yo me siento contenta feliz con mis hijas, ese apoyo que me dan, feliz me siento como madre... Yo como mamá me siento feliz, contenta porque sé que mi hija es feliz, para mí es una alegría porque al ver a mi hija que está feliz y contenta para mí es una alegría inmensa*" (Rosa, 44 años).

Entrevistadora: *¿Cómo lo hizo sentir?*

Participante: *Mejor... Aliviado... recargado digamos. El capital social, los recursos humanos, los contactos que uno tiene... fui buen amigo y me quieren ayudar y yo me sentí bien y sentí que fui importante en ellos, en la vida de ellos... Si, querido, valorado, respetado en el sentido... bastante apoyado*" ... (José, 36 años).

### **3.4.2 Expectativa positiva de logro y afrontamiento**

Los padres y las madres refieren sentir una expectativa positiva sobre los logros y mejoras de sus hijos o hijas en el aprendizaje, así también por la posibilidad de que puedan valerse por sí mismos en situaciones futuras.

Entrevistadora: *¿Cómo la hace sentir lo que va logrando?*

Participante: *"Bueno me hace sentir feliz, porque yo quiero que mi hija termine, aunque sea que tenga una carrera corta si es que no puede tener una carrera larga pero que tenga con qué defenderse*" (Julia, 36 años).

*"A mí me hace sentir bien porque mi hijo va a progresar, y al progresar esa va a ser su defensa de él mañana más tarde y va a poder desarrollarse por sí solo,*

*cualquier padre quiere eso para sus hijos que cuando sea grande se sepa y se sepa valorar por sí solo, al explicar su avance de mi hijo, me siento bien” (Luis, 37 años).*

Por otra parte, también hay una expectativa positiva de los padres y madres respecto de poder afrontar la vida con sus hijos e hijas, sabiendo que es una condición con la que ellos deben vivir y teniendo en cuenta los retos, dificultades, necesidades, etc., que se puedan presentar.

*“Sí aliviado, yo sé que lo de mi hijo es algo para toda la vida y algo que yo voy a tener que resolver...es algo que yo no puedo saber que voy a necesitar, es algo que puedo resolver, lo resolveré yo, buscaré alguien que me pueda ayudar” (José, 36 años).*

*“Bueno al principio me sentí mal, pero después me fortalecí y dije ... tengo que apoyarla porque ella todavía es pequeña y todavía tengo para poder apoyarla, para que ella misma se sienta bien en sus estudios y no se sienta menos que los demás niños, también no todo el niño tiene la misma capacidad, no todos los niños tienen la misma urgencia, entonces porque no apoyarla...mientras que yo esté viva la voy a poder apoyar...darle todo lo que esté a mi alcance mientras que yo pueda darle todo, yo le puedo brindar”(Rosa, 44 años).*

Finalmente, cabe señalar que, en cuanto a la satisfacción del soporte social, ha habido mayor frecuencia en la satisfacción emocional.

## **CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN**

La importancia del soporte social brindado a las familias de niños (as) con discapacidad es indiscutible, así, Nunes, Rigotto, Ferrari y Marín (2012) destacan la importancia del soporte social como amortiguador para mantener la salud física y mental de los miembros de una determinada familia frente a diversas dificultades que se puedan afrontar en distintas situaciones.

En el presente estudio las redes que proveen soporte social son llamadas informales y formales; la primera está conformada por familia y amigos, y la segunda se refiere a instituciones que han brindado algún tipo de soporte social a las familias. En esa línea, Luengo, Araneda y López (2010) refieren la importancia de tener algún tipo de apoyo por parte del Estado, centro de salud, familia y amigos para las familias que tienen un integrante con discapacidad. Esto concuerda con lo referido por los participantes del presente estudio cuyo soporte social ha sido otorgado por sus redes informales y formales a las cuales, en general han valorado.

A partir de esto se puede señalar que la suma del soporte otorgado por ambas redes (familia, amigos, centros, organizaciones e instituciones) puede generar bienestar psicológico y la mejora de la condición de vida de sus hijos/as y de los padres y madres, así como del resto de su familia.

Respecto de las redes informales, los participantes señalan haber recibido soporte social de la familia extensa y nuclear, así la encuesta especializada en discapacidad, realizada por el INEI (2013), señala que un 40.6% de la población con discapacidad depende de otra persona para poder realizar sus actividades diarias. Esto implica que un integrante de la familia, sea extensa o nuclear, son quienes proveen el

apoyo inmediato para hacerse cargo o colaborar con el integrante de la familia con discapacidad.

Según los hallazgos de este estudio es importante señalar que la familia extensa es a quienes se hace mayor referencia y se encuentra conformada por abuelos maternos o paternos y tíos del niño (a), quienes han brindado distintos tipos de soporte a las familias. En esa línea, Altina, Paz-Lourido y Verger (2016) señalan que la colaboración de la familia extensa, específicamente en el cuidado al niño/a, contribuye a la calidad de vida de la familia. Por su parte, García y Bustos (2015) explican que hay un despliegue a nivel familiar para integrar al niño/a no solo a nivel familiar sino también social. De acuerdo a lo señalado, este despliegue de apoyo implica también a otros miembros de la familia, quienes en algunos casos conviven diariamente con el niño (a) con discapacidad, otros viven cerca y pasan tiempo (día o medio día) con el niño (a) apoyando en su cuidado. Mientras más integrantes de la familia muestren sensibilidad o cercanía con el niño y los padres es probable que les otorgue mayor percepción de soporte y a la vez más sentido de bienestar ya que la familia es el primer entorno social del niño/a y la forma cómo sea tratado y se relacionen con él/ella va reproducirse en otros espacios sociales como el colegio.

Por otro lado, el soporte brindado por la familia extensa es diverso, el que más se ha referido es el apoyo en el cuidado del niño (a), cabe señalar que este cuidado no siempre es sólo pasar tiempo con el niño sino implica un cuidado especializado como cambiar bolsas de drenaje. Este involucramiento de la familia extensa tiene sentido debido a que en nuestro contexto las familias se caracterizan por convivir juntos, pasar tiempo, compartir actividades familiares o vivir todos en la misma zona o barrio con más integrantes de la familia.

En cuanto a la familia nuclear, según el estudio está conformada por la madre, el padre o en caso de ausencia del padre está la pareja de la madre, el hijo/a con discapacidad y los otros hijos/as. En esa línea Suriá (2013) refiere la importancia de los padres como cuidadores en la rehabilitación, integración y el cuidado del hijo/a con discapacidad. Esto se relaciona con lo señalado por los participantes cuando comentan que van juntos acompañando a sus hijos/as a la terapia o cuando señalan que se turnan para llevarlos al colegio o se alternan para hacer las tareas o las actividades de las terapias con ellos/as en sus casas. Esto evidencia roles compartido en la crianza y la convivencia con un hijo/a con discapacidad, aunque no siempre en la misma proporción, pero sí con

un sentido de involucramiento en el sentido de estar más atentos a sus hijos/as con discapacidad.

Por su parte, Suriá (2013) señala, este cuidado y atención que los padres dan a sus hijos/as los puede exponer a situaciones estresantes; sin embargo, refiere que la experiencia de tener un hijo/a con discapacidad no tiene por qué reportar exclusivamente vivencias negativas. Desde lo hallado, ambos padres están involucrados en el quehacer, crianza y necesidades del niño/a, si bien el padre centra su atención en la manutención y en contar con dinero para su tratamiento, no se excluye de la crianza y cuidado del niño/a; por su parte como señala Aclé y Tomasini (2014), las madres se orientan más por adquirir conocimientos especializados para entender y tratar a sus hijos/as con discapacidad, tal es el caso de las madres del estudio.

Ellas buscan estar informadas, solicitan apoyo y siguen las recomendaciones u orientaciones de los profesionales que atienden con sus hijos/as. Es evidente que tienen un rol importante. En esta investigación se ha identificado que, en la mayoría de casos, son las madres en las que recae el acompañamiento a sus hijos/as con esta condición de vida.

Ahora bien, respecto del soporte brindado por los amigos (as) se refiere a personas cercanas del entorno personal y laboral de los padres y madres, los cuales les animan en el afrontamiento de esta situación; pues según Giaconi, Pedrero y San Martín (2017) la discapacidad es un proceso difícil de enfrentar y se requiere de una red de apoyo social para afrontarla ya que se vivencia como una situación limitante que requiere del apoyo de otros. Este apoyo brindado por los amigos y otras personas del entorno a los padres y madres del estudio son de tipo emocional, principalmente, lo cual tendría un impacto importante en su bienestar, sobre todo si es brindado por personas fuera de la familia, ya que esta apertura de las familias de contar o compartir o solicitar ayuda de otros, refiere un proceso sano de aceptación de la condición de vida de sus hijos/as.

Las redes formales para los participantes de este estudio están conformadas por instituciones u organizaciones que les brindan soporte, así, en primer lugar y referido de manera frecuente por los participantes se encuentra la Institución educativa donde el niño (a) estudia, señalan haber recibido apoyo del equipo SAANEE conformado por psicólogos y terapeutas de este servicio quienes orientan tanto a las familias y docentes de los niños/as sobre sus necesidades y proceso de aprendizaje de los niños (as). En esa línea Verger (2009), plantea, que la percepción de los padres sobre su calidad de vida está

relacionada con el apoyo que el niño pueda recibir en el colegio, así también refiere que es necesario mantener una buena comunicación con las familias en el centro educativo a fin de promover una inclusión adecuada. La inclusión comprende desde que los profesores establezcan una actitud de confianza con los niños/as y que se preocupen por ellos/as y de esa forma puedan apoyar a los padres hasta pensar en un proceso formativo más tolerante a lo diverso, para ello se requiere un replanteamiento de la función social de la escuela, de los mecanismos de gestión, de la práctica docente y del currículo escolar (Farid, 2015). En ese sentido, la inclusión como postura pedagógica de la institución educativa es fundamental para que tanto los estudiantes con discapacidad como los padres/madres perciban voluntad y actitud de apoyo hacia ellos y sus hijos/as.

Cabe señalar que la familia con un integrante con discapacidad, el cual cuente con oportunidades de desarrollo generadas por la institución educativa, contribuye a su vez al desarrollo de la autonomía y la mejora de la calidad de vida en la familia. Sin embargo, Giaconi et al. (2017) señala que en el sistema educativo los cuidadores familiares han enfrentado serias dificultades al buscar colegios para sus hijos debido a problemas de infraestructura, falta de profesionales especializados, falta de adecuaciones curriculares, un proceso de selección, entre otros. En el caso de los participantes del estudio, señalan que aunque sí hay dificultades para conseguir una vacante en la institución educativa de sus hijos/as por la excesiva demanda de otras familias con hijos/s con discapacidad, hay un criterio que el colegio considera para admitir a los niños/as y son las pocas o bajas posibilidades socioeconómicas de la familia, ya que según señalan esto va acorde a la visión de la institución educativa; por otra parte los participantes, en general, valoran el servicio brindado en la institución, refieren que hay una mejor dedicación a los niños/as y hay maestras más preparadas, en comparación a otros colegios, según señalan.

Esta percepción de esta red formal, el colegio de sus hijos/as, les otorga tranquilidad, lo cual es referido más adelante en la utilidad del soporte social; los padres consideran que sus hijos/as serán bien tratados y al ser incluidos en aulas regulares, contribuye a la deseabilidad social de inclusión que los padres buscan para sus hijos/as. Por tanto, todo esto contribuye a su bienestar.

Otra red formal que se refiere en este estudio son los Centros de terapias y de salud, privados y/o públicos donde los niños y niñas asisten para recibir distintas terapias o controles de salud, los participantes de este estudio valoran las orientaciones e



información por parte de los psicólogos, terapeutas, médicos y personal de salud, respecto de la condición de vida de sus hijos/as; por tanto, los padres y madres cuentan con soporte de tipo más informativo por parte de estas redes formales. Por otro lado, en nuestro contexto el 34,5% de hogares con al menos una persona con discapacidad accedieron a programas sociales denominados “no alimentarios”, tal como Juntos, Pensión 65, Cuna más, Beca 18, etc. (ENAH0, 2016). Es decir, cuentan con soporte material brindado por el Estado, es probable que el 65.5% cuenten con otros tipos de soporte brindado por otras redes.

Si bien existen estas realidades de las familias con un integrante con discapacidad, en este estudio no se refiere, en general, insatisfacción respecto de las redes formales, tampoco en ningún caso se refirió el acceso a programas sociales del Gobierno. Sin embargo, es válido señalar que cuando el apoyo o soporte social no es efectivo, perjudica la calidad y satisfacción con la vida de las personas con discapacidad y sus familias, quienes necesitan contar con redes de apoyo e instituciones que les ofrezcan ayuda concreta para afrontar las dificultades asociadas a diversos ámbitos (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017).

Es importante señalar que, desde la experiencia de los padres y madres del estudio, se evidencia un conjunto de redes informales y formales que se dinamizan alrededor de estas familias con un integrante con discapacidad, esto se encuentra relacionado con una actitud receptiva de estos padres y madres ante el soporte social que le puede brindar su entorno.

Respecto a los tipos de soporte social, en este estudio se han considerado los siguientes: informativo, emocional, material, cuidado diario del niño (a) y de interacción social.

En cuanto al *soporte de tipo informativo* este se refiere a: i) Información recibida respecto a la necesidad de atención del niño/a; ii) Información recibida sobre aplicación de estrategias y actividades de aprendizaje dirigido a los padres y al niño (a) mismo; iii) Información recibida sobre los logros que va alcanzando el niño o la niña; iv) Información recibida a través de charlas y visitas domiciliarias.

Toda esta información recibida es brindada por parte de los docentes, terapeutas, personas o instituciones, y les que ha servido para el tratamiento o mejora de sus hijos/as, según la condición que tengan.

La comunicación permanente e información brindada por parte del personal del colegio y/o instituciones a los padres y las madres de este estudio, aunque es dirigida a sus hijos/as, ellos/as la perciben como soporte social a ellos mismos; en ese sentido Verger (2009) refiere que la percepción de los padres sobre su calidad de vida, en relación al apoyo que el niño/a pueda recibir en el colegio u otras instituciones, contribuyen a su propio bienestar y posiblemente a la sensación de logro, avance, realización de ellos mismos como padres. Esto se refleja en todas las variantes del tipo de soporte informativo, especialmente en la información recibida sobre aplicación de estrategias y actividades de aprendizaje dirigido a los padres y al niño (a) mismo y en la información recibida sobre los logros que va alcanzando el niño o la niña.

En cuanto a los tipos de soporte el soporte informativo brindado, como se ha referido antes, por docentes, terapeutas o especialistas que asisten o acompañan al niño/a, responde a la necesidad de integrar a los niños/as en actividades sociales cotidianas como el colegio (Cabrera, Lizarazo y Medina, 2016). Esta integración demanda retos para las instituciones educativas y también para las familias en su esfuerzo por integrar a sus hijos/as a los espacios sociales.

Respecto del soporte informativo sobre aplicación de estrategias y actividades de aprendizaje dirigido a los padres, Gallegos (2016) señala que es recomendable que los padres y las madres puedan recibir apoyo por parte de la escuela que repercuta en el desarrollo de sus hijos e hijas ya que esto contribuiría al desarrollo de la autonomía de sus hijos/as y aumento de la confianza y capacidades en los mismos padres.

El soporte informativo que reciben los padres y madres de este estudio es valorado de forma positiva, destacando el trato y la facilitación de información que promueve para con sus hijos/as la compañía, afecto, trato y la dotación de actividades diferenciadas tanto en el colegio como en casa. También valoran sus redes de soporte como es la familia que es a quienes le confían más el cuidado o compañía del niño/a. Esta valoración que hacen los padres sobre el soporte informativo reta a las instituciones educativas u otras instituciones a repensar sus rol, trato, tiempo y estrategias para brindar información de calidad a los padres y madres con hijos e hijas con discapacidad, en esa línea Mercado, Aizpurúa y García (2012) refieren que es la escuela del niño o niña la que genera la posibilidad de integración a un espacio social.

El *soporte emocional*, en general se refiere a la percepción de sentirse amado, querido o valorado y es uno de los primeros soportes brindados por las redes (Cobb, 1976) y Cohen y McKay, 1984 en Domínguez, 2006).

En este estudio el tipo de soporte emocional reúne un conjunto de variedades como: i) palabras de aliento; ii) conversaciones y escucha, el cual fue el más referido por los participantes del estudio; iii) contar con compañía, la cual se refiere a contar con compañía para los padres mismos y también la compañía que le brindan los profesores a sus hijos o hijas en el colegio; iv) recibir afecto (cuando sus hijos/as reciben afecto por parte de sus docentes)

En ese sentido, Martínez (2006) señala que la necesidad de observar el desarrollo del niño/a con discapacidad en diversas áreas -como cognitiva, afectiva y psicomotora-, implica contar con docentes capaces de aprovechar las capacidades del estudiante en esta condición de vida. En esa línea el soporte emocional, sobre todo el brindado por los docentes en la institución educativa, como la compañía y el afecto a los niños/as con discapacidad, es clave para potenciar su desarrollo. Cabe señalar que los padres y madres valoran la relación afectuosa de los/as docentes con sus hijos/as. En esa línea, Verger (2009) refiere que la escuela ha de adaptarse a las necesidades del niño para poder apoyarlo, así destacan entre sus características: una buena comunicación con las familias, una actitud de confianza con sus hijos/as y que se preocupen por sus hijos/as. De esta forma la institución educativa como conjunto y su personal, los docentes y otros, estarían brindando soporte emocional a las familias ya que son quienes interactúan a diario con los niños y niñas.

En este estudio otras formas de soporte emocional, las cuales son brindadas por las redes más cercanas a los padres y madres de este estudio, son las palabras de aliento y espacios de conversaciones y escucha (este último fue el más valorado por los participantes) y compañía; el soporte emocional funciona en términos de Nunes, Rigotto, Ferrari y Marín (2012) como un amortiguador para mantener la salud mental y física de todos los miembros de la familia. En ese sentido, el solo hecho de ser escuchado y alentado puede aliviar el afrontamiento diario de la situación. Cabe señalar que los padres/madres de este estudio en las palabras de aliento, espacios de conversación y escucha, y compañía que les brindan sus familiares o amigos/as de su entorno, han percibido afecto y consideración para ellos/as.

Por otra parte, hay que tener en cuenta que el soporte emocional brindado a sus hijos/as, los padres y madres lo perciben como si fuera para ellos/as, de esta forma se sienten emocionalmente valorados y reconocidos, es decir, queridos, lo cual contrarresta en parte el estrés o preocupaciones que tienen respecto de la situación de sus hijos/as en su vida cotidiana. En ese sentido Herrera, Flórez, Romero y Montalvo (2012) señalan que estar sometido a situaciones estresantes genera que el cuidador pueda experimentar problemas emocionales, sociales e incluso físicos; en esa línea percibir el soporte social permite disminuir los efectos negativos del estrés que conlleva afrontar una situación crítica, así sea que este brindado a sus hijos/as y no directamente a ellos.

En cuanto a los tipos de *soporte material*, *soporte en cuidado diario del niño (a)* y *soporte de participación social*, serán discutidos en conjunto. Los dos primeros se refieren a poder concretar ayuda económica, ayuda de servicios, entre otros (Cobb, 1976 y Cohen y McKay, 1984 en Domínguez, 2006), cabe señalar que los padres y madres de este estudio consideran además como soporte material, el contar con vivienda y alimentación, el cual es brindado por sus familias, lo cual puede referir un entorno vulnerable donde las necesidades básicas están siendo cubiertas también por su red social inmediata, la familia. En este estudio, ningún participante señaló estar recibiendo soporte material de instituciones de la localidad o instituciones involucradas con atención a la discapacidad.

En cuanto al soporte en el cuidado diario, Del Risco (2007) señala que consiste en ayudar al otro en actividades que no puede realizar por sí solo; este tipo de soporte es muy valorado por los participantes y lo definen como brindar compañía, estar pendiente de las necesidades y actividades del niño/a en la casa, los padres y madres sienten que contar con este soporte les permite trabajar o hacer otras actividades y atender otras necesidades de la familia. En general, confían este cuidado diario del niño/a a sus abuelos y a otros hermanos del niño/a.

Por último, el soporte de *participación social*, implica, en general, tomar parte en las interacciones sociales, se considera que los participantes del estudio se encuentran activos socialmente cuando dialogan con otros padres o madres que tienen hijos/as en situaciones parecidas, siendo parte de un grupo o buscando y compartiendo información por internet. Por ejemplo, uno de los participantes formó parte de un grupo en Facebook sobre la discapacidad de su hijo en donde no solo recibía información sino también la compartía. En ese sentido, compartir información e integrarse socialmente permite que

mutuamente los padres/madres se brinden soporte emocional, además relatando sus vivencias, se sienten animados a comparar las situaciones de sus hijos/as y conocer cómo otros resuelven sus dificultades diariamente, así también va adquiriendo experiencia en el tratamiento médico de sus hijos/as. En esa línea Acle y Tomasini (2014) por un lado consideran la importancia de adquirir conocimientos especializados para entender y tratar a sus hijos/as con discapacidad; por otro lado, esto podría ser una forma de desarrollo para sí mismos/as ya que por la propia situación de sus hijos/as, los padres o madres encuentran obstáculos y limitaciones para desarrollarse a nivel personal y profesional, y sus metas pasan a segundo plano (Gallegos, 2016). Sin duda todo lo que comprende la posibilidad de participación social, contrarresta los efectos negativos del estrés al que están expuestos permanentemente los padres y madres; además les permite tener desempeñarse socialmente en su entorno, estar activos sobre la condición de vida de sus hijos/as.

En este estudio, los tipos de soporte social, brindado por las redes de los participantes, en muchos casos están dirigidos directamente a sus hijos/as, pero los padres y madres perciben ese soporte como propios, sobre las razones de esta percepción en el desarrollo de la discusión se ha señalado que podría ser una forma de sentirse emocionalmente valorados o como una forma de aliviar el alto estrés que afrontan regularmente, así también como una forma de logro propio y realización de ellos/as mismos como padres.

Respecto a la percepción de los padres y madres, referida en el párrafo anterior, se entiende que esta particular percepción que tienen los participantes de este estudio es generada por la disposición que tienen las personas de su entorno como una forma de sensibilizarse con ellos/as y la condición de sus hijos/as, esto a la vez se convierte en una oportunidad para los padres/madres para tratar el tema de la discapacidad de sus hijos/as a nivel social con sus redes, porque el soporte brindado al niño/a, por ejemplo en el cuidado, les permite a los padres y madres, hacer actividades cotidianas como trabajar y hacer labores domésticas, es decir seguir funcionando a nivel familiar y económico; esto en consecuencia podría contrarrestar una posible representación social desfavorable que los padres pueden tener sobre su propia situación de ser padre de hijos/con discapacidad, entre estas representaciones pueden estar ideas recurrentes asociadas a tratar la discapacidad como un secreto familiar, la sobre protección, la excesiva necesidad de apoyo, la culpa o la vergüenza. Por ello, percibir el soporte dirigido a sus hijos/as como

hacia ellos mismos, de fondo les valida socialmente como padres y como familia, en aspectos como dedicación exclusiva, forma de cuidado y la crianza de sus hijos/as en esta condición de vida.

Por otra parte, esta percepción de los padres sobre el soporte brindado a sus hijos/as como suyo puede deberse al poco nivel de diferenciación que los padres han procurado a sus hijos/as, lo cual no favorece el desarrollo de la autonomía, la formación y desarrollo de la identidad del niño (Limiñana, 2004), por ello, para que sus hijos/as, alcancen una identidad y autonomía propia, más allá de su condición de vida, los padres tendrán que ir alcanzando mayores niveles de diferenciación respecto de sus hijos/as.

Respecto a la utilidad del soporte social, los participantes reconocen que les ha servido para conocer y comprender la discapacidad de su hijo o hija, controlar sus emociones, mejorar su estado de ánimo, contar con una red de apoyo y contar con apoyo económico.

Los participantes les es útil conocer y comprender sobre la discapacidad de sus hijos/as pues los informa, capacita, empodera y anima a ver los avances en el desarrollo de sus hijos/as, también comparan las condiciones y estados de cada niño/a para reproducir estrategias, rutinas o roles para con sus hijos/as.

Respecto a conocer los cuidados específicos, es importante para los padres solicitar la ayuda de profesionales sobre todo del médico especialista o terapeuta que corresponda, pues ellos informarán sobre las características del niño/a y las implicaciones de su situación, esto favorece la convivencia y atención a la condición de sus hijos/as. En esa línea Ortega, Torres, Garrido y Reyes (2006) señalan que los profesionales deben lograr en los padres una aceptación emocional e intelectual de la situación de sus hijos, lo cual permitirá que los hijos/as se sientan más seguros en relación con sus padres u otros niños. En esa medida la utilidad del soporte social será percibida como útil en cuanto les es aplicativa en el cuidado específico, funcional y cotidiano.

Esto posibilita una mejor comprensión e integración con las personas y los espacios sociales (Martínez y Cruz, 2008). Para esto se requiere que quienes interactúan con el niño/a sean sensibles y receptivos a la información brindada por los padres. En el caso de las familias de los participantes, señalan que, en general, los docentes de la institución educativa de sus hijos/as, cuentan con actitudes receptivas y empáticas. Sin

embargo, no todas las instituciones educativas cuentan con docentes con estas características ni tampoco las instituciones educativas.

Por otra parte, los padres y las madres en la convivencia diaria con sus hijos/as y el apoyo de sus redes llegan a conocer cómo es el desarrollo de sus hijos/as, respecto de sus capacidades específicas, su aprendizaje, la mejora de su comportamiento; además van comprendiendo el proceso de desarrollo diferente de sus hijos/as con discapacidad, respecto de sus otros hijos o los niños/as de su colegio. Esta utilidad del soporte social que identifican los participantes evidencia una progresiva aceptación y comprensión de la condición de sus hijos/as. Respecto a lo referido Ortega, Torres, Garrido y Reyes (2006) señalan que los modelos de conducta de los padres en cuanto a la reacción de tener un hijo o hija con discapacidad varían entre los que rechazan y aceptan; los que rechazan no se encuentran en una actitud receptiva de ayuda y probablemente asuman la condición de sus hijos/as como una gran carga; en cambio los que aceptan son personas maduras, constructivas y adaptables frente a la realidad de sus hijos; su conducta está orientada a resolver problemas, es decir, buscan apoyo psicológico, alternativas de tratamiento e involucrarse con sus hijos/as.

En ese sentido, para que los participantes del estudio hayan llegado a percibir la utilidad del soporte social, se infiere que ya han transitado con su hijo/a diversas situaciones y etapas de vida, antes de la escolarización, por ejemplo, por tanto, hay un nivel de aceptación y adaptación hacia la condición de sus hijos/as, por eso pueden percibir el soporte social de diversas formas y están dispuestos a recibirlo y buscar la ayuda necesaria.

En esa línea, los padres participantes comparando la discapacidad de sus hijos/as con otros niños/as con discapacidades similares les ayuda a conocer e inferir aprendizajes que le sirvan para la propia mejora del niño/a y facilite la convivencia en la familia. Se entiende que la información obtenida de estas comparaciones es valorada y más si es brindada por algún padre o madre en la misma situación del participante.

Por otro lado, la valoración del soporte social que refieren los participantes es de tipo emocional pues les permite controlar sus emociones y mejorar su estado de ánimo, en esa línea, (Madrigal, 2007) citado en Trenado, Pons-Salvador y Cerezo (2009) recomiendan evitar que el cuidador se sienta desbordado por la situación y se intervenga con la familia, lo más cerca a la detección de la discapacidad en su hijo/a. Cabe aclarar

que no siempre la situación de cuidar a otra persona, hace que los cuidadores experimenten sentimientos negativos, también en muchos casos como señala (Ruiz y Nava, 2012) se generan sentimientos positivos por el simple hecho de querer que la persona a la que cuida y a la que quiere se encuentre bien; esto contribuiría a una regulación de emociones y mejora del estado de ánimo de los padres y madres.

Por su parte, los padres y madres señalan que la utilidad del soporte social les ha permitido controlar emociones y adquirir paciencia, la cual ha sido aprendida con el paso del tiempo, lo que les ha permitido una crianza y convivencia más tranquila con sus hijos e hijas; esto también se debe al apoyo de sus redes familiares.

En cuanto a la mejora de su estado de ánimo, está guarda relación con observar los logros de sus hijos/as y tener espacios para conversar con amigos/as u otros en la misma situación, cabe resaltar el efecto que tiene el soporte social en el estado emocional de los padres/madres, el hecho de saber que hay alguien más que sabe de su situación y que está apoyando a sus hijos/as y en consecuencia a ellos, les genera un cambio emocional significativo. Por su parte, Paniagua (1999) citado en Martínez y Cruz (2008) señala que es importante destacar que las familias que tienen hijos con dificultades similares se convierten en fuente insustituible de apoyo emocional e información entre sí. En ese sentido les es útil a los participantes, como ya lo hemos referido, contar con una red de apoyo sobre todo familiar para el cuidado del niño/a en horas durante los padres trabajan y también para ayudarlos en las tareas domésticas; el apoyo de ambas redes es muy valorado en este estudio.

En cuanto a la utilidad económica del soporte social esta se ha brindado en situaciones urgentes, ha servido para cubrir necesidades de salud del niño/a que afrontaba en un determinado momento.

Finalmente, la satisfacción de los participantes del estudio, respecto del soporte social se encuentra relacionada con la satisfacción emocional (la cual se expresa en emociones positivas) y la expectativa positiva sobre los logros de sus hijos o hijas.

La satisfacción emocional, se manifiesta cuando los cuidadores cuentan con soporte social, entonces pueden percibir beneficios positivos de su experiencia, Romero y Morillo (2002) citados en Guevara y González (2012). Por ello es importante el soporte brindado por sus redes, en el caso de este grupo de padres y madres participantes del estudio, ellos/as manifiestan sentir satisfacción porque claramente cuentan con soporte.



Para lograr esto, Nava (2012) señalan que es muy importante que el cuidador primario se deje ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma más equitativa en el hogar y aceptar que otros también cuiden del niño/a.

Por otro lado, la satisfacción del soporte social se manifiesta mediante la expectativa positiva sobre los logros de sus hijos o hijas en el aprendizaje, lo cual les proyecta a la posibilidad de que puedan valerse por sí mismos en situaciones futuras. Al respecto Guevara y González (2012) señalan que el futuro de la familia es un aspecto que cambia a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad, puesto que esto rompe con una serie de planes establecidos por la familia, entonces las expectativas de la familia cambian, en el caso de los participantes del estudio el haber pasado varias etapas con sus hijos/as antes de la escolarización y durante esta, les ha permitido ver su desarrollo, sobre la cual, se entiende que mantienen una expectativa positiva de logro, por ello expresan satisfacción con el soporte social con el que cuentan.

## CAPÍTULO V: CONCLUSIONES

Las familias con hijos/as con discapacidad requieren soporte social por parte de sus redes formales e informales para lograr una calidad de vida óptima. En cuanto a las redes informales, la familia extensa es la primera red de soporte social que se encuentra disponible. Es la que convive con el niño/a, pasa largas horas con él o ella o reside cerca de la vivienda niño/a.

El tipo de soporte brindado por esta red, es emocional, cuidado del niño, apoyo en realización de tareas domésticas, apoyo en tareas escolares y actividades de refuerzo escolar.

Los amigos u otros padres y madres en la misma situación brindan soporte de tipo emocional, ofreciendo espacios de conversación e interacción social lo cual permite intercambiar información, contar sus experiencias, expresar emociones, expectativas, preocupaciones y resolver dudas. Se puede inferir que los participantes del estudio se encuentran en un proceso sano de aceptación respecto de la condición de vida de hijos/as.

A partir de lo señalado, la familia extensa es el primer y principal facilitador de la socialización del niño/a, la forma cómo es tratado y cómo se relacionan con él/ella en la familia, permitirá que puedan integrarse, relacionarse y establecer vínculos. Este soporte brindado puede contrarrestar la angustia de los padres/madres respecto al posible rechazo de la sociedad, las pocas oportunidades educativas y pobre desarrollo de autonomía en sus hijos/as. La sensibilidad, disposición y cercanía que mantenga la familia extensa le otorgará al niño/a y a sus padres y madres mayor percepción de soporte y a la vez más sentido de bienestar.

Desde la experiencia de los participantes de este estudio, hay roles compartidos en la crianza y la convivencia con un hijo/a con discapacidad; por un lado, recae en las

madres el cuidado directo, es decir, en salud, alimentación, limpieza, vestimenta, tareas escolares de sus hijos/as; por otro lado, los padres no quedan exentos, se involucran también, poniendo énfasis en la manutención y socialización del niño/a.

Un aspecto en el que coinciden los padres y madres es el involucramiento afectivo con sus hijos/as, es decir, se encuentran disponibles y atentos a las necesidades del niño/a y sobre todo a su desarrollo.

Respecto a las redes formales, la más valorada ha sido la institución educativa de sus hijos/as, mediante la labor pedagógica y de acompañamiento brindado por los/las docentes, destacan el afecto, compañía, trato, actividades diferenciadas, información sobre sus avances, lo cual refleja una actitud inclusiva del servicio brindado por los/las docentes y la institución educativa.

Las redes informales y formales que se articulan alrededor de estas familias con un integrante con discapacidad, evidencia que existe un entorno sensible. El soporte social en sí mismo es una actitud potente que humaniza, parte de estar atento, ser empático y de estar disponible a ayudar con una información (dato), una palabra de aliento, pasar tiempo con niño/a o hasta brindar un aporte material o económico.

Todas las posibilidades de soporte en situaciones de discapacidad son importantes y valoradas cuando las familias se encuentran en actitud receptiva y en un proceso de aceptación de sus hijos/as.

En cuanto a los tipos de soporte social, el informativo, ha tenido diversos matices y ha sido muy valorado por los padres y madres, este ha sido brindado por padres y madres en la misma situación, terapeutas, especialistas o los docentes. Sobre todo, si se les informa sobre el desarrollo de sus hijos/as, actividades de reforzamiento o el cuidado de su salud.

Lo señalado, evidencia una comunicación cálida y efectiva entre los profesionales de las instituciones donde el niño/niña asiste; entre estas, cabe destacar a la institución educativa donde el niño/a donde pasa más tiempo y de donde se recibe mayor información sobre los progresos del niño/a y la aplicación de estrategias y actividades de aprendizaje para el niño o la niña, en el colegio y la casa.

Es importante señalar que la valoración que los padres y madres hacen de la información brindada por la institución educativa compromete a las mismas a repensar su

rol, trato y estrategias para brindar información de calidad y afectuosa a los padres y madres con hijos e hijas con discapacidad.

Por último, la percepción de soporte informativo, empodera a los padres y madres, pues a partir de la información brindada, conocen más a sus hijos/as, saben cómo actuar o intervenir en su cuidado y desarrollo, en ese sentido, la información brindada contribuye al bienestar de los padres y madres, percibiendo una posible sensación de logro, avance y realización de ellos mismos como padres y madres.

El soporte de tipo emocional, es el primero en brindarse por parte de las familias de los/las participantes del estudio, se expresa desde palabras de ánimo hasta todas diversas formas de ayuda; los padres y madres perciben este tipo de soporte y sus manifestaciones como una forma de afecto hacia ellos/as.

En esa línea, valoran la relación afectuosa de los/as docentes con sus hijos/as, la paciencia, dedicación y la compañía que les brindan a sus hijos/as; los padres y madres perciben esta relación afectuosa como una forma de ser valorados, aceptados y reconocidos.

Los padres y madres perciben el afecto de sus redes mediante el soporte en cuidado diario del niño (a) y el soporte para la participación social. El primero es brindado por los integrantes de su familia, al respecto se sienten tranquilos cuando cuentan con apoyo en el cuidado de sus hijos/as y cómo esto les permite poder realizar otras actividades.

El segundo, les permite integrarse socialmente, por ejemplo, relatando sus vivencias con otros padres o madres en la misma situación o no. Estas experiencias de socialización permiten a los padres y madres adquirir conocimientos para entender y tratar a sus hijos/as con discapacidad; por un lado, los empodera en la situación y, por otro lado, es una forma de desarrollo para sí mismos/as a nivel personal y social.

Por último, es importante destacar que la percepción del soporte emocional, previene y contrarresta los efectos negativos del estrés al que están expuestos los padres y madres; permitiendo estar activos sobre la condición de vida de sus hijos/as, así también contribuye al proceso de aceptación de sus hijos/as dejando de lado representaciones sociales negativas sobre la discapacidad.

Respecto a la utilidad del soporte social, esta guarda relación directa con el soporte de tipo informativo y emocional. La utilidad o valoración que los participantes otorgan al soporte social está relacionado con algunas características de estos padres y madres como personas constructivas y adaptables orientados a resolver problemas, es decir, disposición a buscar ayuda e involucramiento con sus hijos/as. Estas características a su vez contribuyen a una forma distinta de socializarse en su entorno y en el de sus hijos/as ya que pueden brindar información a quienes cuidan o interactúan con el niño/a (docentes, familiares, etc.) sobre cómo es el niño/a, su forma de pensar y relacionarse.

La valoración del soporte emocional que hacen los padres y madres, tiene que ver con saber que hay personas que conocen su situación y están dispuestas a ayudar a sus hijos/as y en consecuencia a ellos/as mismos; esto repercute en la mejora de estado de ánimo y sensación de bienestar.

Cabe señalar que, si los padres y madres encuentran una utilidad o valoración, en el soporte social brindado por sus redes, esto implica que perciben su satisfacción.

En cuanto a la satisfacción respecto del soporte social en este estudio es positiva y netamente emocional; se manifiesta en el reconocimiento y expresión de emociones relacionadas a la alegría, tranquilidad y seguridad; así también la satisfacción se expresa en la expectativa positiva sobre los logros y avances de sus hijos o hijas en su desarrollo, lo cual fortalece la idea de que podrán valerse por sí mismos.

Finalmente, es importante señalar que la satisfacción que perciben los padres y madres de este estudio, implica que han atravesado por varias etapas con sus hijos/as: aciertos, dificultades, retos y un proceso de resignificación de la condición de sus hijos/as en el que probablemente se encuentran.

## **CAPÍTULO VI: RECOMENDACIONES**

Se recomienda en futuras investigaciones profundizar entre la diferencia y límite entre el soporte social percibido y el recibido, según sustentan los autores, el percibido está relacionado con contar con una red de soporte que podría proveer ayuda, pero que no siempre se concretiza; sin embargo, el soporte social recibido es aquel que se hace efectivo o materializa y además según este estudio hasta puede ser intangible como el soporte información o el emocional.

Por otra parte, aplicar este estudio a distintos casos de discapacidad para identificar diversos tipos de soporte social que podrían complementar este estudio o ampliar el espectro de las distintas formas de soporte social.

Asimismo, puede realizarse un estudio cualitativo sobre tipo de soporte social informativo, ya que la exploración de este tipo de soporte revela diversos matices que demuestran la valoración que hacen los padres y madres respecto a este tipo de soporte. Así también, se recomienda realizar un estudio sobre el soporte emocional, esto permitiría profundizar la relación de este con la utilidad y satisfacción sobre el soporte social brindado.

Por otra parte, es importante seguir realizando investigaciones sobre soporte social con metodología cualitativa en distintas situaciones de vulnerabilidad ya que permitiría evidenciar competencias ciudadanas y recursos personales de los grupos que brindan soporte social como la sensibilidad social, resiliencia y empatía.

Por último, entre las limitaciones surgieron la falta de actualización en la data nacional sobre personas con discapacidad en nuestro contexto. Por otro lado, la muestra permitió conocer las percepciones que se refieren en la tesis, pero es importante ampliar la muestra de los participantes como de otras Instituciones Educativas para conocer las percepciones sobre inclusión educativa.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguirre-García, J. y Jaramillo-Echeverri, L. (2012) Aportes del Método Fenomenológico a la Investigación Educativa. Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (Colombia), vol. 8, núm. 2, julio-diciembre, 2012, pp. 51-74. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/1341/134129257004.pdf>

Ardila, E. Rueda, J. (2013) La saturación teórica en la teoría fundamentada: su delimitación en el análisis de trayectorias de vida de víctimas del desplazamiento forzado en Colombia. Universidad Industrial de Santander. Revista Colombiana de Sociología, Vol. 36, N.36 2 jul.-dic. pp. 93- 114. Recuperado de <http://www.bdigital.unal.edu.co/38643/1/41641-189266-1-PB.pdf>

Barrera, M. (1986). Distinctions between social concepts, measures and models. American Journal of Community Psychology, 14(4), 413-445.

Brás Baptista Sérgio, M. (2006). La percepción del soporte social en los adolescentes con o sin deficiencia motora.. Enfermería Global, 5 (1), 1-10. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834737005>

Cabrera-García, V. E., Lizarazo-Sandoval, F.A. y Medina-Casallas, D. C. (2016). Necesidades de relaciones sociales de niños y niñas con discapacidad intelectual en la familia y en la escuela. Revista educación y desarrollo social. 10(2), 86-101. DOI: <http://dx.doi.org/10.18359/reds.1554>

Cerda, H. (1988) Los elementos de la investigación. Bogotá: El Búho.

Chacón, O. & Lugo, M. (2015) Representaciones Sociales de Padres de Adolescentes sobre la Sexualidad en San José de Cúcuta, Colombia. Universidad Simón Bolívar. Edición N° 9, pp. 22 – 44. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5286659.pdf>

Cohen, S. (2004). Social relationships and health. American Psychologist, 59 (8), pp. 676-684 Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS). Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. Recuperado de <https://www.conadisperu.gob.pe/servicios-al-ciudadano/preguntas-frecuentes>

Consejo Nacional de Educación (CNE). Políticas de Inclusión Educativa. Boletín N°39 - Diciembre 2015. Recuperado de [http://www.cne.gob.pe/images/stories/cne-publicaciones/CNEOpina/boletin\\_cne\\_opina\\_39.pdf](http://www.cne.gob.pe/images/stories/cne-publicaciones/CNEOpina/boletin_cne_opina_39.pdf)

Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. Vol. (7). pp. 369-383. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/647/64770206/>

Curcio Borrero, C. (2008). Soporte social informal, salud y funcionalidad en el anciano. Revista Hacia la Promoción de la Salud, 13, 42-58. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309126690004>

Del Risco, A. (2007) Soporte Social y Satisfacción con la Vida en un grupo de Adultos Mayores que asisten a un Programa para el Adulto Mayor (tesis de pregrado). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.

Dirección General de Educación Básica Especial-DIGEBE-MINEDU (2012) Educación Básica Especial y Educación Inclusiva- Balance y Perspectivas. Recuperado de: <http://www.minedu.gob.pe/minedu/archivos/a/002/05-bibliografia-para-ebe/9-educacion-basica-especial-y-educacion-inclusiva-balance-y-perspectivas.pdf>

Documento de Trabajo del Foro de Educativo (2007) La inclusión en la educación- Cómo hacerla realidad. Recuperado de: <https://peru.savethechildren.net/sites/peru.savethechildren.net/files/library/inclusio-n-educacion-hacerla-realidad.pdf>

Domínguez, J. (2006). Apoyo social, integración y calidad de vida de la mujer inmigrante en Málaga. Tesis para optar por el título de Doctor en Psicología, Universidad de Málaga. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=18333>

Echeita G. y Ainscow M. (2010) La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. Ponencia presentada por los autores en el II Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down, organizado por Down España, celebrado en Granada en mayo de 2010 y titulada Un marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de sistemas de educación incluyentes. Recuperado de [https://www.uam.es/personal\\_pdi/stmaria/sarrio/DOCUMENTOS,%20ARTICULOS,%20PONENCIAS,/Educacion%20inclusiva%20como%20derecho.%20Ainscow%20y%20Echeita.pdf](https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/sarrio/DOCUMENTOS,%20ARTICULOS,%20PONENCIAS,/Educacion%20inclusiva%20como%20derecho.%20Ainscow%20y%20Echeita.pdf)

Farid Rahme, M. (2015). Escuelas Normales y formación de educadores desde una Educación para niños con discapacidad. Revista Historia de la Educación Latinoamericana, 17 (25), 35-50. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=86941142003>

Gallegos, M. (2016) Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. Universidad Politécnica



Salesiana, Ecuador. Disponible en  
<http://www.redalyc.org/jatsRepo/4677/467751868002/index.html>  
DOI: <http://dx.doi.org/10.17163/alt.v12n1.2017.02>

García, A. (2013) Soporte Social en Adultos Diabéticos No Insulino Dependientes que Pertenecen a un Club de Apoyo para el Adulto Diabético (tesis de pregrado). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.

García, R., y Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. Revista de Tecnología y Sociedad "Nuevas tecnologías y comercio electrónico". Vol. (8). Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=499051499005>

Carvajal, G. (1993). *Adolecer: La aventura de una metamorfosis. Una visión psicoanalítica de la adolescencia.* Bogotá: Tiresias

Giaconi, C., Pedrero, Z. y San Martín, P. (2017) La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas Individuo y Sociedad.* vol. 16, núm. 1, 2017, pp. 55-66 Pontificia Universidad Católica de Valparaíso Viña del Mar, Chile. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=171050068006>

Giné, C., & Gràcia, M., & Vilaseca, R., & Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado,* 23 (2), 95-113. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27419063008>

González-Rey, F. (2016) Subjetividad, cultura e investigación cualitativa en psicología: la ciencia como producción culturalmente situada. *Liminales. Escritos sobre psicología y sociedad,* [S.l.], n. 4, p. 13-36, mayo 2016. ISSN 0719-7748. Disponible en: <http://revistafacso.ucentral.cl/index.php/liminales/article/view/144/140>. Fecha de acceso: 03 jun. 2018

Goodwin, R., Costa, P. & Adonu, J. (2004). Social support and its consequences: "Positive" and "deficiency" values and their implications for support and self-esteem. *British Journal of Social Psychology,* 43, 465-474. Recuperado de <https://pdfs.semanticscholar.org/0697/21bf9e1447f8bd96d823c993db5d88d68f69.pdf>

Hernández Hernández, L., & Van Barneveld, H., & González Arratia López Fuentes, N., & Robles Estrada, E., & Zarza Villegas, S. (2011). Percepción de Tareas de Crianza en Niños con Discapacidad Intelectual. *Psicología Iberoamericana,* 19 (1), 39-46. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=133920896005>

Hernández, R., Fernández, C., Baptista, L. (2010). *Metodología de la investigación.* Quinta edición. Mexico D.F.: McGraw Hill.

Herrera, A., Flórez, I., Romero, E., Montalvo, A. (2012), Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan*

[en línea] 2012, 12 (Diciembre-Sin mes) : [Fecha de consulta: 3 de julio de 2018]  
Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74124948008>> ISSN 1657-5997

Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI). Encuesta especializada en discapacidad. Recuperado de <https://peru21.pe/lima/inei-1-5-millones-peruanos-tipo-discapacidad-135033>

Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), Documento “Perú: Caracterización de las Condiciones de Vida de la Población con Discapacidad (2017) Recuperado de:  
[https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib1591/libro.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1591/libro.pdf)

Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), Documento “Perú: Caracterización de las Condiciones de Vida de la Población con Discapacidad, 2017- Perú: Estimaciones y Proyecciones de Población. 1950 - 2050. Boletín de Análisis Demográfico N° 36.  
[https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib1591/libro.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1591/libro.pdf)

Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. pp. 356–365. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12184/full>

Limiñana, R. (2004) Discapacidad e intervención psicomotriz en la atención temprana. vínculo, diferenciación y autonomía. Cuadernos de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales - Universidad Nacional de Jujuy, núm. 22, , pp. 101-106. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/185/18502208.pdf>

Luengo, C., Araneda, G., and López, M. (2010) Factors of the caregiver that influence the fulfillment of the elegant basic ones of the humbled user. Index de Enfermería. Vol (1),pp.14-18.Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-2962010000100003&lng=es&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-2962010000100003&lng=es&tlng=en).

Maldonado, V; Jorge A. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín mexicano de derecho comparado*, 46(138), 1093-1109. Recuperado en 17 de enero de 2020, de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0041-86332013000300008&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332013000300008&lng=es&tlng=es)

Martínez, A. y Cruz, L. (2008) Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 2008, Vol. 17 N.º 2 Págs. 215-230. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a09.pdf>

Martínez C. (2006). Reseña de "Discapacidades motoras y sensoriales en primaria la inclusión del alumnado en educación física" de Montserrat Camellas y Carles Estrany. *Cultura, Ciencia y Deporte*, 2 (5), 99-100.  
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=163017530008>

Mercado, E., Aizpurúa, E. y García, L. (2012) Características, percepciones y necesidades sociales de los niños y niñas con discapacidad y sus familias. *Portularia* Vol. XII, N° 2, [69-80] issn 1578-0236 DOI:10.5218/prts.2012.0045.

Montalvo, A., Florez, I. y Stavro, D. (2008) Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. Año 8 - Vol. 8 N° 2 - Chía, Colombia, pp. 197-211. Recuperado de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/143>

Nava, G.(2010) Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol (Mex)* Vol. 11, No. 3: 163-169, 2012. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Nunes, M., & Rigotto, D., & Ferrari Cardoso, H., & Marín Rueda, F. (2012). Soporte social, familiar y autoconcepto: relación entre los constructos. *Psicología desde el Caribe*, 29 (1), 1-18. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v29n1/v29n1a02.pdf>  
Organización Mundial de la Salud (OMS). <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Ortega, P., Torres L., Garrido, A. y Reyes, A. (2006) Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con NEE. *Psicología y Ciencia Social*, año/vol. 8, número 001 Universidad Autónoma de México. pp. 21-33. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf>

Ostertag, F. (2014). Soporte social en el cuidador primario de una persona con alzheimer. *Ajayu. Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana "San Pablo"*, 12 (1), 79-99. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=461545457005>

Pacheco, F. (2017) *Atravesando la adolescencia con un hermano que presenta Síndrome de Down: Repercusiones en el desarrollo* (Tesis de pre grado). Universidad de Lima, Perú.

Paredes, R. (2005) *Afrontamiento y soporte social en un grupo de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal* (tesis de pre grado). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.

Puerto, H. (2017). Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista CUIDARTE*, 8 (1), 1407-1422. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=359549159002>

Rea, A., Acle, G. Ampudia, A.y García, M. (2014) Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, vol. 17, núm. 1, 2014, pp. 91-103. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79831197010>

Reglamento de la Ley N° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad (Decreto Supremo N° 002-2014-MIMP).

Rivas Rivas, J. (2008) Adherencia Terapéutica al Tratamiento Antirretroviral Altamente Activo y Soporte Social en un grupo de pacientes con VIH/SIDA (tesis de pre grado). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.

Robinson, S., Weiss, J., Lunskey, Y., and Ouellette-Kuntz, H. (2015). Informal Support and Burden among Parents of Adults with Intellectual and/or Developmental Disabilities.

Rodríguez, A. (2012) Afrontamiento y soporte social en un grupo de adictos de un hospital psiquiátrico de Lima (tesis de pre grado). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.

Sarason, I., Levine, H., Basham, R. and Sarason, B. (1983) Social Support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social.*

Schettini, P. y Cortazzo, I. (2015) Análisis de datos cualitativos en la investigación social procedimientos y herramientas para la interpretación de información cualitativa. Universidad Nacional de La Plata. Editorial de la Universidad de La Plata. Buenos Aires, Argentina.

Shisco, R. (2013) Soporte social en adolescentes institucionalizados en comparación con adolescentes no institucionalizados (tesis de pre grado). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.

Suriá, R. (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad *Anuario de Psicología*, vol. 43, núm. 1, abril, 2013, pp. 23-37 *Universitat de Barcelona Barcelona, España.*

Taylor, Sh., Welch, W., Kim, H. and Sherman, D. (2007) Cultural Differences in the Impact of Social Support on Psychological and Biological Stress Responses. *University of California and University of California. Volume: 18 issue: 9, page(s): 831-837. Recuperado de <https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.2007.01987.x>*

Torres, J. (2011) Relación entre calidad de vida relacionada con la salud y soporte social en pacientes con cáncer de mama (tesis de pre grado). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.

Torres, L., & Garrido Garduño, A., & Reyes Luna, A., & Ortega Silva, P. (2008). Responsabilidades en la crianza de los hijos. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 13 (1), 77-89. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29213107>

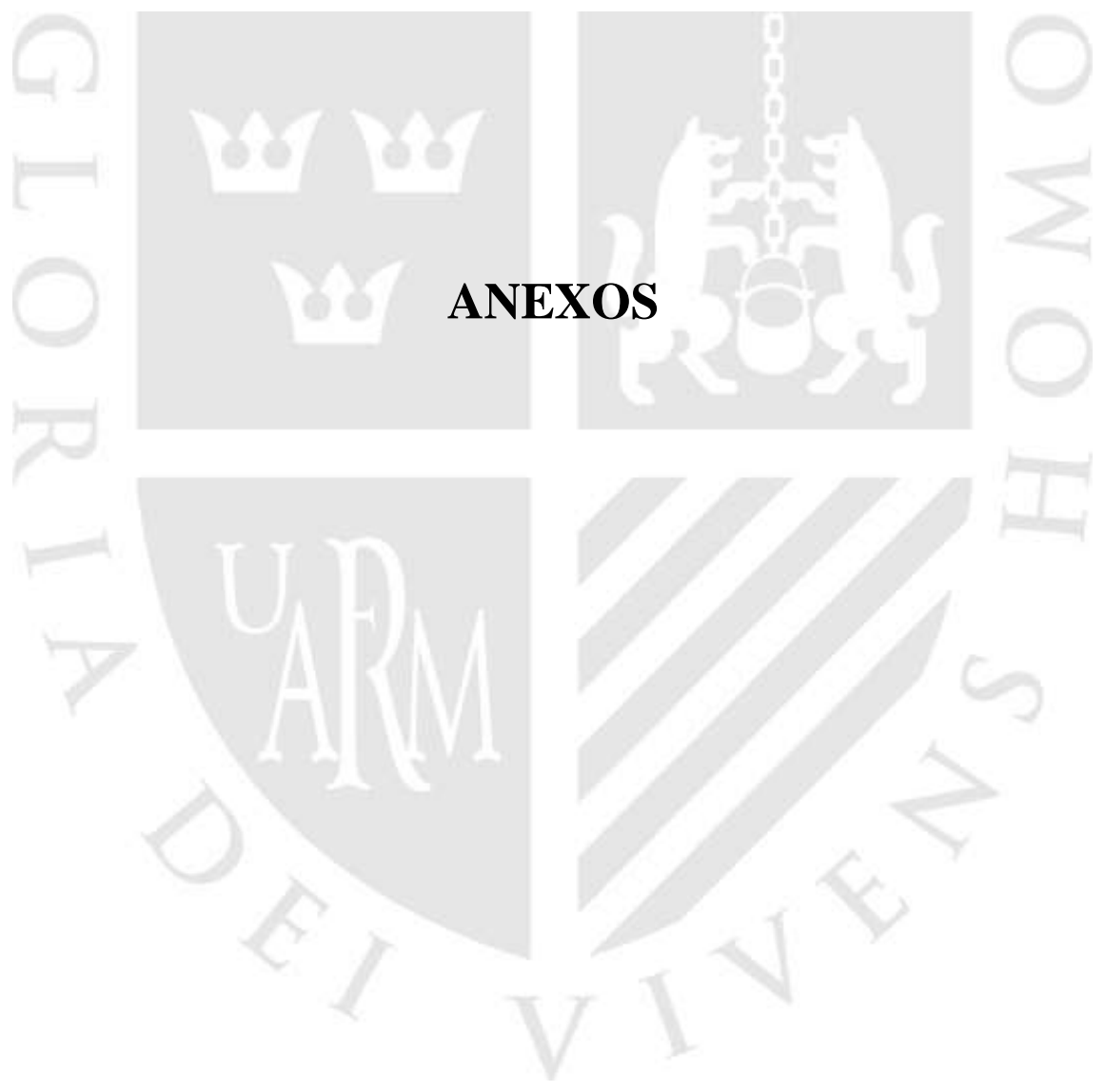
University of Washington. *Psychology*. Vol. 44, No. 1, 127-139. Recuperado de: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.458.9485&rep=rep1&type=pdf>

Vega, O., González, D., (2009). Apoyo Social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Revista electrónica cuatrimestral de Enfermería Global.*

Nº16. Recuperado de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412009000200021&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412009000200021&script=sci_arttext&tlng=en)

Verger, S. (2009). La percepción de las familias sobre la calidad de vida del alumnado con discapacidad en la escuela. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3 (1), 63-69. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832322007>





## ANEXO N° 1: GUÍA DE ENTREVISTA

Código de entrevista: \_\_\_\_\_

### **Percepción del Soporte Social en padres o madres que tienen hijos con discapacidad en instituciones educativas regulares.**

#### **Introducción**

Buenos días/tardes, mi nombre es Nerydee Elizabeth Enrique Lino, soy estudiante de la carrera de psicología en la Universidad Antonio Ruiz de Montoya, y en esta oportunidad estoy haciendo una investigación para conocer qué opinan los padres o madres sobre el soporte o ayuda en el cuidado de su hijo (a) con discapacidad. Es por ello que su participación es de suma importancia, siéntase libre de comentarnos lo que considere necesario, no existen respuestas correctas o incorrectas. Su opinión es importante para mí.

Para comenzar, quisiera conocer unos datos sobre usted, los cuales serán confidenciales, así también pedirle que la entrevista pueda ser grabada con el fin de aprovechar el tiempo y toda la información que usted me pueda brindar.

#### **Datos personales:**

**(madre)**

Sexo : \_\_\_\_\_

Edad : \_\_\_\_\_

Estado civil : \_\_\_\_\_

Distrito: : \_\_\_\_\_

**(niño/a)**

Edad: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

Grado: \_\_\_\_\_

Discapacidad: \_\_\_\_\_

Institución educativa: \_\_\_\_\_

## Preguntas:

- **Introdutorias**

- ¿Con quiénes vive?
- ¿Hace cuánto tiempo su hijo está en el colegio actual?
- ¿Cómo llegó al colegio regular?
- ¿Su hijo (a) estuvo en otra escuela antes de llegar a la actual?
- ¿Aparte de cuidar a su hijo (a), realiza alguna labor o actividad?
- ¿A qué edad le dieron el diagnóstico de su hijo/a?

- **Soporte Social**

- **Asignación del diagnóstico**

1. ¿Cómo le dijeron el diagnóstico?
2. Quién o quiénes (personas o instituciones o grupos) le han brindado apoyo a usted en ese momento?
3. ¿Cuál es el apoyo que ha recibido usted en ese momento por parte de personas, grupos e instituciones?
  - el cuidado, ayuda con las tareas diarias, asistencia física
  - apoyo emocional
  - información, retroalimentación
  - manutención, ayuda material
  - grupos de apoyo en los que participe o haya participado
4. ¿Para qué le sirvió la ayuda brindada? ¿Cómo así?
5. ¿Cómo le hace o hizo sentir a usted la ayuda recibida? ¿Cómo así? ¿Por qué?

- **Antes del ingreso al colegio**

1. ¿Quién o quiénes (personas o instituciones o grupos) le han brindado apoyo a usted en esta etapa?
2. ¿Cuál es el apoyo que ha recibido usted en esta etapa por parte de personas, grupos e instituciones?
  - cuidado, ayuda con las tareas diarias, asistencia física
  - apoyo emocional
  - información, retroalimentación
  - manutención, ayuda material
  - grupos de apoyo en los que participe o haya participado
3. ¿Para qué le sirvió la ayuda brindada? ¿Cómo así?
4. ¿Cómo le hace o hizo sentir a usted la ayuda recibida? ¿Cómo así? ¿Por qué?

- **Durante la escolarización**

## Educación inicial



1. Quién o quiénes (personas o instituciones o grupos) le han brindado apoyo a usted en esta etapa?
2. ¿Cuál es el apoyo que ha recibido usted en esta etapa por parte de personas, grupos e instituciones?
  - el cuidado, ayuda con las tareas diarias, asistencia física
  - apoyo emocional
  - información, retroalimentación
  - manutención, ayuda material
  - grupos de apoyo en los que participe o haya participado
3. ¿Para qué le sirvió la ayuda brindada? ¿Cómo así?
4. ¿Cómo le hace o hizo sentir a usted la ayuda recibida? ¿Cómo así? ¿Por qué?

### **En la educación primaria**

1. Quién o quiénes (personas o instituciones o grupos) le han brindado apoyo a usted en esta etapa?
2. ¿Cuál es el apoyo que ha recibido usted en esta etapa por parte de personas, grupos e instituciones?
  - el cuidado, ayuda con las tareas diarias, asistencia física
  - apoyo emocional
  - información, retroalimentación
  - manutención, ayuda material
  - grupos de apoyo en los que participe o haya participado
3. ¿Para qué le sirvió la ayuda brindada? ¿Cómo así?
4. ¿Cómo le hace o hizo sentir a usted la ayuda recibida? ¿Cómo así? ¿Por qué?