

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE TRUJILLO**  
**FACULTAD DE ENFERMERIA**  
**ESCUELA ACADEMICO PROFESIONAL DE ENFERMERIA**



**SENTIMIENTOS DE LOS CUIDADORES DE  
LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD  
INTELECTUAL**

**AUTORAS:** Br. ABANTO ZAÑA ANGHELA ZULEYKA  
Br. ALVAREZ ALMANZA GABY LYDIA

**ASESORA:** DRA. RAMIREZ GARCÍA JUSTINA ESTHER

**TRUJILLO**

**2018**

## DEDICATORIA

A la persona más importante en mi vida: Dios, quién supo estar en cada situación alegre y triste, quién me anima constantemente y me concede amor y fuerza para seguir frente a cada obstáculo que la vida me presentó.

A mis padres: María, Hildebrando y Miriam, por su apoyo incondicional, por sus cuidados, por el amor que me brindan y por acompañarme en todo momento. Gracias por todo.

A mis hermanos de fe, por su escucha constante y sus sabios consejos sobre la vida en Cristo, que me permitieron descubrir a Dios en los enfermos.

Abanto Zaña Anghela

A mi primer amor, mi Buen Dios, que me enseña cada día a estar agradecida con todo lo bueno y malo de mi vida. A Él siempre sea la gloria y la honra.

A mi familia: Myriam, Abraham y Lydia por el incondicional apoyo que me dieron desde el principio de la carrera. Porque sin ellos, mi vida estaría incompleta. Gracias por todo.

Álvarez Almanza Gaby

## SUMARIO

	<b>Pág.</b>
<b>RESUMEN</b>	<b>I</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>II</b>
<b>I. INTRODUCCIÓN</b>	<b>1</b>
1.1 Antecedente y justificación	1
<b>II. BASE TEÓRICO CONCEPTUAL</b>	<b>10</b>
2. 1. Objeto de Estudio	11
2.2. Pregunta Norteadora	11
2.3. Objetivos	11
<b>III. ABORDAJE TEORICO</b>	<b>12</b>
<b>IV. ABORDAJE METODOLÓGICO</b>	<b>20</b>
4.1. Tipo de Estudio	20
4.2. Método	23
4.3. Escenario de la Investigación	24
4.4. Sujeto de Investigación	25
4.5. Técnica de la Recolección de la Información	26
4.6. Procedimiento de Recolección de la Información	27
3.7. Análisis de la Información	28
3.8. Consideraciones éticas y de rigor científico	29
<b>CAPÍTULO IV: RESULTADOS</b>	<b>34</b>
<b>CAPITULO V: CONSIDERACIONES FINALES</b>	<b>49</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>52</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>65</b>

# SENTIMIENTOS DE LOS CUIDADORES DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL

*Anghela Abanto Zaña<sup>1</sup>, Alvarez Almanza Gaby<sup>2</sup>  
Esther Justina Ramírez García<sup>3</sup>*

## RESUMEN

El presente estudio de abordaje cualitativo descriptivo, se realizó en la Organización sin fines de lucro “Misión de Vida” del distrito de Laredo, provincia de Trujillo, teniendo como objetivos: comprender los sentimientos de los cuidadores de los niños con discapacidad intelectual y analizar comprensivamente los sentimientos de los cuidadores de los niños con discapacidad intelectual. El número de participantes en la investigación estuvo constituido por cuatro cuidadores de niños con discapacidad intelectual, a quienes se les realizó la entrevista a profundidad en sus domicilios, la cual fue grabada con la autorización de los entrevistados. Los discursos fueron categorizados, lo que permitió la categorización. Se definieron las categorías: crisis ante la situación y afrontamiento ante la realidad. Encontrando que la población estudiada pasa por una serie de sentimientos desde el momento que recibe la noticia que tienen un niño con discapacidad intelectual, donde éstos reflejan negación, desconcierto, culpa, negociación con Dios, depresión, puesto que se encuentra en un punto crucial, donde el cuidador debe tomar la decisión; sin embargo, después de que el cuidador haya pasado por esa situación difícil, decide seguir adelante, manifiesta sentimientos de aceptación, motivación, alivio y tranquilidad hacia su niño con discapacidad intelectual, por lo que se encuentra dispuesto a asumir con responsabilidad el cuidado del niño con discapacidad. Los aportes de esta investigación nos orientan a conocer, analizar y comprender lo sentimientos de los cuidadores al tener un niño con discapacidad intelectual.

**Palabras claves:** Discapacidad intelectual, cuidadores, sentimientos.

---

<sup>1</sup> *Bachiller de Enfermería de la Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Trujillo*

<sup>2</sup> *Bachiller de Enfermería de la Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Trujillo*

<sup>3</sup> *Doctora, Docente del Dpto. Académico de Enfermería en Salud de la Mujer y Niño de la Facultad de Enfermería – Universidad Nacional de Trujillo.*

# FEELINGS OF CAREGIVERS OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

*Anghela Abanto Zaña<sup>1</sup>, Alvarez Almanza Gaby<sup>2</sup>  
Esther Justina Ramírez García<sup>3</sup>*

## ABSTRACT

The present study of a qualitative descriptive approach was carried out in the non profit organization "Mission de Vida" of the district of Laredo, province of Trujillo, with the objectives of understanding the feelings about caregivers of children with intellectual disabilities and comprehensively analyzing the feelings caregivers of children with intellectual disabilities. The number of participants in our research consisted of five caregivers of children with intellectual disabilities, who they were interviewed in depth at their homes, which they were recorded with their authorization. The discourses were categorized, which allowed the categorization. The categories were defined: crisis before the situation and coping with reality. Finding that the studied population goes through a series of feelings from the moment they receive the news they have a child with intellectual disability, where they reflect denial, bewilderment, guilt, negotiation with God, depression, since it is at a crucial point, where the caregiver must make the decision; However, after the caregiver has gone through this difficult situation, he decides to move forward, expresses feelings of acceptance, motivation, relief and tranquility towards his child with intellectual disability, for which he is willing to take responsibility for the care of the child with a disability. Finding that the study population experiences a series of feelings when they receive the news that they have a child with intellectual disability, being a series of nonlinear from crisis to coping. The contributions of this investigation help us to know, analyze and understand the feelings of caregivers when having a child with intellectual disability.

**Keywords:** Intellectual disability, caregivers, feelings, stages.

---

<sup>1</sup>Bachelor of Nursing from the Faculty of Nursing. National university of Trujillo

<sup>2</sup>Bachelor of Nursing from the Faculty of Nursing. National university of Trujillo

<sup>3</sup>Doctor, Professor of the Academic Dept. of Nursing in Health of Women and Children of the Faculty of Nursing - Unviersidad Nacional de Trujillo.

## **I. INTRODUCCIÓN**

### **1.1. ANTECEDENTE Y JUSTIFICACIÓN:**

Al realizar las prácticas de formación profesional en el aspecto asistencial se encontró que, los niños con discapacidad intelectual forman parte de los estratos menos beneficiados de la población, debido a la ausencia de facilidades y condiciones adecuadas en el entorno social, político y educacional; asimismo, el cuidador no tiene el conocimiento ni la preparación adecuada para realizar el cuidado correspondiente de formar un entorno favorable, además, por su naturaleza social, este experimenta diversos sentimientos como: tristeza, incertidumbre, dolor, entre otros, al saber que su hijo ha nacido con discapacidad intelectual alterando el proceso del cuidado.

Además, la enfermera al centrarse en el cuidado del niño con discapacidad intelectual, al mismo tiempo, en cumplir con los objetivos propuestos para evitar el retraso en el desarrollo del mismo de acuerdo a su edad y a su nivel sociocultural; establece la oportunidad para que el niño con discapacidad intelectual pueda tener un futuro con oportunidades de salir adelante. Sin embargo, estos cuidados terminan siendo personalizados y no abarca el ámbito global de estos, puesto que se olvida del factor importante por el cual el niño es motivado para cumplir con los objetivos propuestos: los cuidadores, quienes son responsables de estos niños, permanecen la mayor parte del tiempo y presentan el vínculo fraternal y empático.

Es así que, forjar el vínculo con los cuidadores, es de vital importancia, puesto que podemos identificar sus sentimientos acerca del entorno en el que ahora están viviendo: limitaciones en el funcionamiento intelectual por parte del niño con discapacidad, asimismo, la comunicación, el autocuidado y la vida en el hogar que llevan tanto el cuidador con el niño. Todo ello, se considera aspectos valiosos que permite brindar apoyo en el ámbito de las relaciones afectivas complementado con los aportes del saber profesional.

Por consiguiente, la relación entre el cuidador y el niño con discapacidad intelectual, es prioritario para la investigación, puesto que desde la antropología se han propuesto teorías en torno a la situación de las personas con dicha discapacidad, señalándolos como personas sin derecho alguno a la vida, en su mayoría; es por ello, que es meritorio hacer un recuento sobre cómo la sociedad percibía a estos y aún se percibe. Un ejemplo de ello y siendo la más influyente, la teoría de la población excedente, que considera la eliminación de estas personas en las sociedades donde la supervivencia económica es precaria (Valencia, 2014).

Asimismo, las complejas situaciones de supervivencia que debieron afrontar las primeras sociedades humanas ha llevado a pensar que las personas con discapacidad eran abandonadas o muertas por ser consideradas una carga



durante los traslados de campamento en busca de presas o mejores tierras, o cuando era necesario huir de los desastres naturales (Valencia, 2014).

Por otro lado, en el Antiguo Egipto existía el abandono e infanticidio de niños y niñas con discapacidad, pero también hay evidencia de que se intentaban diversos tipos de tratamiento. También, en la sociedad hebrea se consideraba a la discapacidad como una “marca del pecado”, por lo que las personas con discapacidad presentaban serias limitaciones en el ejercicio de las funciones religiosas. No obstante, en el Judaísmo se impuso la caridad debido a que su economía no era particularmente rica sino que se basaba en la crianza de ovejas y cabras por lo que, las personas con discapacidad contribuían de alguna forma al bienestar de la sociedad (Valencia, 2014).

En cambio, durante la edad media, se construyeron fortalezas y ciudades amuralladas para esconder a centenares de personas con discapacidad y solo eran exhibidos los fines de semana en zoológicos o espectáculos circenses para diversión con la finalidad que las familias rectificaran sus pecados cometidos, por considerar que estos «fenómenos» eran un castigo enviado por Dios. Mientras que, durante la conquista, la práctica del abandono o muerte de personas con discapacidad estaba limitada pues la mayoría trataba con gran bondad a las personas con discapacidad (Valencia, 2014).

No obstante, a partir de la Revolución Francesa se llevó a la sociedad a examinar la vida y el mundo con base en la experiencia humana, viendo a las personas con discapacidad con responsabilidad pública de acuerdo a los ideales de libertad, igualdad y fraternidad se empezó a pensar en la posibilidad de que pudieran llevar una vida “normal” si se le proporcionaban los medios adecuados (Valencia, 2014).

Sin embargo, en la actualidad, los cuidadores continúan con la misma percepción y sentimiento, puesto que se sienten tristes tras el nacimiento e incapaces de cuidar de un bebé con discapacidad intelectual por lo que es natural que surjan muchos sentimientos encontrados, temores y una gran incertidumbre (Down España, 2016).

Es así que, los cuidadores forman parte de la red familiar inmediata del sistema informal, cuya responsabilidad radica en una sola persona de sexo femenino, con una edad media de 54-52 años, ama de casa y familiar cercano de la persona afectada (Rodríguez y otros, 2013)

Por otro lado, según UNICEF (2012) se estima que aproximadamente 150 millones de niños en todo el mundo viven con una discapacidad y que el 80% de ellos se encuentra en países en vías de desarrollo. Mientras que, la Encuesta Mundial de Salud, afirma que cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más viven con una discapacidad; por lo que, tomando en cuenta estos aspectos, la Organización Mundial de la Salud – OMS (2015) menciona en su Informe mundial de la Discapacidad, que en los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando.

A nivel nacional, según resultados de la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS-2012), se estima que en el país 1 millón 575 mil 402 personas padecen de alguna discapacidad y representan el 5,2% de la población nacional, donde el 52,1% son mujeres y el 47,9% hombres; asimismo, por área de residencia, se observa mayor porcentaje de personas con discapacidad en el Área Urbana (5,6%) y la Región Costa (5,9%). Además, en el país 10 de cada 100 personas con alguna discapacidad son menores de 18 años, 6 de cada 100 se ubican en el grupo de 18 a 29 años y 24 de cada 100 en el grupo de 30 a 59 años de edad. En la región La Libertad encontramos que el 4.0% de la población tiene alguna discapacidad, siendo superado por la región Lima (6,7%) y Arequipa (6,6%).

Al considerar el nivel de gravedad de las personas con discapacidad de las funciones mentales (intelecto) el 49,8% de ellas evidenciaron un nivel de severidad moderada (media, regular), el 22,1% grave (mucho, extrema), el 21,1% ligera (poca, escasa) y el 4,2% completa (total). Donde el 88,0% de personas con discapacidad no reciben tratamiento y/o terapia de rehabilitación. Entre quienes sí reciben tratamiento y/o terapias de rehabilitación (11,4%), la rehabilitación física es el tipo de tratamiento más frecuente (62,0%)

Por otro lado, el 40,6% de personas con discapacidad necesita del apoyo de terceros para realizar sus actividades diarias; según lo manifestado por las personas con discapacidad dependientes, son sus propios familiares del hogar los que más los asisten con mayor frecuencia en sus actividades diarias.

Al hablar de la discapacidad intelectual, en cuanto a su categorización, tiene como medida principal el Coeficiente Intelectual (CI) cuyo valor ideal está entre: 100 – 70; a partir de ello, se tienen criterios tales como: leve, donde incluye en la misma a los niños con el coeficiente intelectual entre 70 – 55. Le sigue, la discapacidad intelectual moderada, cuyo coeficiente intelectual se sitúa en el intervalo entre 55 – 40. Luego de ello, se encuentra la discapacidad intelectual grave con un coeficiente intelectual 40 – 25; y por último, la discapacidad intelectual profunda con una alteración neurológica identificada, presentan limitado nivel de conciencia y desarrollo emocional, nula o escasa

intencionalidad comunicativa, ausencia de habla y graves dificultades motrices que abarca con un coeficiente intelectual de 25 a menos (Asociación Americana de Discapacidad Intelectual, 2010).

Teniendo en cuenta las estadísticas y las categorías antes mencionadas, la presencia del cuidador en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede intensificar la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional (Cabezas, 2011).

Los primeros momentos, se viven con gran confusión de sentimientos, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. Los padres señalan que experimentan una verdadera pérdida, la del hijo que esperaban revestido en su imaginación de un completo paquete de características físicas, psicológicas y con un futuro diseñado; por lo que, los padres deben movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo (sentimientos de pérdida) y acoger al nuevo que trae unas demandas específicas (asimilación y aceptación), es decir, debe “elaborar el duelo” (Madrigal, 2007).

Desde que se producen los primeros problemas, los padres atraviesan diversas crisis ya que el niño con discapacidad intelectual suele parecer como un obstáculo que afecta a todos los miembros puesto que deben enfrentarse a tareas nuevas e inesperadas, experimentando fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal pues queda en segundo plano sus ideales y objetivos; por lo que, los conceptos como protección, individuación, independencia, autonomía, desvinculación y límites se vuelven más característicos con el pasar de los años; surgiendo así el cuidador familiar, quien es la persona que asume la responsabilidad del cuidado del niño (Ortiz, 2014).

En el contexto actual se puede observar que los niños con discapacidad intelectual tienen deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con el entorno requieren de la familia, fuente importante de apoyo y cuidado; sin embargo, no todos los integrantes asumen de igual manera el cuidado, por lo que los miembros que ocupan la máxima responsabilidad en el cuidado se les denominan "cuidadores" (Pecea y Galeón 2013).

Así mismo, el Estado Peruano otorga al niño con discapacidad intelectual el derecho a acceder a programas de intervención temprana. Los ministerios de Educación, de Salud, de Desarrollo e Inclusión Social y de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, en coordinación con los gobiernos regionales y las municipalidades, aseguran la implementación de programas de intervención temprana, con énfasis en el área rural (El Peruano, 2012).

Por otro lado, también ha establecido la Ley n°29973 en la cual se le otorga al niño con discapacidad intelectual goces en el aspecto de educación, salud y derechos civiles y políticos; sin embargo, no involucran al cuidador, quien es el encargado de ayudar al niño con discapacidad intelectual en su desarrollo y en su intervención en la sociedad. (MINEDU, 2011)

La presente investigación surge tras el análisis realizado y de las experiencias vividas con los niños de discapacidad intelectual durante las prácticas comunitarias pre-profesionales; lo que ha permitido interactuar con ellos y brindar los cuidados de enfermería mediante la función docente, este escenario también permitió plantearnos inquietudes sobre sus cuidadores, convirtiéndose en el principal foco de interés los diversos sentimientos: tristeza, miedo, fracaso y temor al experimentar un situación muchas veces inesperados para ellos.

Por lo que, es de vital importancia que se trabaje al interior de los cuidadores de niños con discapacidad intelectual sobre las opiniones, sentimientos, pensamientos, emociones y conductas que tienen acerca de la discapacidad de su hijo, resaltando la intervención de la enfermera en su rol de cuidadora, teniendo en cuenta el desgaste físico y emocional que se produce en el cuidador familiar, lo cual da como resultado factores de estrés a los que éste tiene que afrontar (Sánchez, 2011).

Es por ello, que la enfermera es una figura central en la vida inmediata del cuidador, si sus acciones denotan una actitud inteligente y comprensiva, proporciona muchas oportunidades para la conservación de su seguridad psicológica, autoestima o integridad básica, además de hacer frente a la crisis que conlleva la familia ante la situación de discapacidad intelectual (Polit, 2000).



## **II. BASE TEÓRICO CONCEPTUAL**

### **2.1. OBJETO DE ESTUDIO:**

Sentimientos de cuidadores de niños con Discapacidad intelectual

### **2.2. PREGUNTA NORTEADORA:**

¿Cuáles son los sentimientos de los cuidadores de los niños con discapacidad intelectual que asisten a la Organización sin fines de lucro “Misión de vida”, 2017?

### **2.3. OBJETIVOS:**

- Conocer los sentimientos los cuidadores de los niños con discapacidad intelectual que asisten a la Organización sin fines de lucro “Misión de vida”, 2017
- Analizar comprensivamente los sentimientos los cuidadores de los niños con discapacidad intelectual que asisten a la Organización sin fines de lucro “Misión de vida”, 2017

### III. ABORDAJE TEORICO – CONCEPTUAL EMPIRICO:

Tomando como eje central al conjunto de estudio, los conceptos principales que permitirán profundizar, analizar y ser guía del abordaje teórico del proyecto de investigación, son los siguientes: sentimientos, cuidadores y niños con discapacidad intelectual.

#### En relación a los sentimientos

A lo largo de la historia, la filosofía occidental ha tematizado los sentimientos de modo sistemático, considerándolos en el período greco-romano y medieval como momento de la acción humana, en el período ilustrado como claves del comportamiento, en el romántico como clave de la moral y como guía de la existencia, y en el siglo XX como clave de la relación del hombre consigo mismo, con el mundo y con Dios. Disponemos también de recientes publicaciones antropológicas que definen a los sentimientos: “como alteraciones de la subjetividad con una intencionalidad peculiar: designan cualidades de las cosas, de las personas y, a la vez, la manera en que el yo está afectado por ellas” (Sellés, 2010).

Yankovic (2011), afirma que los sentimientos son la expresión mental de las emociones; es decir, se habla de sentimientos cuando la expresión es codificada en el cerebro y la persona es capaz de identificar la emoción específica que experimenta (alegría, pena, rabia, soledad, tristeza, vergüenza, etc.) para referirnos a estados afectivos y tiñen con su afecto una situación o relación, por lo que son más estables en el tiempo. Por otro lado, Punset y Haidden (2005) lo definen como polarizaciones que hace nuestra mente de los hechos por lo que su origen es el resultado del movimiento de las cargas emocionales a las cuales nuestra mente se ve sometida por la variación del medio.

También se le designa como la reacción positiva o negativa a una vivencia puesto que es la evaluación consciente que hacemos de la percepción de nuestro estado corporal durante una respuesta emocional. Sólo después de tomar conciencia de las sensaciones que se originan en nuestro cuerpo cuando recibe el estímulo, la emoción se convierte en sentimiento. Diferenciando así a emoción y sentimiento ya que la primera es un estado de conmoción debido a cambios fisiológicos que se producen como respuesta a alguna vivencia, es inmediata y dispone al individuo para afrontar la situación (Iglesias, 2010).

Mientras que, los sentimientos son un estado afectivo elaborado por la inteligencia y la voluntad, de características: estables, específicos y duraderos. Comprometen a toda la persona, perduran en el tiempo y están ligados a los valores, a aquello que representa algo importante para la persona (Medicina integral, 2014).

Siendo más específicos, los sentimientos ante la discapacidad de un hijo pueden ser muy variadas según cada caso, aunque todos los cuidadores suelen pasar por fases similares desde el momento del diagnóstico. De todas maneras, las reacciones y el devenir de la deficiencia dependerán de diversos factores, como el grado de incapacidad del hijo, la dinámica familiar antes del diagnóstico, la situación económica, social e intelectual de la familia o las creencias religiosas (Hospital San Juan de Dios, 2013).

## En cuanto a los cuidadores

De acuerdo con Wilson (citado por Martínez, 2008) se entiende como cuidador a aquella persona procedente del sistema de apoyo del niño con discapacidad intelectual, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta de manera voluntaria y decidida en todo lo que respecta a su atención básica. Asimismo, Meier (2009) expone que este es el elemento básico en la protección y supervivencia del niño con discapacidad intelectual, considerándole como figura central y responsable de proporcionar al niño las experiencias necesarias que le permitan un desarrollo integral.

El cuidador es “la persona no profesional que ayuda a título principal, parcial o totalmente, a una persona de su entorno que presenta una situación de dependencia en lo que respecta a las actividades de la vida diaria. Esta ayuda regular puede ser proporcionada de modo permanente o no, y puede adoptar varias formas, particularmente: atención, cuidados, ayuda en educación y vida social, gestiones administrativas, coordinación, vigilancia permanente, apoyo psicológico, comunicación, actividades domésticas, etc.” (Marshall, 2009)

Sin embargo, estos se ven expuestos a muchas emociones y sentimientos encontrados: algunas positivas como satisfacción por contribuir al bienestar del ser querido pero simultáneamente pueden darse los negativos: sensación de impotencia, culpabilidad, preocupación, tristeza o cansancio. También puede experimentar un conflicto entre las tareas de cuidado y las obligaciones laborales; sensación de que se incumple en el trabajo y en el cuidado del familiar, y se presentan dificultades económicas al aumentar los egresos. Provocando en el cuidador una reducción del número de actividades sociales y de ocio apareciendo sentimientos de aislamiento del mundo que lo rodea (Barrera, 2014).

Desde siempre se ha reconocido a la familia como agente cuidador natural de las personas que viven con alguna limitación. Si bien es cierto que la familia se ha visto afectada por su tendencia a ser nuclear, por su restricción de espacio de vivienda y por el cambio de rol femenino que ha comenzado a ser una parte fuerte del mercado laboral, también lo es el hecho de que las familias continúan teniendo el rol de cuidadores como una de sus principales responsabilidades, lo que incluso se ha visto como parte natural de las crisis familiares (Pinto, 2013).

Es así que los cuidadores ante el nacimiento de un niño con discapacidad intelectual experimentan diversos sentimientos de ira e injusticia, normales en la primera etapa que pasan los cuidadores, no invadan su vida y sean canalizados hacia actividades en beneficio de la educación y el bienestar del niño, debido a que cumplen un papel importante en el desarrollo de capacidades de los niños y brindan afecto para un adecuado desarrollo emocional y social. Sumado a ello, también experimentarán un rechazo inconsciente que hará que surjan sentimientos de culpa; con lo cual tratarán de compensar con cuidados extremos y sobre protección hacia el menor (Heller, 2007).

Y por último, otro aspecto a investigar es la discapacidad intelectual

La discapacidad se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades sociales y prácticas, lo cual representa una desventaja sustancial para el individuo. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años y debe ser considerada teniendo en cuenta factores ambientales y personales y la necesidad de apoyos individualizados (Verdugo y Jenaro 2002).

Dentro de la discapacidad intelectual se considera las deficiencias, limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y

las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (OMS, 2015).

Asimismo, se considera que la discapacidad intelectual se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que compromete globalmente el desarrollo de los sujetos que lo padecen, ya que se ve afectado también en el desarrollo en otros aspectos como son: el motor, el perceptivo, cognoscitivo, lingüístico, afectivo y social, aunque no en forma homogénea.

Según la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMD), antes era llamada retraso mental, cuando una persona no tiene la capacidad de aprender a niveles esperados y funcionar normalmente en la vida cotidiana por lo que requiere de ayuda individualizada y un cuidado permanente, teniendo un rol protagónico e insustituible el cuidador. De igual manera lo considera el Análisis Situacional en Salud de la discapacidad (2007), toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen en que se considera normal de acuerdo a su condición etaria y sociocultural.



La discapacidad intelectual infantil fundamentalmente es un compromiso del desarrollo del cerebro, de una enfermedad o de una lesión cerebral que se produce durante o inmediatamente después del nacimiento, o es la consecuencia de un déficit en la maduración debido a que los estímulos ambientales provenientes de fuentes familiares, sociales o culturales han sido insuficientes para estimularlo. Se muestra como una incapacidad o limitación, tanto psíquica como social, y generalmente es descubierta en la infancia (Majluf y Vásquez, 2013).

Además, es un término que se usa cuando una persona tiene ciertas limitaciones en su funcionamiento mental y en destrezas tales como aquellas de la comunicación, cuidado personal, y destrezas sociales. Estas limitaciones causan que el niño aprenda y se desarrolle más lentamente que un niño típico. Los niños con discapacidad intelectual pueden tomar más tiempo para aprender a hablar, caminar, y aprender las destrezas para su cuidado personal tales como vestirse o comer (Center of Parent information and resources, 2014).

## **IV. ABORDAJE METODOLOGICO**

### **4.1. TIPO DE ESTUDIO:**

Se desarrolló haciendo uso de la investigación cualitativa, que pretende comprender de manera holística los sentimientos de los cuidadores de niños con discapacidad intelectual, siendo el más adecuado para conocer los componentes subjetivos construidos de los cuidadores con los niños, mediante la observación y el sentir.

La investigación cualitativa es esencial, en el ámbito de la salud, puesto que permite la comprensión de realidades complejas y diversas, para explorar los significados de la experiencia humana y aproximarse a ellos, y para captar los elementos subjetivos y contextuales de los procesos sociales (Pedraz y otros, 2014).

La profesión de enfermería, además de contemplar el componente biológico del individuo, está basada y enfocada en aspectos psicosociales, culturales y humanísticos; lo que ha conllevado a que su práctica se caracterice por la mirada integral del ser humano, interesándose así por los estudios cualitativos ya que este tipo de investigación permite una perspectiva holística; es decir, abordan el estudio de los seres humanos y su entorno en toda su complejidad y reconoce que cada individuo es único

en cuanto a su personalidad, su comportamiento, cultura, entorno social, capacidades mentales, valores, creencias, estilo de vida y su propia visión que tiene del mundo que le rodea (Trejo, 2011).

Strauss y Corbin (2002) afirman que, la investigación cualitativa es un tipo de investigación que produce hallazgos a los que no se puede llegar por medio de procedimientos estadísticos u otros medios de cuantificación. Puede tratarse sobre la vida de las personas, de sus experiencias, comportamientos, emociones y sentimientos.

Asimismo, una investigación cualitativa se caracteriza por tener diferentes perspectivas, y aun así, todas son valiosas; en ese sentido, se busca una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas. Del mismo modo, se considera que todos los escenarios y personas son dignos de estudio; ningún aspecto de la vida social es demasiado frívolo, trivial o sin importancia, todo es válido.

Según Watson – Gegeo (citados en el libro de Valderrama, 2015) la investigación cualitativa consiste en descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos que son observables. Además incorpora lo que los participantes dicen, sus

experiencias, actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones, tal como son expresados por ellos mismos.

En la investigación cualitativa, el punto de partida es toda realidad que se busca descubrir, construir e interpretar puesto que el mundo social es relativo variando así en su forma y contenido para los individuos, grupos y culturas. Esta realidad es cambiante ya que cada individuo tiene una particularidad para observar los fenómenos de su alrededor y comprender sus percepciones (Hernández, 2014).

Por el fin que persigue esta investigación se le denominación pura o básica ya que busca el conocimiento más allá de sus posibles aplicaciones prácticas, con el objetivo de ampliar y profundizar cada vez nuestro saber de la realidad y, en tanto este saber que se pretende construir es un saber científico, su propósito será el de obtener generalizaciones cada vez mayores como: hipótesis, leyes, teorías (Cazau, 2006).

### **3.2. MÉTODO:**

La investigación se realizó utilizando el método descriptivo que consiste en describir fenómenos, situaciones, contexto y eventos; detallando cómo son y se manifiestan, buscando especificar las propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice (Hernández, Fernández y Baptista 2014).

Así mismo, Díaz (2014) afirma que los estudios descriptivos buscan especificar propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Se encargan de medir o evaluar diferentes aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar.

Según, Sabino (2014), este tipo de investigación tiene como preocupación primordial describir algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos. Las investigaciones descriptivas utilizan criterios sistemáticos que permiten poner de manifiesto la estructura o el comportamiento de los fenómenos en estudio, proporcionando de ese modo información sistemática y comparable con la de otras fuentes.

En la investigación descriptiva, por otra parte, se trata de describir las características más importantes de un determinado objeto de estudio con respecto a su aparición y comportamiento. Los estudios descriptivos también proporcionan información para el planteamiento de nuevas investigaciones y para desarrollar formas más adecuadas de enfrentarse a ellas. (Gómez y Reidl, 2012)

Además, Sierra (2012), estipula que en la investigación descriptiva se destacan las características o rasgos de la situación, fenómeno u objeto de estudio, teniendo como función principal, la capacidad para seleccionar las características fundamentales del objeto de estudio.

### **3.3. ESCENARIO DE LA INVESTIGACIÓN:**

La investigación se llevó acabo en la Organización sin fines de lucro: “Misión de Vida” en el Distrito de Laredo, de la Provincia de Trujillo, pertenecientes al Departamento de la Libertad.

La investigación se realizó en un contexto socioeconómico de status medio e incluso bajo debido a que los cuidadores participantes ganan el sueldo básico puesto que solo tienen estudios secundarios.

### **3.4. SUJETO DE INVESTIGACIÓN**

Los participantes de estudio estuvieron conformados por 4 cuidadores de los niños con discapacidad intelectual, cuyos hijos acuden a la Organización sin fines de lucro: “Misión de Vida” del Distrito de Laredo, los cuales aceptaron participar voluntariamente en la investigación.

#### **a. CRITERIOS DE SELECCION:**

- Cuidador o persona responsable de niño con discapacidad intelectual que asisten a la Organización sin fines de lucro “Misión de Vida” del Distrito de Laredo
- Cuidador o persona responsable de niño con discapacidad intelectual que estén orientados en tiempo, persona y espacio.
- Cuidador o persona responsable de niño con discapacidad intelectual que acepten participar voluntariamente del estudio

### **3.5. TECNICA DE LA RECOLECCION DE LA INFORMACION**

La técnica utilizada para la recolección de datos fue la entrevista a profundidad, que considera reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos a la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes de sus experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras (Queceño y Castaño, 2003).

Según Noreña, Alcaraz, Rojas y Rebolledo (2012), afirma que en la entrevista cualitativa el investigador debe crear un ambiente donde el entrevistado se sienta confortable y tenga la confianza de exponer sus opiniones e ideas de forma libre. La entrevista debe semejarse a una conversación en la que el entrevistador no deberá realizar ningún tipo de juicio sobre las ideas o los sentimientos expuestos por los informantes, ni tampoco limitar su participación por medio de intervenciones de carácter hostil o que denoten sentimientos negativos hacia lo expuesto.

Por otro lado, Quintana (2006), menciona que en la entrevista el investigador hace una indagación exhaustiva para lograr que el entrevistado hable libremente y exprese en forma detallada sus motivaciones, creencias y sentimientos sobre un tema, es una técnica de intensa interacción personal que posibilita un gran nivel de persuasión y armonía con el entrevistado, dando lugar a una relación en un clima de confianza en la cual fluye la confianza e inclusive la información que normalmente se oculta.

Para Noreña, Alcaraz, Rojas y Rebolledo (2012), durante la entrevista, el investigador puede enfrentar situaciones donde el entrevistado manifieste emociones como alegría, tristeza, angustia, frustración, enfado, por lo que este debe poseer habilidades para manejar este tipo de situaciones y estar



preparado para sosegar sus propias opiniones acerca de los sentimientos que expresan los participantes. Asimismo, no debe emitir juicios de valor o expresar autoritarismo u opiniones tajantes o fanáticas que lleguen a afectar o herir al entrevistado.

### **3.6. PROCEDIMIENTO DE RECOLECCION DE LA INFORMACION**

Para la presente investigación cualitativa, se llevó a cabo con una previa coordinación en la Organización sin fines de lucro donde se obtuvo la autorización necesaria y el acceso a los datos de los niños con discapacidad intelectual, llegando a las viviendas de las cuidadoras de los niños con discapacidad intelectual. Luego se recogió mediante la entrevista a profundidad los sentimientos de cuidadores de niños con discapacidad intelectual con la pregunta norteadora: ¿Cuáles son los sentimientos de los cuidadores de los niños con discapacidad intelectual?

Para la realización de cada entrevista de los cuidadores de niños con discapacidad intelectual se usó una grabadora de celular con el fin de registrar cada discurso, lo que aseguró la fidelidad de los mismos, evitando así las interpretaciones subjetivas de los investigadores.

En el primer encuentro con el cuidador, durante el desarrollo de la entrevista se proporcionó información acerca del objetivo de la investigación y la motivación para realizarla. El cuidador procedía a leer y firmar el consentimiento informado (Anexo N°1). Posteriormente se aplicó la pregunta norteadora donde se dio tiempo para que el cuidador comentara al respecto. En todo momento se tuvo en cuenta el anonimato del cuidador, a través de la codificación de cada una de las entrevistas considerando los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, esto de acuerdo a la Ley General de Salud de 1987.

### **3.7. ANALISIS DE LA INFORMACION**

Las entrevistas fueron registradas textualmente luego fueron seleccionadas y resumidas en su esencia relativa al tema de investigación. Posteriormente cada discurso será analizado identificando unidades de significatividad, subcategorías y categorías correspondientes para su interpretación final.

En la primera etapa, el pre análisis, se realizó la lectura fluctuante, escuchando, transcribiendo las entrevistas de los informantes en archivos word, lo que permitió determinar unidades de significado (palabra clave – códigos), la modalidad de la codificación y los conceptos teóricos generales, identificando ideas generales sobre el tema de estudio. La segunda etapa, la exploración del material, se identificarán las categorías teóricas o

empíricas en función de las cuales el contenido del habla fue organizado. Durante el proceso de la categorización se procedió a la asociación de los datos recogidos durante el trabajo de campo y las nociones conceptuales desarrolladas durante la construcción del abordaje teórico. Por último, la tercera etapa de interpretación permitió una aproximación a las dimensiones teóricas. El análisis se realizó teniendo en cuenta la codificación, categorización y teorización.

### **3.8. CONSIDERACIONES ETICAS Y DE RIGOR CIENTIFICO**

La investigación que involucra la participación de seres humanos requiere de procedimientos para la protección de derechos; en el caso de este trabajo, para asegurar la calidad y objetividad de la investigación, se consideró los siguientes criterios:

## EN RELACIÓN A LA ÉTICA:

Para Amaro (2005), la esencia de la enfermería es cuidar y mantener la salud de la persona y contribuir a satisfacer sus necesidades de atención y bienestar. La enfermera asume la responsabilidad de hacer el bien y proteger los valores más preciados: la vida, la salud y los derechos de las personas bajo su cuidado. También es responsable de salvaguardar un medio sano: físico, social y emocional; y de promover la calidad de vida del ser humano considerando los siguientes criterios:

- a. **Consentimiento informado:** En el cual se documentó la decisión de participar de manera voluntaria después de haber recibido una explicación sobre la investigación para grabar sin afectar la credibilidad (valor de la verdad, cuando las personas reconocen que lo leído es cierto).
  
- b. **Confidencialidad:** Desde el inicio de la investigación se explicó a cada cuidador la finalidad de los discursos, grabaciones y demás información obtenida de exclusividad, solo fueron con fines de investigación, garantizándoles que por ninguna razón los datos obtenidos podrían ser expuestos en público sin violar la confidencialidad de sus nombres.

- c. **Principio de beneficencia:** La investigación buscó por encima de todo no hacer daño. Para ello, se tomó en cuenta todas las precauciones necesarias para evitar en las familias y en los participantes daños físicos y psicológicos en este aspecto se aseguró que los datos recabados fueron solo para la investigación
- d. **Principio de dignidad humana:** Consistió en dejar que el participante exprese en el momento lo que sentía, pensaba y hacía sin ningún tipo de coacción. Así mismo, se aseguró un ambiente tranquilo, cómodo y lejos de bullicio de la gente. Se respetó la manifestación de los participantes sin exigir datos o cortar la narración de sus manifestaciones.

### **CONSIDERACIONES DE RIGOR CIENTIFICO:**

El rigor es un concepto transversal en el desarrollo de un proyecto de investigación y permite valorar la aplicación escrupulosa y científica de los métodos de investigación, y de las técnicas de análisis para la obtención y el procesamiento de los datos (Noreña, Alcaraz, Rojas y Rebolledo, 2012).

**a. Credibilidad:** El criterio de credibilidad o valor de la verdad, también denominado como autenticidad, es un requisito importante debido a que permite evidenciar los fenómenos y las experiencias humanas, tal y como son percibidos por los sujetos. Se refiere a la aproximación que los resultados de una investigación deben tener en relación con el fenómeno observado, así el investigador evita realizar conjeturas a priori sobre la realidad estudiada. En definitiva, es importante que exista una relación entre los datos obtenidos por el investigador y la realidad que cuentan los relatos de los participantes (Noreña, Alcaraz, Rojas y Rebolledo, 2012).

**b. Validez:** Según Noreña, Alcaraz, Rojas y Rebolledo (2012), concierne a la interpretación correcta de los resultados, abarcando desde el modo de recoger los datos, llegar a captar los sucesos y las experiencias desde distintos puntos de vista, el poder analizar e interpretar la realidad a partir de un bagaje teórico y experiencial, el ser cuidadoso en revisar permanentemente los hallazgos, ofreciendo al investigador un rigor y una seguridad en sus resultados. Por tanto, se dice que existe validez cuando hay un cuidado exhaustivo del proceso metodológico, de modo que la investigación se hace creíble.

**c. Transferibilidad:** Consiste en poder transferir los resultados de la investigación a otros contextos. Si se habla de transferibilidad se tiene en cuenta que los fenómenos estudiados están íntimamente vinculados a los momentos, a las situaciones del contexto y a los sujetos participantes de la investigación. La manera de lograr este criterio es a través de una descripción exhaustiva de las características del contexto en que se realiza la investigación y de los sujetos participantes. Dicha descripción servirá para realizar comparaciones y descubrir lo común y lo específico con otros estudios (Noreña, Alcaraz, Rojas y Rebolledo, 2012).

## **IV. RESULTADOS y DISCUSIÓN**

Posterior a la codificación y clasificación de los resultados obtenidos en las entrevistas, se definieron dos categorías analíticas con los significados que más se aproximan, integran y describen los sentimientos de los cuidadores de niños con discapacidad intelectual. Las categorías identificadas fueron: 1) Crisis ante la situación y 2) Afrontamiento de la realidad. Cada categoría cuenta con una serie de subcategorías, las cuales se describen a continuación:

### **1. CRISIS ANTE LA SITUACIÓN**

- 1.1. Desconcierto ante la noticia
- 1.2. Frustración por lo acontecido
- 1.3. Depresión durante el proceso

### **2. AFRONTAMIENTO DE LA REALIDAD**

- 2.1. Motivación y tranquilidad para continuar
- 2.2. Aceptación y alegría



## 1. CRISIS ANTE LA SITUACIÓN

Las dinámicas de las familias que cuentan con la presencia de una persona en condición de discapacidad son especiales e implican una serie de sentimientos: alegría, cambios, retos como también sufrimientos, frustraciones, cansancio y desesperanza, que tienen influencia en todos los miembros de la misma, pero hay alguien que se destaca por dedicar su vida en busca del bienestar y protección de esta persona, inclusive llegan al punto de cambiar sus actividades cotidianas por entregarse a un ser que los necesita, son los denominados cuidadores, quién sin tal vez saberlo son promotores de los derechos humanos, de la solidaridad, el compromiso y la inclusión (Ramírez, 2009)

La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizada a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. Al respecto, Caplan, uno de los pioneros en el campo de la psiquiatría preventiva, define la crisis como “un período de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados” (Ramírez, 2009)

Distintos autores diferencian las “crisis del desarrollo o evolutivas” de las “crisis accidentales”. Las primeras son las relacionadas con el pasaje de una etapa de crecimiento a otra: el nacimiento del primer hijo, el comienzo de la escolaridad primaria, la adolescencia, etc. En cuanto a las llamadas crisis circunstanciales o accidentales se caracterizan porque tienen un carácter urgente, imprevisto, inesperado: muerte de algún integrante de la familia, enfermedades, accidentes, etc (Rámirez, A., 2009).

La confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo se encuadraría dentro de estas últimas. Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. En este sentido, es un momento decisivo y crítico donde los riesgos son altos y donde el peligro para el surgimiento de trastornos psíquicos y la oportunidad de fortalecimiento, coexisten (Rámirez, A., 2009).

Bajo este contexto, en el caso del nacimiento de un niño(a) discapacitado(a) se puede deducir el impacto en los padres por el encuentro con el niño “real”. La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados de forma más o menos radical (Rámirez, A., 2009).

La categoría Crisis ante la situación, se construye a partir de las subcategoría: 1.1. Desconcierto ante la noticia, 1.2. Frustración por lo acontecido y 1.3. Depresión durante el proceso.

### **1.1. Desconcierto ante la noticia**

El nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual origina cambios en las relaciones familiares produciéndose el shock de las expectativas, la incredulidad, la reacción para poder afrontar la situación, contradicciones entre la sobreprotección y el rechazo, y la verificación del diagnóstico (Núñez, 2008)

Según Tress (2016), es característico en este momento que los padres tengan una visión muy limitada de su situación. Están aturcidos y presentan dificultades para asumir la situación; esto incide en la manera como entienden las cosas en el momento del diagnóstico ya que a veces, este no es inmediato, sino que se realiza meses, o incluso años después del nacimiento.

En cualquier caso, rompe las expectativas sobre el hijo ideal que los padres se habían forjado pues implica un dolor intenso y en muchos casos es destructivo para la estabilidad emocional. (Núñez, 2008)

Como en el siguiente texto que evidencia lo mencionado por la literatura:

*“Al nacer mi niño, ningún médico me dijo tenía alguna discapacidad. [...]En aquel momento fui al doctor y me dijo que el bebé era tardino para hablar y demás cosas, pero no me decían que mi niño había nacido con una discapacidad [...]” (Topacio)*

*“[...] nadie nos dijo sobre la discapacidad de mi hijo, cuando nos enteramos mi esposo y yo no sabíamos cómo reaccionar ante la noticia (rostro con expresión de tristeza) en ese momento me sentí muy mal, tuve que esperar yo misma para darme cuenta de que no era normal el desarrollo de mi hijo...todo lo que yo pensaba sobre el desarrollo normal no iba a pasar en mi hijo, sentí mal, yo creía una cosa y resultaba todo lo contrario.” (Zafiro)*

*“Cuando nació mi hijo yo pensaba que era como los demás nadie me dijo que tenía discapacidad.[...]” (Amatista)*

También se produce un fuerte *shock emocional* que provoca *desconcierto* en los cuidadores sintiendo así *negación* hacia el diagnóstico, sentir que este problema no está ocurriendo. Surge un mecanismo de escape, defensa o protección en los cuidadores cuando *no quieren aceptar* que tienen un niño con discapacidad intelectual y tienen la esperanza de que exista un error por parte del personal de salud. Es un recurso psicológico

que proporciona un tiempo antes de ser capaces de afrontar la situación real.  
(Tress, 2016)

Así lo manifiestan los cuidadores que participaron de la investigación:  
*“[...] al principio no creía que era discapacitado porque como nació a los 8 meses y me dijeron que era prematuro [...]” (Esmeralda)*

## **1.2. Frustración por lo acontecido**

Sabemos que los padres tienen un abanico de anhelos, expectativas, ilusiones y deseos que se entretajan entorno al hijo que se espera. La confirmación del diagnóstico de discapacidad hace añicos muchas de estas ilusiones, produciéndose una brecha muy grande con el niño deseado. Y cuanto mayor sea la distancia entre la representación ideal del hijo y el hijo real, mayor será también el esfuerzo y trabajo psíquico que demandará la situación al cuidador (Núñez, 2008).

Vale la pena recordar que las personas no reaccionan directamente a los acontecimientos externos, sino a los significados internos que asumen tales acontecimientos, porque lo que se plantea, tras el descubrimiento de las limitaciones del hijo, el elemento crucial no es el trastorno mismo, sino la demolición de las expectativas paternas (Núñez, 2008).

Es aquí, donde los sentimientos de culpa y coraje llegan con mayor intensidad, mezclando cuestiones religiosas o de fe, vemos la realidad y expresamos la ira y el resentimiento hacia nuestras parejas y familiares. Por lo que, comienza otra etapa en la cual los cuidadores sentirán frustración al darse cuenta que su hijo no responde a lo que ellos deseaban y empezarán a buscar razones e incluso sienten culpabilidad: por no haber tenido los cuidados adecuados durante el embarazo, buscarán los factores hereditarios, transmitirán la culpa hacia al esposo, a uno mismo, y sobre todo a Dios; como un perfecto blanco de descarga emocional (Down España, 2012).

Así lo manifiestan los cuidadores que participaron de la investigación:

*“[...] no puedo decir que Dios me ha castigado porque para mí no es un castigo sino que son sus designios [...]” (Esmeralda)*

*“[...] este proceso me impactó mucho al principio porque hasta llegaba a culparme, me preguntaba ¿Por qué?..... Y hasta llegué a pensar que había sido mala o era un castigo [...] yo siempre le pido a Dios que a mi niño lo lleve antes que yo [...]” (Topacio)*

*“[...] por otro lado, como el papá de mi hijo nos abandonó, no me brinda algún apoyo económico para las necesidades de mi hijo [...] Dios mediante, se lo lleve antes que a mí, porque me preocupa el no saber quién podría cuidarlo [...]” (Amatista)*

*“[...] quizás antes me preguntaba ¿porqué tengo un hijo así? O será porque he cometido algún error [...] cómo verá, cólera no es lo que más he sentido, porque sé que éstas cosas ocurren porque Dios lo quiere así [...]”*

*(Zafiro)*

### **1.3. Depresión durante el proceso**

Las formas de respuestas instrumentadas por los padres hasta entonces se vuelven inapropiadas empieza a aparecer como respuesta emocional el sentimiento de que ya nada puede hacerse, que no se puede volver la situación hacia atrás, y se cae en depresión, apatía, sentimientos de vacío. Estas respuestas emocionales se pueden acompañar del abandono del hijo y/o de sí mismos, deseos de huir; predomina sentimientos de impotencia, desesperanza, recuperar lo anhelado y perdido (Núñez, 2008).

En este sentido, los cuidadores experimentan pena, dolor y desamparo, dando lugar a diversos sentimientos de incapacidad para cuidar al niño, pérdida de confianza en sí mismos y preocupados por su futuro; generando una gran incertidumbre en los cuidadores por lo que se tendrá que vivir y una intensa inquietud acerca de lo que se perderá a futuro. Manifestándose mediante el llanto, los nervios, la *angustia*, el temor, la *incertidumbre* ante el desconocimiento de la discapacidad se hacen

presentes. (Down España, 2012). Así como lo manifestaron los cuidadores en los siguientes discursos:

*“Al pasar el tiempo no se iba desarrollando como los demás niños, entonces me empecé a preocupar pues no dominaba su cuerpo y su cabeza; por lo que decidí llevarle al doctor [...]” (Esmeralda)*

*“[...] no fue fácil para mí puesto que mi dolor no era porque me sentía avergonzada al tener un niño especial sino que, pensaba que mi hijo no tendría las mismas oportunidades que tienen los demás [...] yo me impacientaba.....no era fácil además que se debe de cubrir todas las necesidades de mi hijo [...]para irme tranquila porque si lo dejo ¿cómo será su destino?, esa es mi preocupación [...]” (Topacio)*

*“[...] cuando cumplió los tres años, estuve sorprendida pues mi hijo solamente se paraba y se sentaba, tuve que cargarlo en la espalda hasta la edad de cinco años [...]” (Amatista)*

*“[...] durante los seis meses no decía nada ...como mamá, me sentía desesperada porque quería que mi hijo hable y se desarrolle como los demás [...] todo este proceso fue difícil [...] aun así no sabía si hacía lo correcto porque tampoco no podía saber que pensaba mi hijo, no podía comunicarme con él ya que no lograba entenderlo. Me sentía mal. No sabía cómo comunicarme con él, cómo enseñarle las cosas que no debería hacer.” (Zafiro)*



## 2. AFRONTAMIENTO DE LA REALIDAD

Para Núñez (2008), a lo largo del ciclo vital familiar, el cuidador vive situaciones de estrés asociados a las crisis y los cambios. En el caso de tener un niño con discapacidad intelectual, en primer lugar, implicará que este acontecimiento sea evaluado como: no importante o positivo; para que posteriormente se pueda afrontar adecuadamente la situación.

Superando el desconcierto inicial y la ansiedad, que se sentirá durante toda la vida, nace en los cuidadores la búsqueda de apoyo ya sea mediante el personal de salud, algunas organizaciones educativas y los principales: amigos y familia; quienes enseñan a afrontar la situación presente (Down España, 2012).

Asimismo, el afrontamiento de la situación es el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales inmersos en un contexto específico, que cambian constantemente y que se desarrollan para manejar y hacer frente a las demandas específicas externas/internas que son evaluadas por el individuo como excesivas o abrumadoras respecto a sus recursos (Núñez, 2008).

Generalmente el apoyo social se define como el grado en que el cuidador tiene una red de amigos y familiares que pueden facilitarle una salida a las frustraciones y temores, proporcionar ayuda en momentos difíciles y que,

además, pueden funcionar como amortiguadores en el impacto que el estrés genera en la salud mental del cuidador (Núñez, 2008).

En esta etapa se va a producir sentimientos de esperanza y motivación ya que su experiencia le da posibilidad al cuidador de redescubrirse en cuanto a su fortaleza interna, sus ganas y motivación por salir adelante para beneficio de la persona con discapacidad pues la recompensa de su labor es una sonrisa, su cariño incondicional, acompañamiento, triunfos obtenidos, nuevas hazañas y las ganas con las que se aferran a la vida (Núñez, 2008).

La categoría Afrontamiento de la realidad, se construye a partir de las subcategoría: 2.1. Motivación y tranquilidad para continuar, 2.2. Aceptación y alegría.

### **2.1. Motivación y tranquilidad para continuar**

Según Núñez (2008) con el transcurrir del tiempo, el cuidador afronta la situación que le toca vivir de manera positiva; por lo que, se esmera por salir adelante, aportar en el incorporación del niño a una vida social: brindándole una atención especial en cuanto a cuidados físicos.

El cuidador pese ante los posibles cambios que sufrirá el niño con discapacidad intelectual, mantiene la calma pues acepta parcialmente que con el paso del tiempo el niño irá adquiriendo nuevas capacidades,

no completamente desarrolladas pero se contenta con la poca evolución que tenga el niño puesto que lo considera de gran avance. (Núñez, 2008)

Lo anteriormente dicho se puede evidenciar en los siguientes discursos:

*“[...] con el paso del tiempo iba aprender a caminar; al saber esto ya me tranquilicé un poco más e iba dejando que vaya avanzado [...] sé que vendrán más cambios en su vida y en mi vida, pero su felicidad me ayuda a sobre llevar todas las cosas que vendrán.” (Esmeralda)*

*“[...] me llené de fuerzas y pensé que Dios me ha elegido para esto porque sabe las fuerzas que tengo como madre o ser humano [...] ésta situación no afectó a mi matrimonio a comparación de otras amigas que presentaban casos similares y sus esposos las rechazaban no solo a ellas sino también a sus hijos [...]” (Topacio)*

## **2.2. Aceptación y alegría**

Es la última etapa donde aceptamos la verdad y sigue doliendo pero tenemos en mente cosas por hacer. Comenzamos por reconocer las oportunidades pueden tener la discapacidad iniciamos relaciones con similares y buscamos apoyo en su beneficio. Cabe recalcar que consideran a la vida espiritual como su predilección pues constituye un lugar de intimidad, refugio y donde recargan fuerzas y energías, en las manos de Dios encomiendan sus labores y el futuro (Núñez, 2008).

A través de la aceptación del niño con discapacidad se presentan cambios radicales en la dinámica familiar ya que el cuidador adopta un rol el cual va a seguir hasta que se presente el equilibrio y cuando se presentes quiebres dentro de la familia, el niño se va percatando que es un ser independiente dentro de su hogar, que el apoyo que se le brinda va a ir fortaleciendo su personalidad y autoestima lo cual va a influir en que el niño aprenda a realizar actividades cotidianas que antes no podía realizar (Núñez, 2008).

Llegamos a la última instancia de este recorrido: la aceptación. Aclaremos que esto no implica una felicidad por la discapacidad más bien se refiere haber logrado asimilar con entereza los nuevos cambios producidos y la disponibilidad mental y emotiva de poder establecer proyectos personales a futuros, que se van afianzando con el paso del tiempo. Entonces la discapacidad pasa a un segundo plano y a partir de allí se podrá articular con esta exitosa adaptación a los nuevos roles basado en las limitaciones y los nuevos potenciales, mediante el cual el niño continuara con su vida cotidiana (Núñez, 2008).

Se evidencia mediante los siguientes discursos:

*“Para mí los sentimientos son iguales para ambos hijos, especialmente con él (niño con discapacidad intelectual) que necesita más cariño, cuidado y tiempo para atenderlo. Yo no tengo ningún problema ni me*

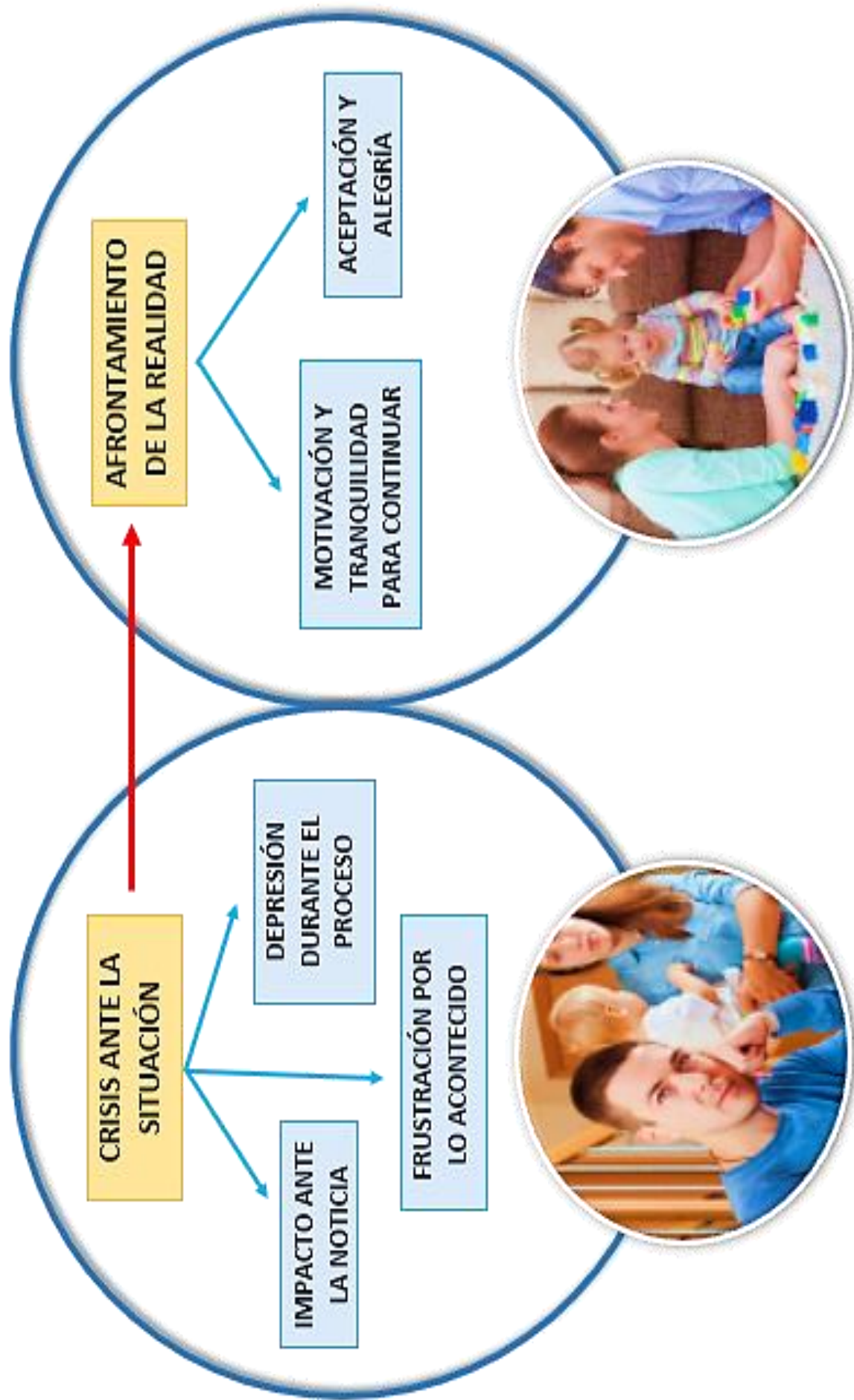
*aburre, bueno a veces pero no por eso me voy a desentenderlo; antes bien, tratarle con más amor [...] yo siento que tiene más sabiduría que un niño normal y me siento tranquilo y feliz de tener un niño así: más cariñoso, dedicado y sensible [...]*” (Esmeralda)

*“[...]me siento feliz, fue como una bendición en mi hogar [...]*” (Topacio)

*“[...] al principio no podía, solamente arrastraba los pies, pero poco a poco fue aprendiendo y para cuándo tenía siete años, él aprendió a caminar ligeramente, lo cual le hacía muy feliz y yo, al mismo tiempo, me sentía muy bien y alegre, puesto que hubo un tiempo donde nadie me daba la posibilidad de que mi hijo podría caminar [...] ahora todos se sorprenden e incluso, mi hijo se baña, se cambia, lava su ropa... hace sus quehaceres solo, [...] mi hijo, es mi ayuda, es mi alegría, mi compañía, no lo considero como una carga, al contrario él me apoya cuando me siento mal, él es mi bendición [...]*” (Amatista)

*“Yo me siento bien, contenta [...] ahora me doy cuenta, que él es cariñoso y aprende bastante [...] pero ahora pienso que tengo el mejor regalo de Dios y vivimos por él [...] lo único que quiero hacer es amarlo y darle lo mejor a mi hijo e hija.[...]”* (Zafiro)

**SENTIMIENTOS DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**



**AUTORES: Br. Abanto Zaña Anghela Zuleyka  
Br. Alvarez Almanza Gaby Lydia**

## V. CONSIDERACIONES FINALES

La presente investigación nos permite acercarnos al objeto de estudio para comprender los sentimientos de los cuidadores de los niños con discapacidad intelectual puesto que en la mayoría de veces, solo resalta la figura del niño con discapacidad intelectual, dejándose de lado en varias ocasiones a su cuidador, quién en varias oportunidades éste renuncia a sus sueños, proyectos y beneficio laboral por brindar su tiempo y cuidado a beneficio de los niños con discapacidad intelectual.

Asimismo, casi no se reconoce el proceso de adaptación que el cuidador debe de vivir y las diferencias que debe padecer en su familia, amigos y comunidad; manifestándose a través de una serie de sentimientos. Es por ello, que la presente investigación contribuye de manera cognitiva y conceptual en la codificación de sentimientos. Los cuales se dividen en dos partes. En la primera categoría encontrada es la **Crisis ante la situación**, en la cual se evidencia que los cuidadores sufrieron un shock emocional tras la ruptura de la ilusión de tener un niño sano ante el diagnóstico del niño con discapacidad intelectual para lo cual pasaron por varios momentos desde la negación de la realidad, desconocimiento de la situación del niño, culpabilidad por lo sucedido, depresión ante el fuerte cambio y negociación con Dios. Todo ello, reafirma en el cuidador el reto para salir adelante, sin embargo, en un primer momento, éste se mantiene en una situación de punto crucial, donde tiene que tomar la decisión ya sea para beneficio del niño o en caso contrario para causarle más dolor.

Es así que, el cuidador, durante este tiempo que se tome para llegar a la decisión, se verá afectado en diferentes ámbitos, a nivel laboral, económico, social, asimismo en el aspecto físico o psicológico.

Sin embargo, una vez que el cuidador llegue al punto donde asuma la realidad de su situación y decida de seguir adelante, estaremos hablando del **Afrontamiento de la Realidad**, donde a partir de ello el cuidador a través de sus acciones, empezará a realizar gestiones que exigirá reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica cuidar. Asimismo, veremos que el cuidador logra un adecuado control de sus emociones; estos cuidadores se valían de la reflexión, el control mental, la espiritualidad y en algunos casos el apoyo de su pareja o de su red de apoyo. De la misma manera, también en esta categoría se podrá evidenciar que el cuidador, encuentra la motivación necesaria para poder ejercer todo lo que se ha propuesto, puesto que tiene en mente la aceptación parcial/total del niño con discapacidad, lo que nos conlleva a asumir que durante este proceso que vive el cuidador, se encuentra afrontando de manera positiva y adecuadamente, donde el ámbito familiar que vive cuidador y el niño con discapacidad se desarrollará por un ambiente con una buena calidad de vida.



Las situaciones descritas nos permiten comprender una dimensión importante en el cuidador del niño con discapacidad intelectual, es decir sus sentimientos, que son mucho más que las emociones, puesto que abarca un efecto que perdura con mayor tiempo y marca en la persona quién lo experimenta. Y aunque existan más casos con respecto a cuidadores de niños con discapacidad intelectual, donde las situaciones pueden variar de acuerdo a su situación social, geográfica o económica, nos satisface el haber podido ver por esta ventana de investigación que los cuidadores merecen también recibir el cuidado por parte de nosotros(as): profesionales de enfermería, puesto que es nuestro deber educar en todas las medidas que pueda haber y brindarles la calidad de vida que merecen.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS:

Antequera, M. y Bachiller, B. (2011). Asociación de discapacidad intelectual. Recuperado de: [http://www.upla.cl/inclusion/wp-content/uploads/2014/08/2014\\_0814\\_inclusion\\_textos\\_discapacidad\\_intelectual.pdf](http://www.upla.cl/inclusion/wp-content/uploads/2014/08/2014_0814_inclusion_textos_discapacidad_intelectual.pdf) Consultado: 5 de junio del 2017

Asociación Americana de Retraso Mental (2010). Retraso mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (11ªed.) Madrid, España: Psicología Alianza Editorial.

Asociación Down España. (2016). El Síndrome de Down. [Mensaje de definición de algunos síndromes]. Recuperado de: <http://www.sindromedown.net/> Consultado: 17 de septiembre del 2017.

Barrera, L. (2014). El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Recuperado de: <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/08.pdf> Consultado: 5 de junio del 2017

Cabezas, H. (2011, julio-diciembre). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. Actualidades Investigativas en Educación. Vol.1 no. 2. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/447/44710202.pdf> Consultado: 5 de junio del 2017

Campoy, T. y Gomes, E. (2015). Técnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos. En Pantoja, A. (coord) Manual básico para la realización de tesis, tesinas y trabajos de investigación. (pp.273-299). Madrid, España: EOS editorial. Recuperado de: [http://www2.unifap.br/gtea/wp-content/uploads/2011/10/T\\_cnicas-e-instrumentos-cualitativos-de-recogida-de-datos1.pdf](http://www2.unifap.br/gtea/wp-content/uploads/2011/10/T_cnicas-e-instrumentos-cualitativos-de-recogida-de-datos1.pdf) Consultado: 17 de setiembre del 2017.

Cazau, P. (2006). Introducción a la investigación en ciencias sociales. (3ª ed.) Buenos Aires, Argentina: Autor. Recuperado de: <http://alcazaba.unex.es/asg/400758/MATERIALES/INTRODUCCI%C3%93>

N%20A%20LA%20INVESTIGACI%C3%93N%20EN%20CC.SS..pdf

Consultado: 7 de setiembre del 2017.

Center of Parent information and resources (2014). Discapacidades Intelectuales. Recuperado de: <http://www.parentcenterhub.org/repository/discapacidadesintelectuales/>. Consultado en: 16 de Septiembre del 2017.

Choza, J. (2011). Historia de los sentimientos. Sevilla, España: Thémata editorial.

Comité de Ética del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (2009). Guías éticas de investigación en biomedicina. Madrid, España: IIEER editorial. Recuperado de: [http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-publicaciones-isciii/fd-documentos/IIER\\_Guias\\_eticas\\_ESPANOL.pdf](http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-publicaciones-isciii/fd-documentos/IIER_Guias_eticas_ESPANOL.pdf). Consultado: 12 de septiembre del 2017.

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo – FEAPS. (2006) Programa de Apoyo Familiar. Madrid, España: Autor. Recuperado de: [http://www.feaps.org/familias/documentos/paf\\_integro.pdf](http://www.feaps.org/familias/documentos/paf_integro.pdf) Consultado: 17 de septiembre del 2017.

Congreso de la República del Perú. (2012). Ley de la discapacidad. El Peruano. Recuperado de: <http://busquedas.elperuano.com.pe/normaslegales/ley-que-modifica-el-articulo-20-de-la-ley-29973-ley-general-ley-n-30412-1333663-1/> Consultado: 17 de septiembre del 2017.

Corbin, J. y Strauss, A. (2008). Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. 1º ed. En español. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquía editorial.

Díaz, V. (2014) Metodología de la investigación científica y bioestadística. Santiago de Chile, Chile: Ril editores.

Down España (2012). Familias y Síndrome de Down. [Mensaje de la reacción de la familia ante los hijos con síndrome]. Recuperado de: [http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L\\_14.pdf](http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf)  
Consultado: 17 de septiembre del 2017.

Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad – ENEDIS (2012). Primera encuesta especializada sobre la discapacidad. Recuperado de: [https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf) Consultado: 21 de septiembre del 2017.

Fernández, L. (2006). ¿Cómo analizar datos cualitativos? Barcelona, España: Universitat de Barcelona - Institut de Ciències de Educació. Ficha nº 7. Recuperado de: <http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>  
Consultado: 17 de setiembre del 2017.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia - UNICEF (2012). Servicios de atención a niños y niñas de 45 días a 36 meses. Recuperado de: [http://www.unicef.org/argentina/spanish/Serv\\_Aten\\_Ninos\\_web.pdf](http://www.unicef.org/argentina/spanish/Serv_Aten_Ninos_web.pdf).  
Consultado el: 14 de septiembre del 2017

García, J. (2004). Estudios descriptivos. Revista Nure investigación. 7(1). Recuperado de: <http://webpersonal.uma.es/~jmpaez/websci/BLOQUEIII/DocbIII/Estudios%20descriptivos.pdf> Consultado: 17 de setiembre del 2017

Gomez, G. y Reidl L. (2012) Metodología de la investigación social. México, México: UNAM Recuperado de: [http://www.psicol.unam.mx/Investigacion2/pdf/lucy\\_gilda.pdf](http://www.psicol.unam.mx/Investigacion2/pdf/lucy_gilda.pdf) Consultado: 17 de setiembre del 2017

Gutierrez, V. y Cáceres, C. (2013). El papel de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y su relación con

su trabajo social. (Tesis de Pregrado). Madrid, España. Recuperado de: <http://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/184/El+papel+de+la+familia+en+el+desarrollo+de+la+autonomia+de+las+personas+con+discapacidad+intelectual+y+su+relacion+con+el+Trabajo+Social.pdf;jsessionid=8DBF3794A7346F68CE11D8A952663CA2?sequence=>. Consultado el 16 de Septiembre del 2017

Heller, A. (2007). Teoría de los Sentimientos. 1° ed. En español. México, México: Filosofía y cultura contemporánea. Recuperado de: <http://www.lecturasinegoismo.com/2015/01/teoria-de-los-sentimientos-agnes-heller.html> Consultado el: 20 de setiembre del 2017

Hernández, Fernández y Baptista (2014). Metodología de la Investigación. 6° ed. México, México: Edit. McGraw-Hill.

Hospital San Juan de Dios. (2013). Reacciones de los padre ante el nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual. Barcelona, España: Autor. Recuperado de: <http://faros.hsjdbcn.org/es/articulo/reaccion-padres-ante-discapacidad-hijo> Consultado: 17 de septiembre del 2017.

Iglesias, C. (2010). Psicología y Comunicación. [Mensaje sobre la definición de sentimiento y emoción] Recuperado de: <http://www.psicocode.com/resumenes/2EMOCION.pdf>. Consultado: 5 de junio del 2017

Instituto Nacional de Estadística e Informática - INEI (2015). Perú, características de la población con Discapacidad. Recuperado de: [https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitaless/Est/Lib1209/Libro.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitaless/Est/Lib1209/Libro.pdf) Consultado: 21 de septiembre del 2017.

Instituto Nacional de Estadística e Informática (2012). Perú: Características de la población con discapacidad. Lima, Perú: Autor. Recuperado de: [https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitaless/Est/Lib1209/Libro.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitaless/Est/Lib1209/Libro.pdf). Consultado el 20 de setiembre del 2017.

Larrañaga, I., Valderrama, M., Martín, U., Begiristain, J., Bacigalupe, A. Arregi, G. (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública. 27(1). Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v27n1/v27n1a09.pdf> Consultado el: 16 de septiembre del 2017.

Madrigal, A. (2007). Familias ante la discapacidad intelectual: Intervención psicosocial. Revista Electrónica de Psicología Iztacala, México. 15(3) 1023-1050. Recuperado de: <http://revistas.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/33643/30711> Consultado el 20 de septiembre del 2017.

Martínez, M. (2008). Investigación Cualitativa. [Mensaje de la definición de una investigación cualitativa]. Recuperado de: [http://metodos.blogspot.pe/2012/02/investigacion-cualitativa-segun\\_15.html](http://metodos.blogspot.pe/2012/02/investigacion-cualitativa-segun_15.html) Consultado el 16 de septiembre del 2017.

Ministerio de Educación del Perú- MINEDU. (2011). Ley general de la discapacidad n° 29973. Recuperado de: <http://www.leyes.congreso.gob.pe/Documentos/Leyes/29973.pdf> Consultado el: 16 de septiembre del 2017.

Ministerio de la Protección Social de Colombia (2014). Guía de manejo para Retraso Mental. Calí, Colombia: Autor Recuperado de: [http://www.colombianadesalud.org.co/GUIAS\\_ATENCION\\_PSICOLOGIA/GUIAS%20RETRASO%20MENTAL%202014.pdf](http://www.colombianadesalud.org.co/GUIAS_ATENCION_PSICOLOGIA/GUIAS%20RETRASO%20MENTAL%202014.pdf) Consultado: 17 de septiembre del 2017.

Muturana, H. (2005) El sentido de los Humano. 8° ed. Santiago de Chile, Chile: Dolmen mundo abierto. Recuperado de: <http://escuelainternacionaldecoaching.com/downloads/BibliotecaEIC/Humberto%20Maturana%20-%20El%20Sentido%20de%20lo%20Humano.pdf>. Consultado el: 20 setiembre del 2017.

Noreña, A., Alcaraz, N., Rojas, J. y Rebolledo, D. (2012) Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Revista Aquichan, Colombia. 12(3). 263-274 Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a06.pdf>. Consultado el: 12 de setiembre del 2017

Nuñez (2008) La familia ante la discapacidad. Revista Electrónica de Psicología. México. Recuperado de: <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/article/viewFile/33643/30711>. Consultado de: 01 de enero del 2018.

Orellana, F., Antequera, M., Bachiller, B. y Calderón, M. (2009). Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad intelectual. Andalucía, España: Comité de Andalucía editorial. Recuperado de: [http://www.upla.cl/inclusion/wp-content/uploads/2014/08/2014\\_0814\\_inclusion\\_textos\\_discapacidad\\_intelectual.pdf](http://www.upla.cl/inclusion/wp-content/uploads/2014/08/2014_0814_inclusion_textos_discapacidad_intelectual.pdf). Consultado el: 20 de setiembre del 2017

Organización Mundial de la Salud – OMS. (2015). Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de: <https://www.google.com.pe/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjpx8nJvazPAhVPET4KHU2CCrEQFggfMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.who.int%2Firis%2F>. Consultado el: 16 de setiembre del 2017.

Ortiz, K. (2014). Incidencia del vínculo de apego en el desarrollo de habilidades sociales en personas con síndrome de Down. Medellín, Colombia: Universidad de San Buenaventura. Recuperado de: [http://sifp1.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/Apego%20y%20discapacidad\\_0.pdf](http://sifp1.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/Apego%20y%20discapacidad_0.pdf). Consultado el 20 de setiembre del 2017

- Osorio, M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad. (Tesis de Maestría). Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Colombia. Recuperado de: <http://www.bdigital.unal.edu.co/4826/1/539503.2011.pdf>. Consultado el: 20 de septiembre del 2017
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Recuperado de: [http://www.convenciondiscapacidad.es/Publicaciones\\_new/4\\_Libro%20Agustina%20Discapacidad.pdf](http://www.convenciondiscapacidad.es/Publicaciones_new/4_Libro%20Agustina%20Discapacidad.pdf) Consultado: 5 de junio del 2017
- Papalia, D. (2012). Desarrollo Humano. 12° ed. México, México: Mc. Graw-Hill Interamericana
- Pecea, L. y Galeón, M. (2013). Palabras para el cuidador. [Mensaje sobre los sentimientos del cuidador]. Recuperado de: <http://www.pecea.galeon.com/introduccion.htm> Consultado: 27 de agosto del 2017
- Pedraz, A., Zarco, J., Ramasco, M. y Palmar, A. (2014). Investigación Cualitativa. Revista Elsevier. Barcelona, España. Recuperado de: [Elsevier.com.pe/investigacióncualitativa](http://Elsevier.com.pe/investigacióncualitativa). Consultado en: 14 de septiembre del 2017
- Pinto, N. (2014). El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Revista Cuidado y práctica de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia – Facultad de Enfermería. Pp 172-183. Recuperado de: <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/02.pdf> Consultado en: 14 de septiembre del 2017
- Polit, D. (2000). Investigación en Ciencias de la Salud. 4° ed. México, México: Editorial Interamericana SA.



- Quecedo, R. y Castaño, C. (2003) Introducción a la metodología de investigación cualitativa. Revista Psicodidáctica, 14, pp5 – 40. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17501402> Consultado en: 14 de septiembre del 2017
- Quintana, A. (2006). Metodología de Investigación Científica Cualitativa. Revista Tópicos de Actualidad de La Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Pp 47-84. Recuperado de: [http://cienciassociales.webcindario.com/PDF/Cualitativa/Inv\\_quintana.pdf](http://cienciassociales.webcindario.com/PDF/Cualitativa/Inv_quintana.pdf) Consultado en: 14 de septiembre del 2017
- Ramírez, A. (2009) Cuidadores de personas en condición de Discapacidad: acercándonos a sus testimonios. Programa Trabajo Social. Recuperado de: [http://repository.uniminuto.edu:8080/xmlui/bitstream/handle/10656/549/TT\\_S\\_RamirezLopezAnyela\\_09.pdf?sequence=1](http://repository.uniminuto.edu:8080/xmlui/bitstream/handle/10656/549/TT_S_RamirezLopezAnyela_09.pdf?sequence=1). Consultado en: 01 de enero del 2018
- Sabino, C. (2014). El proceso de Investigación. Caracas, Venezuela: Autor. Recuperado de: [https://metodoinvestigacion.files.wordpress.com/2008/02/el-proceso-de-investigacion\\_carlos-sabino.pdf](https://metodoinvestigacion.files.wordpress.com/2008/02/el-proceso-de-investigacion_carlos-sabino.pdf). Consultado el: 14 de septiembre del 2017
- Sánchez, J. (2011). Un recurso de integración social para niños/as, adolescentes y familias en situación de riesgo: los centros de día de atención a menores. (Tesis doctoral). Facultad de ciencias de la educación, Universidad de Granada. Granada, España. Recuperado de: <http://www.ugr.es/~erivera/PaginaDocencia/Posgrado/Documentos/SanchezJuanManuel.pdf> Consultado: 17 de septiembre del 2017.
- Sellés, F. (2010). Los filósofos y los sentimientos. Navarra, España: Cuadernos de anuario filosófico editorial.
- Sierra, M. (2012). Tipos más usuales de Investigación. México, México: Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Recuperado de:

[https://www.uaeh.edu.mx/docencia/P\\_Presentaciones/prepa3/tipos\\_investigacion.pdf](https://www.uaeh.edu.mx/docencia/P_Presentaciones/prepa3/tipos_investigacion.pdf) Consultado: 7 de septiembre del 2016

Sociedad Peruana de Síndrome de Down (2016). Síndrome de Down: datos epidemiológicos del Perú. Recuperado de: <http://www.spsd.org.pe/> Consultado: 7 de septiembre del 2017

Trejo, F. (2011). Enfermería y las ciencias sociales; un enfoque diferente o una necesidad para entender el cuidado. Ensayo de enfermería neurológica. 10(2). pp 110-113 Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2011/ene112k.pdf> Consultado: 18 de septiembre del 2017

Valencia, L. (2014). Breve historia de las personas con discapacidad: de la opresión a la lucha por sus derechos. Recuperado de: <http://www.rebelion.org/docs/192745.pdf> Consultado: 17 de septiembre del 2017

Verdugo, M. y Jenaro, C. (2002). Retraso mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid, España: Alianza Editorial.

[http://www.psicol.unam.mx/Investigacion2/pdf/lucy\\_gilda.pdf](http://www.psicol.unam.mx/Investigacion2/pdf/lucy_gilda.pdf) Consultado: 17 de setiembre del 2017

Hernández, Fernández y Baptista (2014) Metodología de la Investigación. 6° Edic. Edit. McGraw-Hill. México.

Heller (2007) Teoría de los Sentimientos. Disponible en: [http://tesis.usat.edu.pe/jspui/bitstream/123456789/117/1/TL\\_Infantes\\_Fernandez\\_Katherine.pdf](http://tesis.usat.edu.pe/jspui/bitstream/123456789/117/1/TL_Infantes_Fernandez_Katherine.pdf). Consultado el: 20 de setiembre del 2017

Iglesias, C. (2010). Psicología y Comunicación. Disponible en: <http://www.psicocode.com/resumenes/2EMOCION.pdf>. Consultado: 05/06/17

INEI (2012) Perú: Características de la población con discapacidad. Disponible en:

[https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib1209/Libro.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1209/Libro.pdf). Consultado el 20 de setiembre del 2017

Madrigal A. (2007) Familias ante la discapacidad intelectual. Intervención psicosocial. Disponible en:

<http://revistas.unam.mx/index.php/rep/article/viewFile/33643/30711>

Consultado el 20 de septiembre del 2017

Majluf E. y Vasquez F. (2013) El papel de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y su relación con su trabajo social. Disponible en:

<http://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/184/El+papel+de+la+familia+en+el+desarrollo+de+la+autonomia+de+las+personas+con+discapacidad+intelectual+y+su+relacion+con+el+Trabajo+Social.pdf;jsessionid=8DBF3794A7346F68CE11D8A952663CA2?sequence=>. Consultado el 16 de Septiembre del 2017.

Marshall B. (2009) Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. Consultado el: 16 de septiembre del 2017.

Martínez M. (2008) Investigación Cualitativa. Disponible en: [http://metodos.blogspot.pe/2012/02/investigacion-cualitativa-segun\\_15.html](http://metodos.blogspot.pe/2012/02/investigacion-cualitativa-segun_15.html) Consultado el 16 de Septiembre del 2017

MINEDU (2011) Ley general de la discapacidad n° 29973. Disponible en: <http://www.leyes.congreso.gob.pe/Documentos/Leyes/29973.pdf> Consultado el: 16 de septiembre del 2017.

Muturana (2005) El sentido de los Humano. Disponible en: <http://escuelainternacionaldecoaching.com/downloads/BibliotecaEIC/Humberto>

%20Maturana%20-%20EI%20Sentido%20de%20lo%20Humano.pdf.

Consultado el: 20 setiembre del 2017.

Noreña, Alcaraz, Rojas y Rebolledo (2012) Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a06.pdf>. Consultado el: 12 de setiembre del 2017.

OMS (2015) Informe mundial sobre la discapacidad. Disponible en: <https://www.google.com.pe/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjpx8nJvazPAhVPET4KHU2CCrEQFggfMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.who.int%2Firis%2F>. Consultado el: 16 de setiembre del 2017.

Orellana (2009) Discapacidad Intelectual. Disponible en: [http://www.upla.cl/inclusion/wp-content/uploads/2014/08/2014\\_0814\\_inclusion\\_textos\\_discapacidad\\_intelectual.pdf](http://www.upla.cl/inclusion/wp-content/uploads/2014/08/2014_0814_inclusion_textos_discapacidad_intelectual.pdf). Consultado el: 20 de setiembre del 2017

Ortiz K. (2014) Incidencia del vínculo de apego en el desarrollo de habilidades sociales en personas con síndrome de Down. Medellín: Universidad de San Buenaventura. Disponible en: [http://sifp1.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/Apego%20y%20discapacidad\\_0.pdf](http://sifp1.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/Apego%20y%20discapacidad_0.pdf). Consultado el 20 de setiembre del 2016

Padilla (2009) Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/4826/1/539503.2011.pdf>. Consultado el: 20 de setiembre del 2016

Papalia D. (2012) Desarrollo Humano. 12ava Ed., México Mc. Graw-Hill Interamericana

Pecea L. y Galeón M. (2013) Palabras para el cuidador. Disponible en: <http://www.pecea.galeon.com/introduccion.htm> Consultado: 27 de agosto del 2017.

Pedraz, A., Zarco, J., Ramasco, M. & Palmar, A. (2014). Investigación Cualitativa. España Barcelona. Disponible en: [Elseiver.com.pe/investigacióncualitativa](http://Elseiver.com.pe/investigacióncualitativa). Consultado en: 14 de Setiembre del 2016

Pinto N. (2014) El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Universidad Nacional de Colombia – Facultad de Enfermería.

Polit D. (2000) Investigación en Ciencias de la Salud. 4. Edición, Editorial Interamericana SA, México

Queceño y Castaño (2003) Introducción a la metodología de investigación cualitativa. Revista Psicodidáctica, 14, pg.5 – 40

Quintana, A (2006) Metodología de Investigación Científica Cualitativa. Tópicos de Actualidad. Lima: UNMSM

Sabino C. (2014) El proceso de Investigación. Disponible en: [https://metodoinvestigacion.files.wordpress.com/2008/02/el-proceso-de-investigacion\\_carlos-sabino.pdf](https://metodoinvestigacion.files.wordpress.com/2008/02/el-proceso-de-investigacion_carlos-sabino.pdf). Consultado el: 14 de Setiembre del 2016

Sellés F. (2010) Los filósofos y los sentimientos. Editorial: Cuadernos de anuario filosófico. España, Madrid.

Sierra Guzmán M. (2012) Tipos más usuales de Investigación. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Disponible en: [https://www.uaeh.edu.mx/docencia/P\\_Presentaciones/prepa3/tipos\\_investigacion.pdf](https://www.uaeh.edu.mx/docencia/P_Presentaciones/prepa3/tipos_investigacion.pdf) Consultado: 7 de setiembre del 2016

Sociedad Peruana de Síndrome de Down (2016). Síndrome de Down: datos epidemiológicos del Perú. Disponible en: <http://www.spsd.org.pe/> Consultado: 7 de septiembre del 2016

Trejo Martinez F. (2011) Enfermería y las ciencias sociales; un enfoque diferente o una necesidad para entender el cuidado. Ensayo de enfermería neurológica. Volumen 10° N° 2 Páginas: 110-113 Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2011/ene112k.pdf> Consultado: 18 de setiembre del 2017

UNICEF (2012) Servicios de atención a niños y niñas de 45 días a 36 meses. Disponible en: [http://www.unicef.org/argentina/spanish/Serv\\_Aten\\_Ninos\\_web.pdf](http://www.unicef.org/argentina/spanish/Serv_Aten_Ninos_web.pdf). Consultado el: 14 de setiembre del 2017

Valencia L. (2014) BREVE HISTORIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: De la Opresión a la Lucha por sus Derechos. Disponible en: <http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf> Consultado: 17 de setiembre del 2016

Verdugo, M.A. y Jenaro, C (2002) "Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo" Madrid. Alianza Editorial

# ANEXOS



# Universidad Nacional de Trujillo

## FACULTAD DE ENFERMERIA



Av. Juan Pablo II S.N. 3° PUERTA CIUDAD UNIVERSITARIA  
Telefax 044-474840 – Trujillo – Perú

### ANEXO N° 1

#### UNIVERSIDAD NACIONAL DE TRUJILLO FACULTAD DE ENFERMERIA

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Este formulario de consentimiento informado se dirige a los cuidadores de niños con discapacidad intelectual que se encuentran a cargo de la Organización sin fines de lucro “Misión de Vida”

Se les invita a participar en la siguiente la investigación titulada: “Sentimientos de los cuidadores de niños con discapacidad intelectual”

#### 1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN

##### 1.1. NOMBRES DE LAS INVESTIGADORAS PRINCIPALES

- Abanto Zaña Anghela Zuleyka
- Alvarez Almanza Gaby Lidya

##### 1.2. NOMBRE DE LA ORGANIZACIÓN/INSTITUCIÓN

- Misión de Vida

##### 1.3. TELÉFONO:

- 976345047/

#### 2. INFORMACIÓN DEL ESTUDIO

Este trabajo de investigación surge al realizar las prácticas de formación profesional se encontró que, los niños con discapacidad intelectual forman parte



de los estratos menos beneficiados de la población, ya que el cuidador no tiene el conocimiento ni la preparación adecuada para realizar el cuidado correspondiente, asimismo por su naturaleza emocional experimentan diversos sentimientos al saber que su hijo ha nacido con discapacidad intelectual alterando el proceso del cuidado. Así mismo, esta investigación incluirá la aplicación de una entrevista y el uso de grabadora para la recopilación de la información y posteriormente el análisis del mismo. Por lo que se invita a los cuidadores de los niños con discapacidad intelectual para que participen libre y voluntariamente en esta investigación recalando que se mantendrá los derechos de confidencialidad en cuanto a sus datos personales. Se le informa que usted se puede retirar de la investigación en el momento que lo decida. La investigación durará 15 meses pero se necesita su colaboración entre 2 a 3 días para que durante este tiempo se le visite en su hogar para realizar la entrevista por una hora aproximadamente. Después de ello, realizaremos una visita final como reconocimiento y agradecimiento por su participación. Si tienes alguna duda, se puede comunicar al número 968328459 para mayor información. La información que nos pueda brindar será codificada de tal manera que no se relacione con usted, ni mucho menos será revelado su identidad durante el estudio ni en su publicación. Toda la información será recopilada por las estudiantes de enfermería, será mantenida en un lugar seguro y no será compartida con nadie más sin su permiso.

Con lo anteriormente expresado, he leído el formulario de consentimiento informado, por lo que voluntariamente quiero participar de esta investigación.

### 3. CONSENTIMIENTO

He sido invitado a participar en la investigación “Sentimientos de los cuidadores de niños con discapacidad intelectual” He sido informado de los riesgos y/o beneficios que involucran mi participación.

He leído la información arriba señalada y han sido aclaradas todas mis dudas y preguntas, por lo cual acepto de manera libre y voluntaria participar en el estudio y sé que puedo retirarme en el momento que yo lo decida, sin afectar mi salud e integridad.

Fecha:

Firma del participante

Firma del investigador



**Universidad Nacional de Trujillo**  
**FACULTAD DE ENFERMERIA**



Av. Juan Pablo II S.N. 3° PUERTA CIUDAD UNIVERSITARIA  
Telefax 044-474840 – Trujillo – Perú

**ANEXO II**

**CONSTANCIA DE ASESORÍA DE PROYECTO DE TESIS**

Yo ESTHER JUSTINA RAMÍREZ GARCÍA, Profesora Principal del Dpto. Académico de Enfermería de la Mujer y Niño de la Universidad Nacional de Trujillo, de la Facultad de Enfermería, hago constar mi participación como asesora del Proyecto de Tesis Intitulado “SENTIMIENTOS DE LOS CUIDADORES DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL”

De las internas de Enfermería: ABANTO ZAÑA ANGHELA ZULEYKA Y ALVAREZ ALMANZA GABY LYDIA

Expido la presente constancia, a solicitud de las interesadas para los fines que estima conveniente.

Trujillo, 18 de Octubre, 2017

RAMÍREZ GARCÍA ESTHER JUSTINA  
Código UNT 3362