

Maestría en Desarrollo Temprano y Educación Infantil

Historias de vida sobre ser madres y padres de hijos con discapacidad en un contexto de
pobreza rural

Autora:

Lina Gardenia Plúas Campos

Guía:

Mgs. María Auxiliadora Viera Morales

Guayaquil, mayo de 2021

Índice

Glosario de abreviaturas	4
Agradecimientos	5
Resumen	6
Abstract	7
Introducción	8
Revisión de la literatura	13
Desarrollo Infantil	13
Pobreza Rural	15
Discapacidad en edades temprana	18
Embarazo en contexto de pobreza rural	20
Familia y Discapacidad: distintos momentos	22
Resiliencia en las familias ante la discapacidad	27
Historia de Vida	28
El uso de WhatsApp en la investigación cualitativa	30
Pandemia y medios virtuales	32
Objetivo general	32
Objetivos específicos	32
Pregunta principal de investigación	33
Preguntas específicas	33
Diseño metodológico	33
Diseño de la investigación	33

Población y muestra	35
Instrumentos y procedimientos	36
Categorización de los datos	38
Confiabilidad	39
Análisis de los datos	40
Cronograma de trabajo	40
Resultados y análisis de los datos	41
Historia de vida de Martha Lucía y Gary: “Mi hijo Samuel es una alegría que no la puedo mostrar”	41
Historia de vida de Daniela y Miguel: “Josué es una bendición, siempre con una sonrisa tierna llena de mucho amor”	55
Discusión	66
Conclusiones	70
Recomendaciones	75
Referencias Bibliográficas	77
Anexos	90

Índice de tablas

Tabla 1: Descripción de las familias	34
Tabla 2: Categorías analíticas	36
Tabla 3: Cronograma de trabajo	38

Glosario de abreviaturas

BID: Banco Interamericano de Desarrollo.

CEDREAC: Centro de Documentación y Recursos para la Educación Ambiental de Cantabria.

CIF-NJ: Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, versión Niños y Jóvenes.

CONADIS: Consejo Nacional de Discapacidades.

ENSANUT: Encuesta Nacional de Salud y Nutrición.

FAO: Food and Agriculture Organization. (Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura).

INEC: Instituto Nacional de Estadística y Censos.

MIES: Ministerio de Inclusión Económica y Social.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

OSE: Observatorio Social del Ecuador.

SEDESOL: Secretaría de Desarrollo Social.

UNICEF: United Nations Children's Fund. (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia).

Agradecimientos

De manera especial a Dios omnipotente y omnisciente por haberme dado la vida, fortaleza y sabiduría para concluir de manera exitosa este largo camino.

A mis padres Julio y Lina, a mi esposo Rey y a mi hija María Paz, quienes han respaldado todas mis acciones.

A la Universidad Casa Grande por darme la oportunidad de formarme profesionalmente.

A mis queridas Maestras Guías Marcela y María, quienes confiaron en mí, y me orientaron en el proceso de titulación.

A mis maestros y compañeras de aula por hacer de cada una de las clases experiencias inolvidables.

De manera muy especial a las familias Contreras López y Jiménez Galarza por haber participado de manera activa en esta investigación.

Resumen

El presente estudio surge de la necesidad de acercarnos a la realidad que vive la familia en el contexto de la discapacidad, que tal vez nadie logre entenderla si no abrimos la puerta para ver lo que sucede en su interior e intentar comprender y valorar sus experiencias derivadas de la discapacidad. Por ello, el objetivo general fue reconstruir la historia de vida sobre ser madre y padre de un hijo con discapacidad en un contexto de pobreza rural. Así se plantea un diseño cualitativo basado en el método historia de vida. La muestra seleccionada son dos familias con un niño menor a tres años diagnosticado con discapacidad que habitan en sectores rurales del cantón Salitre. De ahí que, el instrumento para recabar la información tanto a madres como a padres fue la entrevista narrativa en profundidad a partir de cuatro categorías principales: embarazo, discapacidad, crianza y contexto rural. Las entrevistas se realizaron mediante video llamada debido al contexto de pandemia Covid 19. Los resultados reflejan que la historia de vida de cada familia es única y rodeada de particularidades. La vivencia de la discapacidad experimentada por madres y padres tiene alta carga emocional, social, económica y contextual. Las características especiales de su hijo hacen que las familias intervengan activamente en la crianza, que está relacionada con la provisión de necesidades básicas, la búsqueda incesante de acceso oportuno a servicios y las expectativas sobre su futuro. Además, el medio rural presenta múltiples vulnerabilidades, que hacen a las familias y sus hijos con discapacidad aún más vulnerables. Finalmente, estas familias van aprendiendo, adaptándose y comprendiendo que la discapacidad hace a su hijo un ser especial y lo demuestran con su aceptación y amor.

Palabras Clave: Investigación Cualitativa, historia de vida, embarazo, discapacidad, crianza y contexto rural.

Abstract

This study arises from the need to get closer to the reality that the family lives in the context of disability, that perhaps no one will be able to understand it if we do not open the door to see what happens inside and try to understand and value their derived experiences of disability. Therefore, the general objective was to reconstruct the life story of being the mother and father of a child with a disability in a context of rural poverty. A qualitative design based on the life history method is proposed. The selected sample is two families with a child under three years of age diagnosed with a disability who live in rural areas of the Salitre canton. Hence, the instrument to collect information from both mothers and fathers was the in-depth narrative interview based on four main categories: pregnancy, disability, upbringing, and rural context. The interviews were conducted by video call due to the context of the Covid 19 pandemic. The results reflect that the life history of each family is unique and surrounded by peculiarities. The experience of disability experienced by mothers and fathers has a high emotional, social, economic, and contextual burden. The special characteristics of your child make families actively involved in parenting, which is related to the provision of basic needs, the incessant search for timely access to services, and expectations about his future. In addition, the rural environment presents multiple vulnerabilities, which make families and their children with disabilities even more vulnerable. Finally, these families are learning, adapting, and understanding that disability makes their child a special being and they show it with their acceptance and love.

Key Words: Qualitative Research, life history, pregnancy, disability, upbringing, and rural context.

Introducción

El tener un hijo con algún tipo de discapacidad es transitar por un mundo de sentimientos encontrados y situaciones especiales, que no podrán ser comprendidas por otros, sino se acercan a esa realidad (Delgado, 2010). Por tal razón, la presente investigación pretende abrir la puerta para transitar y ver lo que ocurre día a día en el mundo de las familias de niños con discapacidad que habitan en un entorno rural, aspecto que complejiza la atención a las personas con discapacidad y sus familias y que es poco abordado por la literatura.

En la búsqueda de un mayor entendimiento de dicha realidad social, este estudio describe el recorrido biográfico de dos familias sobre la experiencia de ser madre y padre frente a la discapacidad de su hijo menor a tres años que viven en un contexto rural de pobreza específicamente en el cantón Salitre. Se inscribe dentro del trabajo de Titulación de la Maestría en Desarrollo Temprano y Educación Infantil de la Universidad Casa Grande.

El método cualitativo que se emplea se denomina Historia de Vida, en este sentido, los participantes generan procesos de reflexión y reconstrucción del período que parte del embarazo hasta el momento actual de su hijo menor a tres años con discapacidad. Las familias mediante entrevistas sucesivas podrán narrar sus vivencias para asumir las diferentes necesidades que tanto ellas como sus hijos enfrentan (Perelló, 2009; Chárriez, 2012).

La importancia de la historia de vida gira en torno a recuperar desde las voces de las familias protagonistas lo que han vivido, sus experiencias, los desafíos de su existencia, lo que piensan y cómo perciben su realidad (Granados, Alvarado y Carmona, 2017). De igual forma, permite a los entrevistados visibilizar sus emociones, sentimientos, fortalezas, y creencias, pero, sobre todo, darles la oportunidad de ser promotores sociales

y de acciones como “padres aprendiendo de padres” y familias aprendiendo de familias” (Manjarrés, León, Martínez y Gaitán, 2013, p.24).

Ahora bien, en el inicio de esta investigación, se origina a escala mundial el virus Covid 19 con una alarmante celeridad en su propagación. La Organización Mundial de la Salud (OMS) en marzo de 2020 declara a esta afección pandemia y en Ecuador el 16 de marzo de ese mismo año se decreta Estado de Excepción en todo el territorio y se establece el aislamiento social, preventivo y obligatorio para todas las personas que se viven en el país (Presidencia de la República de Ecuador, 2020). Además, la OMS (2020) despliega una serie de recomendaciones obligatorias como de: quedarse en casa, lavarse continuamente las manos, evitar tocarse ojos, nariz y boca, mantener una distancia de dos metros entre las personas, y utilizar mascarilla.

De un día a otro estamos aislados del mundo, encerrados en nuestras casas por el temor al contagio y llenos de incertidumbre, angustias y miedos. Nuestra rutina cambió, los niños no van a la escuela, las familias no se recrean al aire libre, no hay visitas, y en muchos casos se trabaja desde casa por medio de la virtualidad (Colautti, 2020).

En este escenario de cuarentena y aislamiento social el equipo investigador no se desanimó, muy por el contrario, decidió continuar la investigación y realizar las entrevistas a las familias participantes por medios virtuales específicamente videollamada de WhatsApp. Es así como, en este tiempo de incertidumbre las visitas se convirtieron en espacios de encuentros con las familias para que puedan sostener los temores, y angustias provocadas por la pandemia.

A través de los medios virtuales se establecieron lazos de solidaridad y de

apoyo, además se convirtieron en canales del diálogo con las familias desde donde ellas pueden transmitir cómo se sienten. En consecuencia, Carrizo (2020) señala que la virtualidad contribuye a rescatar las vivencias de las familias desde una nueva realidad.

En Ecuador, de acuerdo con las estadísticas reflejadas por el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS, 2020) existen actualmente en el país 485.325 personas con discapacidad. En cuanto al grupo etario de 0 a 3 años que presenta esta condición corresponde el 0.62% a nivel nacional. Siendo la provincia del Guayas la que concentra el mayor número con 122.149 personas que padecen algún tipo de discapacidad. Sin embargo, el Informe Mundial de la Discapacidad destaca que las estadísticas de los gobiernos del mundo no reflejan la realidad de los niños con discapacidad, se requiere información más concreta que logre identificarlos, especialmente porque se les niega el derecho de acceder a servicios de salud, apoyos institucionales, rehabilitación y educación (OMS, 2011; UNICEF, 2013).

En el país una de las entidades gubernamentales que ofrece servicios de atención a las personas con algún tipo de discapacidad y que se encuentran en condiciones de pobreza/pobreza extrema es el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES). Dicho organismo actualmente presta atención en tres modalidades: a.- Centros Diurnos de Desarrollo Integral para personas con discapacidad, b.- Atención en el hogar y la Comunidad, y c.- Centros de Referencia y Acogida. Los servicios que ofrecen son sin costo y están diseñados para atender a la persona con discapacidad favoreciendo sus habilidades y capacidades, así como, de las familias y comunidad (MIES, 2018). Pero, estos servicios están destinados a jóvenes y adultos y no específicamente para niños con discapacidad. Así también, en los

programas de desarrollo infantil, existe una amplia cobertura enfocada a población vulnerable, pero no dirigida a niños con discapacidad.

En el contexto latinoamericano se identifican algunas investigaciones que han utilizado la historia de vida para entender la relación entre crianza y discapacidad, sin embargo, éstas no contemplan la pobreza y ruralidad. Como ejemplos se señalan las siguientes: estudio realizado en Colombia titulado “Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia” (Manjarrés, León, Martínez y Gaitán, 2013). Su principal objetivo se basó en identificar, comprender y conceptualizar las dinámicas de crianza que se establecen en los ambientes familiares de las personas con discapacidad. Dentro de las conclusiones del estudio se reconoce y respeta todas las dinámicas de crianza generadas al interior de las familias, y que dichas dinámicas varían de acuerdo con el contexto donde se desarrollan.

Por otra parte, González-Enríquez (2017) realizó un estudio en México denominado “Identidades narrativas en familiares cuidadores de niños con discapacidad”. Su objetivo fue explicar cómo se configuran las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad en un contexto institucional de asistencia social. Después de seleccionar y analizar dieciocho narraciones de familiares cuidadores, se llegó a la conclusión de que en la construcción social y en el cuidado de las personas con discapacidad persisten códigos culturales arraigados en quienes cuidan a las personas con discapacidad.

En lo que se refiere al ámbito nacional no se han encontrado estudios similares. De ahí que, en este contexto, la presente investigación se justifica porque mantiene su importancia y necesidad de investigar sobre el tema, puesto que, poco se ha

publicado en el país de las experiencias familiares en torno a la discapacidad. Esta investigación busca recuperar las narrativas de dos familias que han vivido la experiencia de la discapacidad de un hijo menor a tres años en un contexto rural pobre a través de sus historias de vida en Salitre-Ecuador.

El presente estudio se realiza en el cantón Salitre perteneciente a la provincia del Guayas, que según la Actualización del Plan de Desarrollo Cantonal y Ordenamiento Territorial del GADM de Salitre (2014) la población total existente en este territorio es de 57.402 habitantes. En la zona urbana hay 10.840 personas y en la rural 46.562. En el caso de las personas con discapacidad según el CONADIS (2020) viven 1.287 personas con esta condición, de ellas 611 habitan en el sector rural y el porcentaje de niños entre 0 a 3 años llega al 0.49%. No obstante, el Informe del Estado Mundial de la Infancia menciona que un número sumamente alto de niños y niñas con discapacidad que viven en zonas rurales no están visibilizados en las estadísticas, haciendo que los datos sean especulativos y alejándose de la realidad, por lo que, se les niega a los infantes beneficiarse de los servicios de salud y recursos sociales (UNICEF, 2013).

Para realizar esta investigación, se ha tomado contacto con dos familias de niños con discapacidad habitantes de parroquias rurales cercanas a la cabecera cantonal de Salitre. El acceso a las familias fue a través de referencias personales. En las visitas y entrevistas realizadas se pudo evidenciar lo necesario e indispensable que es en ellas poder expresar sus vivencias para tener apoyo necesario y así darles a sus hijos con discapacidad la posibilidad de un futuro pleno y un desarrollo integral a nivel educacional y social. En cada una de las familias se pudo evidenciar que viven en una zona rural de difícil acceso y pertenecer a un estrato socioeconómico bajo.

Como beneficiarios de este estudio se puede considerar a las familias de niños con discapacidad con los que se desarrolla la investigación, por cuanto al reconstruir la historia de su vida, pueden encontrar sus fortalezas y capacidades. El estudio también aporta a comprender las vivencias de familias de niños con discapacidad del sector rural. De este modo, ayuda a los profesionales de la atención temprana y educación especial a pensar en el tipo de programas de apoyo que deben brindar a partir de reconocer las perspectivas de las familias. Como beneficiario también se encuentra el programa de la Maestría de Desarrollo Temprano y Educación Infantil por cuanto genera información valiosa sobre un tema que no ha sido abordado en el país.

La prioridad del estudio es escuchar las voces de las familias como principales protagonistas, rescatar y valorar la experiencia parental a partir de la discapacidad de su hijo. Si bien este proyecto toma como muestra dos familias pertenecientes a un determinado contexto, esta no es representativa de otros entornos, por lo que, el alcance de los resultados no pretende ser una caracterización nacional. Este constituye un primer intento por rescatar y visibilizar las características que se presentan en la crianza de niños con discapacidad en una zona de pobreza rural desde las narrativas de sus familias.

Revisión de la literatura

Desarrollo Infantil

El Banco Interamericano de Desarrollo (BID, 2013) define al desarrollo infantil como “un proceso de cambio en que el niño aprende a dominar niveles siempre más complejos de movimiento, pensamiento, sentimientos y relaciones con los demás” (p.11). Implica también que los factores biológicos y ambientales sean favorables para potenciar el crecimiento armónico y sano del niño (UNICEF, 2017).

Cada niño tiene un desarrollo diferente que lo hace un “ser único” (Peralta, 2012, p.12) presenta, necesidades, intereses y características propias y en su experiencia de aprendizaje intervienen las interacciones afectivas y cognitivas que su entorno inmediato le ofrece continuamente.

En el desarrollo infantil es primordial garantizar una adecuada nutrición, salud y educación, así como también, necesidades de cuidado, protección, interacción, oportunidades de explorar y descubrir de quienes ejercen como padres o cuidadores para favorecer su bienestar y desarrollo pleno (MIES, 2013).

Desafortunadamente el niño en sus primeros años está expuesto a factores negativos o de riesgo como: pobreza, desnutrición y padres con bajo nivel educativo, dando como resultado un inadecuado desarrollo que puede perjudicar el resto de su vida (Pérez, Rozzoli, Alonso y Reyes, 2017).

En el estudio efectuado por María-Mengel y Martins (2007) participaron 120 niños de seis a cuarenta y cuatro meses integrantes de 107 familias. Los resultados indicaron que el bajo nivel de escolaridad de los padres (promedio de estudios cuatro años) y el desempleo son indicadores de gran impacto que afectan el desarrollo de los niños. Otro estudio realizado por Pally y Mejía (2012) donde la muestra estaba representada por 144 niños de entre un mes a menos de cinco años internados en tres Centros Hospitalarios que atienden la desnutrición aguda y grave, los resultados arrojaron que la residencia rural y no tener acceso al agua potable incrementa notablemente la desnutrición de los niños, afectando sustancialmente su desarrollo.

Por otra parte, existen condiciones de malnutrición que incrementan la vulnerabilidad del niño, así también expuesto a entornos insalubres que lo lleva a contraer enfermedades infecciosas (Secretaría de Desarrollo Social [SEDESOL],

2015). Según datos de un estudio efectuado por la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT citado en SEDESOL, 2015) los niños menores de cinco años que viven en hogares pobres tienden a sufrir enfermedades diarreicas y respiratorias por tiempo prolongado. Estos efectos negativos producen que los niños no tengan un adecuado desarrollo en sus capacidades básicas.

Otro hecho que origina preocupación es que en el país no se realiza seguimiento o monitoreo nominal para establecer con mayor exactitud el paquete integral de servicios que necesita la primera infancia, en donde se incluya de manera prioritaria el acceso a servicios de desarrollo infantil, el cual tiene una cobertura muy baja: el 77% de los niños y niñas a nivel nacional no logran acceder (Observatorio Social del Ecuador, [OSE], 2019).

En resumen, por las situaciones adversas anteriormente mencionadas y los factores que inciden para un desarrollo sano e integral, es preciso comprender y poner en práctica el derecho implícito que tiene el niño a una vida digna, con un ambiente favorable, seguro, protector y estimulante que le permita desarrollar todo su potencial (UNICEF, 2017).

Pobreza Rural

La pobreza rural en Ecuador en el año 2019 llegó al 40,0%. Este indicador es considerado alto, que repercute en el deterioro de las condiciones de vida de la población que vive en estas zonas (Instituto Nacional de Estadística y Censos, [INEC], 2019). Como se puede observar los datos de la pobreza rural continúan siendo críticos en el país a pesar de que en las últimas 3 o 4 décadas se han hecho grandes esfuerzos y considerables avances económicos para reducirla (Chiriboga y Wallis, 2010).

El medio rural se caracteriza en primer lugar, por tener reducida población y carencia de construcciones, por lo que predominan los paisajes con gran vegetación; en segundo lugar, el uso del suelo es económico con alto porcentaje en actividades agrícolas, ganaderas y crianza de animales domésticos; en tercer lugar, para sus habitantes es su modo de vida, en donde los lazos familiares son muy fuertes; y finalmente, por ser una identidad que tiene su particular relación con la cultura campesina (Farah y Pérez, 2003; Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura [FAO], 2018).

El perfil de ser pobre rural significa no contar con poder adquisitivo, tener trabajo eventual, escasa escolaridad, ser indígena o afroamericano. Además, ocupa la gran parte de sus ingresos en la compra de alimentos, y, a pesar de ello no está bien nutrido (Chiriboga y Wallis, 2010).

Por su parte, FAO (2018) menciona que la zona rural presenta una serie de características complejas como: ausencia de servicios básicos, sanitarios, educativos y vías de acceso inadecuadas. La suma de estos factores genera sin lugar a duda un escenario desfavorable, haciendo que la calidad de vida se deteriore.

Un hecho que se origina en la zona rural pobre es la adquisición insuficiente de productos alimenticios, determinado en gran parte por las dificultades en las vías de acceso, que limita conectarse con contextos de mayor población donde están los mercados de abastos y adquirir alimentos de primera necesidad (SEDESOL, 2015).

Escobal y Ponce (2000); Chiriboga y Wallis (2010) mencionan ciertas características que definen a la mujer pobre que vive en la ruralidad ecuatoriana, por ser la que tiene mayor afectación:

- Alta tasa de fecundidad, por consiguiente, gran cantidad de hijos.

- Bajo grado de escolaridad que desvaloriza la calidad del trabajo.
- Desempeño doméstico, exclusivamente al cuidado, crianza y educación de los hijos y del hogar.
- Índice alto de mortalidad materna por la falta de servicios hospitalarios cercanos.
- Sobre envejecimiento por las condiciones de vida y largas horas de trabajo.

Según Vera (2015) diversas investigaciones evidencian que un eminente riesgo psicosocial y la salud mental está fuertemente asociada a la situación de pobreza y sobre todo en el sector rural. Agravándose la problemática porque en hogares con más pobreza viven un mayor número de niños, que muchas veces por su condición se ven obligados a dejar la escuela. En este ámbito Paxson y Schady (2005) efectuaron una investigación en 6 provincias ecuatorianas, en hogares de parroquias con altos índices de pobreza, los resultados reflejaron que los niños están en desventaja en el área de lenguaje en relación con aquellos que no presentan situación de pobreza.

Por su parte, OSE (2019) en su informe revela que la desnutrición crónica afecta al 32% de las niñas y niños ecuatorianos menores de 5 años que viven en el área rural. Esta situación genera graves secuelas en el desarrollo mental, retraso en el crecimiento y dificultad en el aprendizaje, perjudicándolos considerablemente por el resto de su vida.

No obstante, según el último estudio del Observatorio del Cambio Rural (2020) ninguna de las políticas públicas implementadas en Ecuador ha mejorado la vida, ni la economía de los sectores rurales, los indicadores de pobreza en estos contextos reflejan que cuatro de cada diez personas son considerablemente pobres por falta de ingresos económicos. Esto incide directamente a los pobladores rurales puesto que las garantías para subsistir son mínimas.

En resumen, la pobreza rural es multidimensional y afecta a todos quienes

habitan en este sector; además, está implicada la cultura, posición geográfica, estabilidad laboral y políticas sociales (Hasan, 2001).

Discapacidad en edad temprana

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, versión Niños y Jóvenes (CIF-NJ) menciona que se debe mirar a la discapacidad como una situación que abarca múltiples dimensiones y que lejos de estar presente en el cuerpo de una persona temporal o permanente, es el resultado de la interacción compleja y dinámica entre quien padece la discapacidad y su entorno inmediato (OMS, 2011; Peñas-Felizzola, 2013).

Salgado y Durán (2013) señalan ciertas condiciones contextuales desfavorables que se relacionan con la discapacidad, especialmente en la edad infantil: padres ausentes, cuidado inapropiado de la familia, falta de estímulos físicos y sociales, exclusión y ambiente familiar conflictivo. A su vez UNICEF (2013) expone algunas situaciones por las que transitan los niños con discapacidad:

- Los niños pobres están más expuestos a quedar con discapacidad por no tener una oportuna atención de los servicios médicos, desnutrición y falta de agua potable.
- Marginación por el desconocimiento de las causas de la discapacidad o simplemente por patrones culturales y sociales fuertemente arraigados.
- Los datos estadísticos sobre su condición son muy escasos, haciéndolos invisibles a programas y políticas que pudieran cambiar la vida de estos infantes.

La OMS (2011) menciona que un grupo mayoritario de niños con alguna situación discapacitante no son aceptados en el sistema educativo convencional, negándoseles el

derecho que tienen de recibir educación. Añade que la educación es “fundamental en sí misma” (p. 232) tanto para los niños con discapacidad como para los otros niños, así también, es importante para en un futuro ser parte activa del sistema laboral y social.

King, Law, King, Rosenbaum, Kertoy y Young (2009) señalan que el niño con discapacidad generalmente tiene una menor participación en actividades de ocio y recreo dentro del hogar y la comunidad. En este sentido los autores antes citados mencionan la investigación realizada en el año 2000 por Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh, y Wolters, donde participaron 107 niños con limitaciones físicas, encontraron que el grado de involucramiento de los infantes en las actividades de ocio era menor que los niños sin limitaciones físicas.

Según Roque y Acle (2011) lo que afecta positiva o negativamente el desarrollo, crianza y aprendizaje de un niño que padece alguna discapacidad, no solo va a depender de su tipología, grado o sus características, sino de cómo su núcleo familiar y comunitario lo ven, lo tratan y lo que pueden hacer por él desde el momento en que conocen de su situación.

Para que el niño con discapacidad desde sus primeros años pueda sobrevivir, aprender y participar, es esencial que se les brinde una atención adecuada. Pero, pese a ser más vulnerable se encuentra con barreras tales como: políticas públicas y leyes deficientes, limitados programas de intervención, actitudes negativas y falta de ambientes accesibles, estas situaciones desfavorables suelen provocar consecuencias permanentes, incrementar la pobreza y mayor exclusión (OMS, 2013).

Por su parte, UNICEF (2013) en su reporte “El Estado Mundial de la Infancia de 2013: Niñas y niños con discapacidad”, señala que en países en vías de

desarrollo como Ecuador existe una alta probabilidad de un subregistro de niños y niñas con discapacidad. Esto se debe porque el protocolo no es claro para diagnosticar la discapacidad, poca capacidad de investigación, limitado financiamiento, y un débil sistema administrativo en el registro de la información. Añade, que dentro de los datos estadísticos no constan aquellos infantes cuyas madres por el significado cultural que representa la discapacidad se niegan a aceptarla.

En definitiva, UNICEF (2013) nos dice que se le hace sumamente difícil vivir y prosperar al niño con discapacidad en condiciones adversas, es preciso hacer un cambio a las percepciones existentes y reconocer que él tiene derecho a crecer y gozar de una vida digna en iguales condiciones.

Embarazo en contexto de pobreza rural

La noticia del embarazo constituye un acontecimiento especial para la mujer y su núcleo familiar. En ella se suscita alegría, nervios, angustias, ansiedad e interrogantes cómo: ¿podré criar y educar a mi hijo? De ahí que, el embarazo es un evento extraordinario y único al que se enfrenta la futura madre (Sánchez y Fernández, 2005).

Para Ontiveros-Pérez y López-España (2010) el embarazo es un período de nueve meses, comprendidos desde que el óvulo es fecundado hasta el momento del parto, y este tiempo es de gran complejidad, que implica cambios fisiológicos, psicológicos y sociales en la mujer. En su proceso el entorno familiar y social tiene una gran influencia, tanto en la salud de la madre como del hijo que está por nacer (Maldonado-Durán, Saucedo-García y Lartigue, 2008).

Todo embarazo está siempre expuesto a sufrir varias complicaciones, por lo que es prioritario que la gestante acuda regularmente a controles médicos y

exámenes prenatales, con el propósito de hacer seguimiento al mismo, anticipando la posibilidad de complicaciones en un futuro (Nazario, Ventura, Flores, y Ventura, 2011).

Algunos reportes indican que en contextos de pobreza el embarazo tiene una mayor condición de fragilidad, puesto que, el entorno vulnerable está asociado con altos índices de ansiedad y estrés en la gestante antes y durante este período, que podría relacionarse con nacimiento prematuro, un peso muy bajo al nacer, destete anticipado y retraso en el desarrollo del niño (Arcos, Muñoz, Sánchez, Vollrath, Latorre, Bonatti, y Jáuregui, 2011).

Según Langley-Evans (2018) diversos estudios revelan que una mala nutrición en la madre tiene un efecto sobre su hijo, es decir, existe una alta predisposición del feto a no desarrollarse adecuadamente y luego del nacimiento a padecer enfermedades graves a lo largo de su ciclo de vida. Agrega, que en los entornos de escasos recursos la situación se agrava por cuanto no permite a la gestante adquirir variedad y cantidad de alimentos necesarios para prevenir o corregir las deficiencias nutricionales.

Por su parte, Paruzzolo, Mehra, Kes y Ashbaugh (2010) mencionan que para la mujer gestante pobre habitante en zona rural los costos son muy altos. Estos costos incluyen transporte al hospital o a consulta particular, exámenes de laboratorios y compra de medicina, dichos gastos no están a su alcance dejando a un lado la atención sanitaria que precisa. En este sentido, un estudio efectuado en Perú a mujeres pobres de zonas rurales concluyó que entre las barreras de importancia para acudir a consultas prenatales estaban los gastos altos en la transportación y precariedad en las vías (Rivera, Burgos, Zulema, y Moquillaza, 2018). Otra investigación en Colombia donde participaron 823 mujeres en estado

de embarazo, entre los resultados se encontraron que su baja economía y el inadecuado acceso geográfico impiden significativamente que las gestantes visiten regularmente las instituciones de salud (Rivera, Carvajal, Mateus, Arango, y Valencia, 2014).

Por lo tanto, la pobreza rural limita sustancialmente el acceso y utilización de los servicios de salud para la mujer embarazada, lo cual genera consecuencias desfavorables para ella, su hijo y por ende a su entorno familiar y comunitario (Paruzzolo, Mehra, Kes y Ashbaugh, 2010). Es así como, la mujer embarazada que habita en zona pobre rural está expuesta a ciertas amenazas que ponen en peligro su integridad, amenazando el futuro de su hijo que está próximo a nacer (Bravo, Feliu, Matienzo, y Valdés, 2018).

Familia y Discapacidad: distintos momentos

Ha llegado el día en que nace el niño-niña tan esperado, en quien madre y padre depositan todas sus esperanzas y sueños (Biller, 2007). Fantasean o tienen una imagen de cómo sería su hijo, pero ante todo desean que nazca “sano y normal” (p. 2), con lo cual se puede decir que esperan un hijo con ciertas características en particular (Vallejo, 2001).

Pero, por algún motivo las cosas no se dan como se esperaban, y de pronto llega la noticia de que su hijo presenta algún tipo de discapacidad o una enfermedad crónica, lo que genera un gran impacto al interior del grupo familiar (Biller, 2007). Todos los planes y proyectos familiares presentes y futuros se verán alterados sustancialmente (Vallejo, 2001).

Desde el momento del diagnóstico se “vive un duelo por el hijo que no fue, por la pérdida del hijo anhelado” (González, 2016, p.26). A la madre, padre y a toda la

familia ante el hecho de encontrarse con un acontecimiento imprevisto y difícil de manejar, les inunda el dolor, miedo, angustia y ansiedad (Olivares, 2013).

La situación experimentada por los progenitores no siempre es la misma en todos casos, va a influir una variedad de factores culturales, sociales, emocionales, religiosos, económicos, relación entre la pareja y redes de apoyo existentes (Soto y Valdez, 2015).

Kübler (citado en Olivares, 2013) menciona que madre y padre enfrentan cinco etapas de duelo, desde el momento que reciben la noticia de la discapacidad hasta su aceptación, que se detallan a continuación:

Primera etapa: la negación. Al recibir la noticia la persona entra en shock y trata de negar lo que le están comunicando, no llega a comprender lo ocurrido y cree estar viviendo una pesadilla. Con la negación se protege del impacto y trata de ganar tiempo para adaptarse a su realidad.

Segunda etapa: la ira y enojo. Cuando comprende que su situación es real, se frustra y le embarga la rabia e ira, se pregunta insistentemente ¿Por qué le sucede esto? Tras el enojo se desencadena la culpa y busca a quien culpar, que puede ser hacia sí mismo, hacia otros o con el familiar que presenta la discapacidad, lo que se convierte en su vía de escape.

Tercera etapa: la negociación. La persona intenta aplazar lo que está viviendo y comienza a gestionar acuerdos con ella misma, con otros o con quien posee su fe, la intención es pactar para que la persona con discapacidad logre recuperarse.

Cuarta etapa: la depresión. Es un estado de mucha tristeza, donde llega a sentir un gran vacío y sin esperanza alguna, su vida no será la misma y no sabrá cómo será más adelante. Es importante no juzgar a la persona, hay que ser empática con ella,

pues necesita comunicar lo que está sintiendo y viviendo. Esta etapa puede prolongarse un largo tiempo.

Quinta etapa: la aceptación. Se asume que el dolor ha cesado, lentamente encuentra paz y es consciente que la discapacidad será parte de su vida. Por lo que, las relaciones y el apoyo al interior de la familia son de gran importancia, sobre todo cuando está por desarrollarse el proceso de crianza.

Así también, Muños (2011) menciona que la familia para enfrentar las etapas del duelo necesita información, apoyos y formación, con la finalidad de ofrecer un adecuado desarrollo y cuidado en las diferentes etapas del ciclo vital de quien padece la discapacidad.

La información que se proporcione a madre y padre sobre la discapacidad permitirá calmar sus angustias, y también los métodos de actuación van a ser trascendentales, pues, mediante éstos, la familia favorecerá gradual y grandemente el desarrollo de su hijo. Así también son de gran soporte los apoyos sociales y familiares con quienes puedan contar en cualquier momento (Muños, 2011).

Mercado y García (2010) en su estudio cualitativo participaron 24 familiares de una persona con discapacidad. Los resultados muestran que ellos necesitan recibir información, formación y apoyos permanente, porque se genera mucho estrés asociado al desconocimiento de su actuación en las diferentes etapas del desarrollo de su hijo, impidiendo que pueda desenvolverse adecuadamente en su diario vivir.

Después de transitar por una serie de situaciones que son propias del proceso de adaptación, la familia en su gran mayoría finalmente suele dar paso a una posición mucho más sana, en que la discapacidad de su hijo logra integrarse positivamente

con sus capacidades y entonces llega el momento donde podrá ser reconocido y amado tal como es (Sanz, 2012).

Madre y padre del niño con discapacidad precisan tener un tiempo de tranquilidad para estar, comprender, y proporcionarle vínculos afectivos, seguros y una crianza adecuada (Sanz, 2012). Es así como, el proceso de crianza se inicia con temores, miedos e incertidumbres, los cuales se deben al desconocimiento y principalmente al significado estigmatizante originado desde su espacio sociocultural, pero, poco a poco durante la convivencia y relación diaria este significado va a cambiar y llegan a comprender, que son ellos más que nadie, quiénes pueden proporcionarle a su hijo: afecto, estímulos y una crianza saludable (Bastidas, Arizaga y Zuliani, 2013).

La crianza según Manjarrés et al., (2013) hace referencia a “los tipos de conductas y pautas de interacción que acompañan las tareas fundamentales asociadas a cada hito del desarrollo y al contexto familiar, geográfico y sociocultural” (p.79). Otra postura es la de Valladares (2008) quien señala que la crianza tiene como principal función garantizar la supervivencia, a través del cuidado, cubrir las necesidades básicas y una afectividad adecuada de los padres. Además, Manjarrés et al., (2013) señalan que la crianza es primordial para las personas con discapacidad.

Bajo este marco, el proceso de crianza puede estar influenciado además de la discapacidad por otros componentes de vulnerabilidad: situación de pobreza, limitado acceso a programas y recursos, familia con bajo nivel educativo y una insuficiente respuesta estatal y social, los mismos que generan grandes dificultades al proceso de crianza (Manjarrés et al., 2013).

Adicionalmente, madre, padre, hermanos y otros miembros familiares se encuentran día a día con el dilema de una eterna crianza que no está directamente relacionada con la edad del niño sino con la discapacidad, afectando fuertemente su crecimiento, desarrollo y autonomía (Manjarrés et al., 2013).

Por su parte, Rezabala (2019) señala que la familia de un hijo con discapacidad desconoce los apoyos que necesita para la crianza, puesto que, lo único que recibe cuando lleva a su hijo al Subcentro de Salud o al Hospital Básico es la valoración general del niño. En este sentido, es primordial que los profesionales proporcionen a la familia información de acuerdo con sus necesidades y tomando en cuenta su entorno que permita desarrollar una crianza contextualizada.

En tanto, Márquez (2020) menciona que los profesionales hasta la actualidad han adoptado una función rehabilitadora del niño, excluyendo la participación de la familia y la toma de decisiones. Por lo que, propone que las actividades de estimulación se desarrollen en el contexto natural del niño tomando como base las rutinas diarias y donde participe activamente la familia, para que sea quien proporcione y promueva una crianza de acuerdo con sus propios intereses y necesidades.

En definitiva, Peralta y Arellano (2010) subrayan que hay un acuerdo generalizado en considerar que la carga de estrés es el resultado de las necesidades y desafíos que la familia tiene en relación con la discapacidad de su hijo, que varían o se incrementan durante el nacimiento, crianza, inicio de la escuela y transición a la adultez. Además, señalan que “las reacciones de los padres ante este hecho y el significado que para ellos tiene la discapacidad guardan relación con la realidad histórica y el contexto social en el que les ha tocado vivir” (p.1344).

Resiliencia en las familias ante la discapacidad

Toda persona es integrante de una familia, sin importar el lugar de residencia, cultura, religión y estructura. En ella se otorga seguridad y se ofrece aceptación incondicional, especialmente cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con discapacidad (Santana, 2018). Ante el hecho la familia reconoce que no todo es negativo, no importa lo que sucede sino cómo enfrenta y acepta su nueva realidad, demuestra ser capaz de resistir con fortaleza, unión y así mantener una visión al futuro llena de positivismo (Soto y Valdez, 2015).

La familia para alcanzar un equilibrio en su interior requiere ser resiliente. Y ¿qué significa esto? Los expertos Roque y Acle (2013) la definen como “las interacciones entre el contexto ecológico y la capacidad del individuo para adaptarse positivamente ante la adversidad” (p.812). Entendiéndose que la resiliencia no se aparta del contexto donde vive la persona.

Santana (2018) señala que la resiliencia tiene su centro en las fortalezas de madre, padre, hermanos, familia extensa y redes sociales, siendo necesario que todos se involucren y comprometan, lo que será determinante para un mayor fortalecimiento. Entonces, la familia no podrá hacer frente a la discapacidad desde un nivel individual sino a través de una constante interacción con otros, que son parte de su presente, pasado o que pueden estar distantes.

Pero, autores como Ocampo y Vargas (2017) nos dicen que muchas veces la discapacidad ubica a la familia en situación de discriminación, que lastima tanto a ella como al familiar con discapacidad. Creándose así en sus integrantes respuestas negativas que reduce poco a poco los niveles de resiliencia en cada uno de ellos.

Ahora bien, la familia a pesar de las condiciones y situaciones adversas existentes logra con el pasar del tiempo superarlas y se convierten en experiencias y aprendizajes positivos, todo esto, es lo que se puede llamar un proceso resiliente (Santana, 2018). Es decir, la familia estará en condición de generar ambientes enriquecedores y afectivos, para que su hijo con discapacidad pueda gozar de una vida, valiosa, rica y plena (Peralta y Arellano, 2010).

Historia de Vida

La Historia de vida forma parte del campo de investigación cualitativa, se construye a partir de una realidad social, individual o colectiva y de acuerdo con las circunstancias que se presenten (Chárriez, 2012). Por su parte, Pereira de Queiroz la conceptualiza como: “el relato de un narrador sobre su existencia a través del tiempo, intentando reconstruir los acontecimientos que vivió y transmitir la experiencia que adquirió” (citado en Veras, 2010, p.144).

Por medio de la historia de vida la persona hace un recuento en su memoria sobre acontecimientos vividos, así como, conocer sus gustos, sentimientos, emociones, necesidades, dificultades y las interacciones con los otros, en el tiempo y lugares donde acontecieron (Hernández, 2011). Además, es preciso comprender que cada persona tiene su propia historia, única y original (Veras, 2010).

Chárriez (2012) expone ciertas características que presenta la historia de vida:

- Los datos que se obtienen sobre los eventos y costumbres denotan cómo es la persona investigada.
- Permiten una reproducción de lo vivido y exponer las experiencias como principal protagonista en su mundo social.

- La información que se proporciona al investigador puede incluir los contextos: familiar, social, escolar, económico y de salud, es decir una recopilación de su ciclo de vida.
- El investigador recoge por medio de varias entrevistas como el participante hace una valoración de su vida.
- La narración se inicia desde su origen o desde el tiempo exacto que precisa el investigador, es decir desde el interés de quien investiga.

Según Veras (2010) la historia de vida permite acceder a la vida íntima de la persona, escuchar su voz que recrea el pasado para traerlo al presente, con el propósito de hacer conocer los eventos positivos y negativos por los cuales ha transitado, y que pueden ser de gran relevancia tanto para el presente como para el futuro.

Con la finalidad de recoger datos de la mejor forma posible varios autores plantean ciertas cualidades que rodean al investigador que aplica esta metodología (Pérez, 2000; Tójar citado en Chárriez, 2012):

- Que sea curioso, no pasivo, con el deseo de describir la vida tal y como la narran.
- Es preciso ser buen oyente, tener paciencia con los participantes y con lo que expresan libremente.
- Estar atento en todo momento, porque existe la posibilidad que la persona distorsione el relato, evitando ofrecer datos reales sobre su vida.
- El investigador debe estar preparado para afrontar y sobreponerse a situaciones adversas que se le presenten en el curso de la investigación.
- Crear un ambiente que ofrezca seguridad y confianza al participante para cumplir con el objetivo de la investigación.

- El investigador ha de utilizar la reflexión, empatía y dar una imagen positiva y socialmente aceptable.

Según Perelló (2009) en la construcción de la historia de vida el investigador hace uso de entrevistas sucesivas, que exigen un determinado guion para orientar y dinamizar la comunicación entre el entrevistador y entrevistado, con el propósito de recoger los acontecimientos y experiencias vividas por la persona participante. Señala, además, que una entrevista no es un “hablar por hablar” (p.196) si no que es una conversación abierta y ordenada para recoger información relevante y precisa en función de los objetivos del estudio.

En la entrevista se debe tomar en cuenta el momento que se va a desarrollar. Por ejemplo, si se ha programado con el entrevistado una visita con fecha previa y en ese momento se ha originado una situación que cambia sustancialmente la actitud y el ánimo del informante, es recomendable sugerir otra fecha o suspender la entrevista. Del mismo modo, el lugar elegido para realizar el encuentro no debe presentar ruidos o distorsiones que pueden distraer la atención del entrevistado haciendo que no se exprese libremente (Perelló, 2009). Se trata de trabajar con la persona que además de estar predispuesta a colaborar en realizar la entrevista, disponga del tiempo necesario para elaborar su historia de vida (Chárriez, 2012).

En síntesis, la historia de vida como metodología de investigación promueve una aproximación a las realidades sociales que construye la persona desde su narrativa y en su propio entorno (Chárriez, 2012).

El uso de WhatsApp en la investigación cualitativa

Los medios virtuales en los actuales momentos hacen posible abrir nuevos mecanismos de acción para la investigación social en términos de recolectar datos de

primera mano (Henríquez, 2002). Lo que nos llevó a un proceso reflexivo sobre seleccionar una herramienta de Internet que permita utilizarla como vía para obtener información sobre el tema de estudio.

Partiendo del hecho de que en Internet encontramos diversos sitios web, se recurre a WhatsApp que se ha convertido en corto tiempo en un instrumento de comunicación e interacción a nivel mundial. Se trata como lo expresa Sanz (2012) de una aplicación móvil por la que se envía y recibe mensajes mediante la red Internet, así como contactos, documentos, imágenes, ubicaciones, vídeos, grabaciones de voz; realizar llamadas y videollamadas.

WhatsApp ofrece ventajas para realizar entrevistas, precisamente porque nos brinda a través de videollamadas un escenario en tiempo real que permite establecer una conversación continua y contextualizada (Acosta, Plasencia y Rodríguez (2018).

En este sentido, las relaciones virtuales y el intercambio de información que se pueden establecer entre investigador y participante llegan a ser un escenario enriquecedor y satisfactorio (Muñoz, Fragueiro, y Ayuso, 2013).

Así también, en el proceso de interacción ciber social según Henríquez (2002) la relación de empatía es posible. Se trata señala Thompson de que el investigador muestre interés, respeto, flexibilidad, y estar dispuesto a escuchar sin establecer juicios de valor hacia las personas entrevistadas (citado en Perelló, 2009).

De modo que, las herramientas online pueden enriquecer el campo investigativo, superar las barreras espaciotemporales entre los actores implicados y sus entornos, además, nos ofrecen la posibilidad de utilizar este tipo de red que no sea solo el social (Muñoz, Fragueiro, y Ayuso, 2013).

Pandemia y medios virtuales

Ecuador vive una situación excepcional desde marzo de 2020 por efectos de Covid 19 (OMS, 2019). La pandemia ha forzado a un aislamiento social obligatorio, en donde los contactos físicos quedan restringidos por riesgo de contagio extremo.

De un momento a otro nuestra cotidianidad se transforma, a tal punto que ahora tenemos que dejar de hacer todo aquello que hacíamos diariamente desde la modalidad presencial, sin saber en qué tiempo podemos reanudar nuestros proyectos familiares, laborales, y sociales (Plut, 2020).

Dado que la pandemia obliga el distanciamiento social, los encuentros con las familias ya no serían físicamente, sino a distancia, mediados por el uso de dispositivos celulares con acceso a Internet.

De ahí que, la video llamada de WhatsApp fue la herramienta imprescindible de conexión con las familias. A través de la virtualidad las familias participantes pueden estar conectadas, interactuar y compartir sus experiencias (Xifra, 2020).

Se puede afirmar entonces que las herramientas virtuales logran ser una alternativa de comunicación en el escenario de la crisis sanitaria que vivimos hoy en día.

Objetivo general

- Reconstruir la historia de vida sobre ser madres y padres de un niño con discapacidad en un contexto rural de pobreza.

Objetivos específicos

- Describir el período del embarazo de su hijo con discapacidad experimentado por las madres y padres.

- Identificar en las narrativas de los padres y madres cómo la discapacidad de su hijo interviene en su historia de vida familiar.
- Describir en las narrativas de las familias la crianza de sus hijos con discapacidad.
- Describir el contexto rural que interviene en la historia de vida familiar y en la de su hijo con discapacidad.

Pregunta principal de investigación

- ¿Cómo es la historia de vida sobre ser madres y padres de un niño con discapacidad en un contexto rural de pobreza?

Preguntas específicas

- ¿Cómo es el período del embarazo de su hijo con discapacidad experimentado por las madres y padres?
- ¿Cómo la discapacidad de su hijo interviene en la historia de vida de las madres y padres?
- ¿Cómo es la crianza de sus hijos con discapacidad descrita en las narrativas de las familias?
- ¿Cómo el contexto rural interviene en la historia de vida familiar y en la de su hijo con discapacidad?

Diseño metodológico

Diseño de la investigación

Se presenta un estudio cualitativo basado en el método de historia de vida (Chárriez, 2012). Para Flick (2004) la investigación cualitativa posibilita comprender, describir y explicar las realidades de los sujetos que se estudian, a partir de sus actividades cotidianas, sus experiencias y opiniones desarrolladas en su ambiente natural y temporal.

Con este diseño cualitativo las familias del estudio tendrán una comunicación y relación más abierta con el investigador, en donde la flexibilidad y sensibilidad serán de gran ayuda para lograr comprender cuán complejo es el contexto social que las rodea (Flick, 2004). Al ser flexible y secuencial va a recoger la voz de las familias, sus experiencias y perspectivas, es decir, las subjetividades de los sujetos a los que se estudia desde su cotidianidad.

La investigación tiene como método la historia de vida que permite a través del relato de los participantes la construcción y reconstrucción de su vida en el tiempo y lugar donde se originaron. Por medio de la voz de las familias se describen los hechos pasados para traerlos al presente, enmarcados desde su perspectiva y enriquecidos si se toma en cuenta el contexto donde ejercen su rol (Chárriez, 2012).

Mediante entrevistas sucesivas realizadas a las familias se va a poder indagar a través de su memoria lo que es significativo para ellas; sus logros, sus frustraciones, así como su reflexión, análisis y valoraciones sobre diferentes acontecimientos de su vida. Además, se podrá recoger información relevante y precisa en función de los objetivos propuestos en el estudio (Perelló, 2009). En este caso se efectuarán tres entrevistas a las familias para narrar y reconstruir su historia de vida sobre su experiencia de ser madres y padres de un hijo con discapacidad.

Así pues, la metodología será desarrollada fundamentalmente a través del relato de las familias, ¿qué dicen ellas desde sus voces?, ¿lo que piensan? dándoles un protagonismo especial a esta población vulnerable, que merece más atención, y un conocimiento más amplio y profundo de lo que es su mundo.

Población y muestra

Para este estudio el tipo de muestreo que se utilizó fue a conveniencia (Flick, 2004). El acercamiento con las familias fue a través de referencias personales. Se logró obtener información telefónica de dos familias. Posteriormente se efectuaron varias llamadas para hacer contacto y establecer una primera reunión, previa cita con acuerdos mutuos. En la visita inicial que se efectuó en enero de 2020 se explicó a las familias el objetivo de la investigación, la firma del consentimiento informado, la posibilidad de retirarse en cualquier momento del estudio si así lo desean y que las entrevistas serán grabadas y después transcritas. Las dos familias seleccionadas presentan las siguientes características:

- Familia con un hijo con discapacidad menor a tres años.
- Con ingreso económico bajo o menor al salario básico.
- Disposición y voluntad para participar en el estudio y compartir sus experiencias.
- La estructura familiar y características de las madres y padres no fue impedimento para su inclusión.
- Habitantes de sectores rurales del cantón Salitre, la decisión de escoger familias de dichas comunidades se debe a que la investigadora es oriunda de este sector.
- Tener un teléfono con acceso a internet fue un requisito básico.

A continuación, se presenta una tabla con la descripción de las dos familias y para proteger su identidad se le asignó un código a cada una de ellas.

Tabla 1:

Descripción de las familias

Código familia	Diagnóstico Discapacidad	Edad del niño-niña	Composición Familiar	Ocupación de Padres		Nivel educativo		Residencia	Estado civil
				M	P	M	P		
LP1	Malformación Congénita tipo 1	2 años 7 meses	Mamá, papá, 2 hermanos	Ama de casa	Jornalero	Bachillerato	Básica	Salitre Recinto Las Pampas	Unión libre
LP2	Síndrome de Down	2 años 8 meses	Mamá, papá, seis hermanos	Ama de casa	Jornalero	Bachillerato	Bachillerato	Salitre Coop. La Victoria	Casado por lo civil

Elaborado por: Lina Gardenia Piñas Campos.

En cuanto a la atención desde los primeros años de vida de los niños con discapacidad la reciben en el Hospital Básico o en los Centros de Salud de Salitre, aquí son atendidos cuando presentan afectación en la salud, además, un médico general les hace la valoración para conocer el porcentaje de discapacidad y después otorgarles su carné respectivo. Así también, los niños reciben terapias físicas y de lenguaje en el albergue municipal de Salitre, que tiene adecuado un espacio con los implementos necesarios. Las terapias se dan por el convenio entre la Universidad Estatal de Guayaquil y el Municipio de Salitre.

Instrumentos y procedimientos

La información se recolectó a dos familias de sectores rurales del cantón Salitre, para lo cual se utilizó la entrevista narrativa en profundidad. Cabe destacar que esta técnica no pudo ser aplicada en forma física debido al aislamiento obligatorio originado por la pandemia del Covid 19 en marzo de 2020. Por lo que, se recurrió a los medios virtuales, en este caso a través de videollamada del programa WhatsApp. De ahí que, se efectuaron tres entrevistas virtuales a madres y padres con una duración de una hora en sus respectivos hogares, entre abril y mayo de 2020.

La entrevista narrativa en profundidad señala Robles (2011) se desarrolla a través de una serie de preguntas y respuestas para construir paso a paso las experiencias pasadas y presentes de los padres y madres participantes. A través del diálogo abierto y secuencial se va planteando los temas generales y relevantes para la investigación, que en este caso son: embarazo, discapacidad, crianza y contexto rural.

Sobre WhatsApp Acosta, Plasencia y Rodríguez (2018) mencionan que esta herramienta virtual ofrece grandes ventajas para realizar entrevistas, precisamente porque nos brinda a través de videollamada un escenario en tiempo real que permite establecer una conversación continua y contextualizada con los padres y madres que viven en contexto rural.

Antes de realizar cada entrevista la hora y día se acordaron a conveniencia de los participantes. En la primera entrevista se dialogaron dos temas, el uno referente al embarazo y el otro a la discapacidad de su hijo. En la segunda sobre la crianza de su hijo con discapacidad y en la tercera se trató sobre el contexto rural. En cada una de las sesiones se recordaba brevemente lo dialogado con anterioridad, que se utilizaba como conexión entre las sesiones, con la intención de mantener continuidad de los temas de investigación. Además, se creó un ambiente seguro y de confianza y se evitó interrumpir innecesariamente a los participantes. En algunos momentos se dieron inconvenientes con la tecnología, que no interrumpieron el flujo de las entrevistas. Ambas familias se mostraron cooperadoras y contentas de que se pueda plasmar en esta investigación sus experiencias de su hijo con discapacidad. Así también, en el proceso se llevaron anotaciones en una bitácora, para registrar los gestos, las posturas, las expresiones faciales, es decir todo lo que acontece en el contexto de estudio (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

Categorización de los datos

El diseño flexible y deductivo en la investigación cualitativa posibilita definir desde el inicio las categorías centrales, que en el caso de este estudio son: embarazo, discapacidad, crianza y contexto rural, las mismas que, permiten guiar un proceso claro en la recolección y análisis de la información (Monje, 2011).

Es así como, para optimizar el proceso de categorización se recurrió a Schettini y Cortazzo (2015) quienes proponen dos etapas para reafirmar y complementar las categorías base y encontrar las subcategorías. En la primera etapa se da la fragmentación de los datos: que consiste en seleccionar las partes más relevantes de cada entrevista en función de las categorías base. En la segunda etapa se origina la comparación constante de los fragmentos seleccionados: que radica en establecer similitudes y diferencias en el contenido de las entrevistas de los participantes.

A partir de este proceso se logró percibir la existencia de diferentes atributos dentro de las categorías, por lo cual se generaron las subcategorías. Es decir, después de varias lecturas y relecturas de la información surgieron características o patrones similares que formaban parte de los relatos de los participantes, desde donde emergieron la construcción de las subcategorías. De este modo quedaron planteadas las categorías y subcategorías definitivas. La totalidad de las transcripciones de cada entrevista están almacenadas en orden cronológico en un archivo principal de Microsoft Word con el nombre de “Entrevistas a las familias”. Las categorías y subcategorías se detallan en la siguiente tabla:

Tabla 1:

Categorías analíticas

Categorías	Descripción	Subcategorías
-------------------	--------------------	----------------------

Embarazo	Se refiere a los sucesos acontecidos en esta etapa hasta el momento del parto.	Cuidados reproductivos. Primeras sospechas y síntomas. Controles prenatales. Parto.
Discapacidad	Situación que abarca múltiples dimensiones y es el resultado de la interacción compleja y dinámica entre quien padece la discapacidad y su entorno inmediato (CIF-NJ, 2011).	Reacciones del diagnóstico. Información de los doctores sobre el diagnóstico. Creencias y explicaciones sobre la discapacidad. Redes de apoyo familiar para aceptar la discapacidad. Estigmas sociales. Fortalezas.
Crianza	Hace referencia a los tipos de conductas y pautas de interacción que acompañan las tareas fundamentales asociadas a cada hito del desarrollo y al contexto familiar, geográfico y sociocultural (Manjarrés et al., 2013).	Entre la normalidad y la dificultad. Apoyo económico familiar. Actitud activa en busca de ayuda profesional e institucionalizada. Aceptación del niño tal cual es. Integración a la dinámica familiar. Miedos. Expectativas para el futuro.
Contexto rural	Presenta una serie de características y dinámicas complejas que tienen relación con el medio natural, las herencias campesinas y la ausencia de recursos vitales (Farah y Pérez, 2003; Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura [FAO], 2018).	Identidad personal. Medio de subsistencia. Necesidades.

Elaborado por Lina Gardenia Plúas Campos.

Confiabilidad

La confiabilidad en el estudio cualitativo según Branda (2014) está dada por la triangulación, que mejora sustancialmente los resultados de la investigación. De manera particular se pueden utilizar una variedad de estrategias que permiten contrastar toda la información recogida. De ahí que, se considera utilizar la triangulación de investigadores que según Okuda y Gómez (2005) es un proceso en el cual participan otros investigadores en el análisis de los datos recolectados. Que en el caso de esta investigación son las guías principales. Las mismas que revisan los contenidos, aportan y comparten sus conceptos y perspectivas, luego los análisis son sometidos a comparación y al final los hallazgos son

producto del consenso general. De esta forma, se reducen sustancialmente los sesgos al utilizar un único investigador en el análisis de datos y se les da una mayor consistencia y validez a los hallazgos (Okuda y Gómez, 2005).

Análisis de los datos

En la literatura especializada nos encontramos que no existe una técnica estandarizada de análisis de la historia de vida, lo importante menciona Chárriez (2012) es conocer las opciones que están a disposición y elegir su pertinencia para la investigación en curso. Ahora bien, para analizar los relatos de padres y madres de niños con discapacidad se recurrió al tipo de análisis utilizado por Leite (2011) que presenta su análisis por protagonista, cada historia narrada es analizada de forma separada a partir de las categorías centrales que rigen este estudio. Para tal efecto se creó una matriz que facilitó una mejor exploración de la información recolectada. El objetivo principal fue reconstruir la historia de vida de las dos familias.

Cronograma de trabajo

Tabla 2:

Cronograma de trabajo

Proceso	Etapa 1	Etapa 2	Etapa 3	Etapa 4
1. Reunión con guías de tesis. 1. 1. Planteamiento del tema de investigación. 1. 2. Diseño del perfil de las familias. 1. 3. Identificar las familias. 1. 4. Contacto telefónico con las familias. 1.5. Visita inicial a las familias. 1.6. Firma de consentimiento informado con las familias. 2. Tutoría en línea con guías de tesis. 2.1. Diseño del estudio. 2.2. Selección de instrumentos y técnicas para recoger datos.				

-
- 2.3. Entrevistas por videollamada a las familias.
 - 3. Transcripción de las entrevistas.
 - 3.1. Codificación de entrevistas.
 - 3.2. Revisión y análisis de la información.
 - 3.3. Resultados.
 - 4. Redacción de informe final.
-

Elaborado por: Lina Gardenia Plúas Campos.

Resultados y análisis de los datos

Los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas y tomando como referencia las categorías anteriormente descritas recibieron un tratamiento descriptivo. En este sentido los contenidos fueron revisados y analizados conjuntamente con las guías principales, buscando comprender e interpretar el discurso de los participantes. De esta forma, los hallazgos son producto de un consenso integrador y holístico, que permitió lograr los resultados y conclusiones del presente estudio (Baeza, 2001).

Las dos historias de vida se muestran a continuación. Cabe destacar que los nombres expuestos fueron elegidos por los participantes.

Historia de vida de Martha Lucía y Gary: “Mi hijo Samuel es una alegría que no la puedo mostrar”

Martha Lucía y Gary llevan 11 años de estar unidos como pareja, el mismo tiempo que viven en el Recinto Rural Las Pampas del cantón Salitre. Han procreado tres hijos, el mayor de 11 años que estudia en una unidad educativa pública, le sigue Samuel de dos años siete meses diagnosticado con malformación congénita tipo 1 y el último de quince meses de edad. Las creencias religiosas y la unidad familiar son sus principales fortalezas.

Embarazo

Martha Lucía se embaraza de Samuel después que transcurren 8 años del nacimiento de su primer niño, a pesar de que conocía y aplicaba mensualmente los *cuidados reproductivos*, al respecto dice: *“sí, yo me cuidaba con inyecciones, primero*

fueron pastillas, después me puse un implante, y cuando me caducó el implante me ponía inyecciones, ahí fue cuando salí embarazada de Samuel que me la puse, pero no sabía que estaba embarazada. Yo me la puse a los 8 días que me tocaba. Me dieron la inyección en el subcentro, yo me acerqué, me entregaron, llegué a la casa y me inyecté yo mismo” (Entrevista 1). Para Gary el segundo embarazo fue una sorpresa, porque durante años utilizaron diferentes métodos de cuidados, como lo comenta en la entrevista 1 “todo estaba bien, porque yo cada mes siempre le acompañaba a inyectarse, a recoger las pastillas al subcentro, porque ya he tenido otros hijos, y entonces yo siempre he tratado de mantenerme al tanto. Nos cuidamos como 8 años, entonces, en una de esas mi señora se descuidó y me dijo que se había inyectado, y entonces, fue así, se inyectó ella mismo en casa y parece que por ahí vino”

A medida que pasan los días se suscitan en Martha Lucía las **primeras sospechas y síntomas** que la hacen pensar en un embarazo “*porque no me vino la menstruación pues, y ahí me di cuenta que ya estaba embarazada. Porque ya sufrí de hambre, porque en el embarazo siempre me da es bastante hambre” (Entrevista 1). Pero, para estar segura decide hacerse los exámenes respectivos en un centro de salud “de ahí me fui a hacer los exámenes. Ajá, sí, porque me hice los exámenes en el subcentro de Salud de Vernaza y me los dieron enseguida y me confirmaron que estaba embarazada, enseguida, ahí la doctora me recetó el ácido fólico, hierro” (Entrevista 1).*

Consciente de que una mujer embarazada precisa de **controles prenatales** ella recuerda que “*fui a unos 4 o 5 controles médicos, y en todas las consultas que fui me daban las medicinas” (Entrevista 1). Lo recomendable durante el embarazo, es que la madre tome los medicamentos recetados por el médico, a fin de precautelar su salud y del feto en crecimiento, pero Martha Lucía no lo hace y dice “me tomé sólo la mitad nomás de las medicinas, porque casi no me gustaban y como estaba una hija de mi*

esposo ella se los tomaba a veces por ahí” (Entrevista 1). Con la finalidad de evitar complicaciones en su embarazo y conocer si todo se desarrollaba bien se realiza los exámenes respectivos, pero, considera que en su último chequeo el médico le ocultó lo que observó en la ecografía y narra en la entrevista 1 “solo me hacen exámenes de sangre para ver cómo iba, si tenía anemia o no tenía anemia todo eso, y los exámenes de la anemia me salían bien todo, que no tenía nada de anemia. Y la vez que me mandaron hacer el eco, ya para los nueve meses para ver cómo estaba el niño, si podía ser normal o cesárea. El doctor me hizo el eco así rapidito, como que él ya sabía lo que pasaba, y me lo hizo así rapidito, sólo pasó esa cosita por la barriga y ya chao nada más. Solamente me preguntó, si yo esperaba varón o mujer, ¡oh sorpresa porque es varón! y ya de ahí no me dijo nada más. Me dice espere un ratito que ya le doy los resultados y nada más, y no me dijo nada, y cuando nació fue la sorpresa del bebé que era discapacitado, pero gracias a Dios solamente es física” Gary no sospechó que algo sucedía con el embarazo de su esposa, porque, los doctores siempre le dijeron que estaba todo bien, al respecto manifiesta “siempre nos dijeron que todo estaba perfecto, que no había ningún problema, ahí donde el doctor...hicimos los ecos que nos solicitaron en el hospital de Salitre. Después que vieron los resultados de los ecos me dijeron que estaba bien, que todo estaba perfecto” (Entrevista 1).

Ahora bien, a partir de la última consulta médica se generan en Martha Lucía ciertos síntomas que la alertan sobre la posibilidad del **parto** “ese día fue chistoso, me tocaba la consulta de agosto, yo salí de aquí, eso sí, no podía estar sentada, como que me fastidiaba estar sentada y cuando me fui en la moto casi iba acostada encima de mi esposo, porque no podía estar sentada, me dolía la barriga, se movía mucho. Entonces, cuando llegué allá al subcentro estaba así, que yo me paraba y me sentaba, porque ya

era mucho y tenía que estar esperando. Entonces una enfermera me dice usted no se vaya de aquí, usted se va a quedar, yo le digo no, no...yo la veo que usted está demasiado tranquila y ahí tuve la consulta con el doctor y me dijo cuando tenga algún dolor, alguna cosa, usted viene por emergencia, y no me dijo nada más. Entonces, cuando ya me venía, comprando unos pancitos y la comida para el mayor, para comer aquí nosotros para la semana. Entonces, estábamos en Vernaza donde el doctor... preguntando unos exámenes que quería mi cuñada y la hija de mi esposo y estábamos preguntando que cuánto más o menos es el costo de los exámenes, cuando yo sentí que algo me daba. Entonces, yo le digo a mi esposo ¡se me reventó el agua fuente! entonces, una enfermera que estaba ahí le llamaba al doctor y dice que el doctor estaba dormido y le dice, ¡y qué quieres que yo haga, yo no puedo hacer nada! entonces, ahí lo mandaron a mi esposo a buscar la ambulancia, porque él quería ir a buscar un carro no más que me lleve al hospital, pero le dijeron no, no, vaya a buscar la ambulancia y me llevaron al subcentro y ahí las doctoras me estaban atendiendo, pendiente de mí, que no se me venga, porque no estaban preparados para un parto, hasta que llegó la ambulancia. Cuando llegué allá los doctores decían hay algo raro, porque el agua fuente era como verde y dicen ¿por qué está el agua así? Ellos me preguntaban que sí yo sentía que el bebé se me movía y yo les dije que sí, que se me movía bastante, porque, ellos también se daban cuenta que se me movía y de ahí di a luz a las 8 de la noche normal” (Entrevista 1).

Discapacidad

Una madre o un padre no están preparados para recibir la noticia de que su hijo presenta discapacidad y es una situación que los conmociona. En estas circunstancias las **reacciones del diagnóstico** que acompañan a Martha Lucia son de tristeza y narra su vivencia “él estaba ahí, lo hicieron entrar, él no quería entrar, entonces, la doctora le

pegó un empujón, que entrara, que él no se podía quedar afuera, y ya pues. De ahí, cuando salió el bebé mi esposo se desmayó, la doctora dice que porque había salido así con discapacidad y una doctora me dice él tiene discapacidad en una mano, entonces, la otra que estaba de partera le dice ¡oh, también en la pierna, es la pierna y la mano que tienes un niño con discapacidad! Me dieron ganas de llorar. Y mi esposo era que me decía por qué había pasado todo eso, él estaba mal, de ahí, estuvimos una parte bien, una parte mal” (Entrevista 1).

Por su parte las reacciones de Gary oscilan entre dolor, frustración, ayuda psicológica y esperanza, como lo menciona en la entrevista 1 *“al ver a mi hijo como había nacido me dio una impresión tan fuerte que me desmayé y tuve que salir al baño a soplarme, a esconderme unos diez a quince minutos, no sabía ni que hacer, no sabía cómo tomar lo que me estaba pasando en ese momento. De ahí, caí en un estado un poco depresivo. Yo sabía lo que tenía el bebé, pero no asimilaba, por qué me iba a salir el bebé así. Me sentí impotente ante lo que Dios dispone, depresión, empecé a beber más de lo normal, más seguido. Tuve discusiones con mi señora, tres veces le pedí que nos separemos. Al inicio no lo cogía, solamente para llorar y abrazarlo. Entonces, ahí asistí al psicólogo, y me dijo que me olvidara del problema y dedicarnos a lo que teníamos que hacer, era a conllevar a mi hijo a un estado mejor, porque él no podía caminar y pensé en investigar cómo podía ser para mí, porque mis sentimientos más grandes eran de que mi hijo no pueda caminar, como poder ayudar a mi hijo”*

A pesar de que su hijo nace con discapacidad la **información de los doctores sobre el diagnóstico** les proporciona calma, al no presentar su niño una condición grave. Al respecto Martha Lucía en la entrevista 1 dice *“los doctores conversaron con nosotros, al bebé le hicieron exámenes rápido, me dijeron que el problema del bebé sólo era físico, que en la mente de él no había nada, que todo estaba bien, que su corazón estaba bien, su organismo estaba bien, todo estaba bien, su problema sólo era físico. Ahí, ya*

nos fuimos calmando, porque los doctores fueron hablando con nosotros, que solamente era eso, que teníamos que quererlo, darle cariño”

Para estos padres existen ciertas **creencias y explicaciones sobre la discapacidad** de su hijo. En el caso de Martha Lucía las atribuye a los químicos o a los designios de Dios *“bien gracias a Dios, eso es lo que yo digo que los embarazos son bien, sólo que no sé qué pasó, los químicos por acá, como yo andaba con mi esposo cargando el agua de las bombas, los doctores dicen que es por eso, por el químico. Yo me iba con él, para afuera los potreros y él andaba a veces fumigando por ahí. Y una semana entera fui a la fumigación. Solamente decía que Dios nos lo había dado así y teníamos que aceptarlo, nada más”* (Entrevista 1). Por su parte, Gary muestra ciertas señales de culpa que se les atribuye a él y a su esposa, por lo que, trata de encontrar una explicación visitando a varios Doctores a los cuales los interroga para salir de la angustia y el enojo, así expresa su vivencia en la entrevista 1 *“un día que ya había nacido el bebé encuentro un poco de medicamentos que ella tenía y no se había tomado, era ácido fólico y no sé qué otras cosas más. Entonces, comencé a ir donde un doctor otro doctor, les digo las razones, que era tomador y fumador y también soy agricultor, uso fungicidas y mi señora siempre colaborándome, yo le decía: lléname el tanque del agua o ayúdame a la bomba a elevarla, pero no era frecuente, era muy poco. Me dijeron que podría ser eso, o el ácido fólico que no se tomó mi esposa, y en ese entonces me molesté, más cuando me dijeron que podía haber sido porque ella no se tomó los medicamentos, pero varios doctores me decían que no, que son cosas de Dios, que hay que asimilarlas”*

La noticia del diagnóstico les impacta y se presentan en ellos reacciones y emociones inesperadas, donde las **redes de apoyo familiar para aceptar la discapacidad** son importantes y necesarias. Es precisamente la proximidad de este grupo familiar que va a contribuir para que puedan sobrellevar la nueva situación. Con relación a ello, Martha

Lucía señala “solamente me dieron ganas de llorar, pero mi mamá que fue al siguiente día me dijo que deje de llorar. Me dijo: no estés llorando porque el bebé es el que se enferma, porque dice que si uno llora la leche es mala para ellos. Me decía que no esté llorando porque el bebé se va a enfermar. Después la familia de él nos habló, los tíos, los primos que venían a conocer al bebé nos hablaban, que así era, que así son las cosas como Dios quiso, y que además era una bendición que nosotros tenemos y que no había que ponerse mal, solamente quererlo y nada más” (Entrevista 1). Ante lo acontecido Gary narra “cuando mi papá fue al tercer día que había nacido mi hijo, ahí comencé el enfrentamiento mío, me puse incontrolable, llanto y llanto, a la cuenta una margarita, no había calma para mí y ahí estuvo mi papi para calmarme y darme ánimos, que no me derrumbe, que siga luchando, que es mi hijo, siempre he tenido personas importantes que me han estado ayudando. Él es un apoyo dándonos ideas, consejos, si algo estoy haciendo mal, Gary estás mal en eso, las cosas son así hijo, cambia esa forma de vida que estás llevando y mi hermana por lo consiguiente. Sí, sí, ahí me dan sermones para bien, siempre ellos están ahí para el bienestar de la familia. Imagínese yo tengo 44 años y siguen ellos dándome consejos y me dan fortaleza. Cuando yo quise derrumbarme estuvieron ellos ahí, dándome apoyo y no me dejaron que me caiga, siempre estuvieron ahí, me dieron la mano. Hasta ahora muy agradecido con la gente que me ayuda, y en parte se puede decir que me han sacado de eso que me encontraba, porque estaba mal, estaba mal” (Entrevista 1).

Para Martha Lucía y Gary la discapacidad se presenta como algo excepcional, pero también llena de negatividad ante los *estigmas sociales* generados por una comunidad que desconoce, rechaza y tiene actitudes discriminatorias transformadas en palabras o frases. La experiencia de Martha Lucía da cuenta de ello “que era enfermito, que pobrecito, cómo le va a faltar algo, mi esposo que es el que más sale les decía: él no es

ningún enfermo ni nada. Yo no le tomé atención a lo que ellos decían, porque ellos no saben lo que realmente nos está pasando a nosotros. Cuando alguien me le quiere poner mala cara, yo ya veo alguna cosa que ellos están mirando mal, les digo vámonos para acá o nos regresamos a la casa” (Entrevista 1). Por su parte Gary en múltiples ocasiones le ha tocado enfrentarse a los comentarios malintencionados que las personas hacen sobre su hijo y siempre ha salido en su defensa *“porque inclusive me ha tocado conversar con gente...me han dicho: oye y tu hijo el enfermito, hasta me tocó discutir. Por eso le dije, tienes que abrir tu mente para referirte a él y así me dicen un sinnúmero de cosas. Por ejemplo, tenemos que lidiar con gente que son prácticamente, no encuentro palabra idónea para explicarle, pero son gente que no sabe expresarse para ellos ...porque ellos conocen las cosas y van por el lado como para ofenderlo...para hacerlo sentir mal a uno”* (Entrevista 3).

Sus creencias religiosas y la unidad familiar son sus **fortalezas** suficientemente sólidas para seguir adelante. El relato de Martha Lucía así lo refleja *“eso es lo que debe existir en todas las personas la fe en Dios...porque él es el que nos da entendimiento...que no nos desesperemos tanto porque hay personas que, así como mi familia que son unidos”* (Entrevista 2). A su vez Gary en su narrativa de la entrevista 3, afianza sus creencias religiosas y el papel protagónico que tiene su familia *“el apoyo de la familia es lo que lo fortalece a uno, así lo siento yo, es la fortaleza de uno...la familia es todo, lo que me da fuerza para vivir...esa fuerza la da mi señor, mis hijos, mi papá un adulto mayor”*

Crianza

Encontramos que los padres asumen el proceso de crianza con un nivel de **normalidad**, que está enfocada en cubrir las necesidades básicas de Samuel tal como lo

hacen con sus otros hijos. De tal manera que Martha Lucía afirma en la entrevista 2 “*¡ah! ese es un amor, él no da problemas...no ha sido difícil, no se me ha hecho difícil...lo que es comida ha sido lo mismo...todo bien, todo normal*”. Acompaña este sentir Gary “*prácticamente yo puedo decir que a él se lo debe criar como estoy criando a todos mis hijos. Son iguales, no hay discapacidad*” (Entrevista 3).

La familia extensa es su red más cercana que no solo aporta con el cuidado de Samuel, sino que se convierte en el **apoyo económico familiar** para afrontar las necesidades urgentes de su hijo. En palabras de Martha Lucía “*para comprar la leche de Samuel que era más cara, a veces mi mamá también me ayudaba, yo le decía no tengo para la leche y ella me decía: ven que yo tengo algo y ahí reuníamos y comprábamos, porque la leche de él valía \$20...mi cuñada, el papá, el hermano también a veces ahí nos apoyaba, yo le decía Renato préstame y me prestaba*” (Entrevista 1).

El compromiso de estos padres hacia su hijo es muy fuerte, por lo que, muestran una **actitud activa en busca de ayuda profesional e institucionalizada**, desde que Samuel era un bebé lo llevan a terapias con la finalidad de que logre desarrollar sus habilidades, al respecto Martha Lucía narra “*fue un día que mi mamá me llamó y me dijo: ven mañana que vamos a llevar al bebé por acá ,me dijo trae todos los papeles del bebé y todo lo que tenga, para ver qué hacemos con el bebé, para ver que nos ayuden. Como nosotros siempre hemos estado pendiente de él y nos fuimos de aquí rapidito y mi compadre nos llevó en el carro de él. Nos fuimos bien oscurito y llegamos a las 6: 30 am donde mi Mamá allá en Salitre. Entonces, le preguntamos bien, qué era lo que pasaba y dónde nos iba a llevar, porque principalmente nosotros no teníamos mucho dinero, en ese tiempo solamente cargábamos para el pasaje y me dice, no, no se preocupen que ya mismo nos vamos. Y era que nos llevaba al Municipio de Salitre, ahí hablamos con el Sr. Villamar, que era que lo iba a inscribir a la Fundación de él, dijo*

que le demos los papeles para inscribirlo, porque en ese tiempo vino la Fundación de los americanos a Guayaquil, él cogió todos los datos hizo la carpeta del bebé y nos dijo que las terapias eran en el albergue, que se hacían los días viernes y sábado y entonces llevamos al bebé aunque estaba pequeñito para que haga terapia...era física, respiratoria, de lenguaje, nutrición y ocupacional” (Entrevista 2). Otra preocupación era que su hijo no lograra caminar, situación que los llevó a visitar diferentes hospitales y fundaciones para lograr adquirir una prótesis para su pie y así poder mejorar su condición de vida. En relación con ello Martha Lucía expresa “o sea nosotros siempre hemos andado en los hospitales viendo a ver cómo él podía caminar, porque me decían que como empezó a pararse que no lo dejara parar, porque se le puede dañar la columna, y entonces nosotros fuimos a fundaciones, hospitales, para ver cómo le podíamos hacer una prótesis o algo para que él caminara, un zapato, algo para que caminara, pero como no teníamos conocimiento, nosotros decíamos un zapato para que caminara, nosotros tuvimos como unos seis meses buscando que nos ayudaran. Fuimos al hospital Guayaquil y me dice: nosotros le llamaremos para ver qué día le podemos hacer...nosotros siempre hemos estado ahí, y si nos decían venga a tal hora, nosotros estábamos lo más de mañana que se podía, nosotros estábamos ahí. De aquí de la casa nos íbamos bien de mañana salíamos a las 3:30...los doctores, cuando yo fui al Hospital del Niño me decían que tenían que ver ellos la manera de cómo podía caminar, la doctora de genética, ella me mandó hablar con el cirujano plástico, entonces, para la mano, él me dice tenemos que esperar 8 años porque los dedos de él son finitos, los tendones son muy finitos, y después podemos cortarle y después no va a poder mover la mano, y del pie si me dijeron que tenía que usar prótesis, directamente me dijo así el doctor” (Entrevista 1). En tanto Gary a pesar de hacer todo su esfuerzo y cumplir con requisitos que le piden no encuentra respuestas positivas por parte de los

doctores, esto hace que le rondan sentimientos de angustia, frustración y llorar de impotencia. Pero, gracias a su tenacidad y la buena acción de un doctor, logra conseguir la prótesis para la pierna de Samuel, en la entrevista 1 narra cómo sucedieron estos hechos *“comencé a andar de Fundaciones en Fundaciones, estuve en la Fundación León Becerra, entonces, me dijeron en un Centro Especializado de Guerra allá por la Base Naval por el sur, por allá me dijeron que necesitaba unos requisitos y el Dr. me dijo que no podía hacer más nada. Vuelta me sentí impotente, tenía que ver hecho todo los primeros meses y en ese tiempo el bebé tenía como 8 meses, me dio tanta angustia al ver lo que hacía, yo trataba de hacer todo lo que estaba dentro de mí, y no me valió de nada esos papeles y se me salieron las lágrimas de impotencia, le agradecí al Doctor y le dije: “más ya no puedo hacer como ser humano” y parece que al Doctor le salió la parte humana que llevaba y salimos...cuando íbamos por el pasillo él salió y me llamó y me dijo que quería hablar conmigo y dijo que nos iba a extender una orden directa para el hospital Guayaquil del Suburbio y que me presente con la orden de él, que me presente en el área de prótesis y en el lapso de dos meses o mes y medio tuvimos la prótesis. También lo habían llevado a terapias, todo, todo, al bebé, para buscar mejoras y cuando nos preguntaron yo les dije que el bebé ya estaba asistiendo a las terapias y dijeron que estaba bien que era más fácil por la edad de él y tenía la piernita bien durita y sí iba a poder dominar la prótesis y así se dio...cuando comencé hacer los trámites fui bajando la dosis de impotencia, porque si tenía que salir día sábado, tenía que salir 6 o 7 para llegar a Guayaquil, o tenía que salir a las 3 o 4 de la mañana con aguacero, salir hasta afuera a Tres Marías que me llevaba mi hermano a las 2 o 3 de la mañana para poder coger el primer carro que salía a Guayaquil para estar a las 6 o 7 que me citaban”*

Por otra parte, la *aceptación del niño tal cual es*, se dio de una manera natural entre los miembros de la familia. Al respecto Martha Lucía señala “*su hermano mayor, él si lo quería bastante, lo acepta tal como es, o sea, de primero si lo miraba nomás, el día que yo llegué del hospital él le dio la teta al niño*” (Entrevista 1). De igual forma Gary revela expresiones positivas hacia Samuel “*yo siempre lo acepté, lo cargaba en mis brazos. Siempre, cuando me tocaba viajar solo con él, me tocaba limpiarlo, asearlo prácticamente. Para mí, siempre mi hijo va a ser especial, ellos son seres humanos especiales*” (Entrevista 3).

No obstante, la discapacidad de Samuel no limita su participación en el contexto familiar, por el contrario, su *integración a la dinámica familiar* es constante y participa en las rutinas de la familia. Ante ello Martha Lucía expresa “*no lo escondemos siempre se lo lleva, el papá o mi cuñada, él sí sale. Si él es el primerito en vestirse. Él es el primerito que está listo, siempre ha andado al pie de nosotros. Yo lo saco, de primero nos daba como cosa, pero no era que lo escondimos, sino que, no todas las personas lo aceptan, siempre hemos andado con él nunca lo hemos escondido...siempre ha dicho el papá, el que más ha vagado es él. Íbamos a los cultos, a veces a los campeonatos en familia, pero más íbamos a los cultos y cuando íbamos donde mi Mamá a Salitre él jugaba con los carritos y mi mami tenía un huequito y se lo hizo más grande y ahí metía los carritos, jugaba con mis sobrinos con la pelota y en un coche, porque todavía no caminaba, pero ellos lo ayudaban con la prótesis a caminar*” (Entrevista 2). Así mismo Gary con sus expresiones complementa este sentir “*porque desde que nació siempre lo he cargado, yo lo he llevado a todos lados, la mamá anda conmigo y yo lo cargo. Pero es lindo, es lindo en todo aspecto, es lindo compartir con él, con la familia, todos somos una sola familia*” (Entrevista 3).

Estos padres nos dicen que los *miedos* en el desarrollo de su hijo siempre están presentes. Ella expresa *“mi miedo es que él no habla todavía, pero si tengo la fe en Dios que él va hablar más adelante, y lo otro es por la prótesis porque el Gobierno no está donando los materiales para que le hagan la prótesis y se la puedan donar. Lo otro es cuando vaya a la escuela, hay personas que no aceptan a los niños con discapacidad, o también, hay casos en que los profesores no los aceptan todavía y que me lo maltraten, y que no me le expliquen bien, me le hagan bullying ese es mi miedo en la educación”* (Entrevista 2). Gary menciona en la entrevista 3 *“no estar con él, que le dé lo que necesite, que Dios me llame. O sea, morirme no me da miedo, realmente dejarlo abandonado, que él está indefenso, todavía él está pequeño, quién lo va ayudar a él mejor que el papá, igual nunca le va a faltar nada por la familia, que está ahí para ayudarlo, eso me da tristeza, me daría tristeza. Porque, por ejemplo: yo me voy, imagínese cómo va a hacer mi hijo, mi esposa con tres hijos, ahí el gobierno les ayuda con ese bono, pero eso no les va a alcanzar para subsistir, por eso me esfuerzo a diario para que no les falte a ellos hasta que Dios me dé fuerzas para luchar. Y en la escuela cuando entre no poderlo defender de alguien que le vaya a maltratar, que le vaya a hacer bullying por su discapacidad, todo eso me da miedo. Yo temo que me le vayan a poner el pie se vaya a caer o me le vayan a quitar la prótesis. Sí, no me gustaría que lo maltraten los compañeros”*

Circunstancias particulares se dan dentro de las *expectativas para el futuro* que tiene la familia hacia Samuel, que se visualizan principalmente en función de su educación. Como lo menciona nuestra entrevistada *“él tiene que ir a la escuela...la escuela de Vernaza, ahí donde hay Pre-Kínder”* (Entrevista 2). Gary en la entrevista 3 agrega *“que tenga una mejor educación estudiantil que la que yo tuve. Él que sea una buena persona, y en la parte educativa que sea mejor en todo, para que mañana, pasado,*

imagínense usted con la malformación que tiene no puede trabajar aquí en la agricultura, él tiene que ponerle un poquito más atención a la educación, estudiando”

Contexto rural

A pesar de lo complejo que es el medio rural para esta familia representa su **identidad social**, es así como, en las expresiones de Martha Lucía se observa su vinculación con la comunidad de la cual forma parte *“nosotros siempre hemos vivido aquí, nosotros somos familia... Él vive aquí, pues, nosotros somos vecinos y siempre hemos vivido aquí. Él está al lado de mi casa...el papá le dio un pedacito para que haga su casa, para la casa de nosotros”* (Entrevista 1). A su vez, Gary en la entrevista 3 complementa este sentir *“me gusta, siempre he vivido aquí, significa, una oportunidad de crecer como persona”*

Para los entrevistados la zona rural representa su **medio de subsistencia**, que permite a través de actividades agrícolas asegurar su sustento y cubrir en parte sus necesidades alimenticias. Martha Lucía en la entrevista 1 dice al respecto *“es que él no trabaja para afuera, sólo trabaja aquí en la finca, lo que es de él nada más...aquí en un pedazo de tierra tenemos un huerto donde principalmente hay limón y naranja...nosotros tenemos verde o cualquier fruta, por ahí se come uno”*. Gary señala en la entrevista 3 *“sí, trabajo en la agricultura, se siembra arroz, maíz y sandía en invierno y verano, con eso me ayudo en lo económico, por lo que no tengo que andar dependiendo de terceros, sino que, trabajo en lo mío”*

Necesidades particulares e importantes del contexto se visualizan en los relatos de los padres, que inciden en varios aspectos de su vida diaria. Por ejemplo, disponer de medios de transporte para desplazarse es una prioridad, ante ello Martha Lucía en la entrevista 2 dice *“¡Ah!, bueno eso sí es complicado, pasa por aquí una carretera, pero hay que llamar las motos para nosotros poder salir, porque a veces, cuando esas motos que*

hacen expreso no lo quieren venir a ver a uno, uno tiene que caminar hasta allá afuera, hasta el carretero” Debido a la lejanía del sector no disponen de agua potable, por lo que, se abastecen de agua de pozo *“nosotros tenemos agua aquí todos los días, es que, el agua que nosotros tenemos es de un pozo profundo y hay una bombita, tiene tubo que tiene 15 metros, y de ahí sacamos con la bomba el agua, ya tiene como 5 años. El agua la hervimos 15 minutos, la hervimos normal como todas las aguas”* (Martha Lucía entrevista 2). Por su parte Gary ante las necesidades existentes en su entorno hace una serie de peticiones a las autoridades de turno *“les pediría que trabajen en lo vial, salud y educación. Tenemos un dispensario de salud aquí al lado de la comunidad de nosotros Las Pampas, y no tenemos médicos y hay de todo como atender ahí, hasta inclusive cocina, una refrigeradora, camas donde duermen los médicos, pero esta comunidad de acá está un poco olvidada”* (Entrevista 3).

Historia de vida de Daniela y Miguel: “Josué es una bendición, siempre con una sonrisa tierna llena de mucho amor”

Daniela y Miguel están casados hace 21 años y viven en el recinto La Victoria del cantón Salitre. Tienen siete hijos, la mayor cursa el sexto semestre de medicina en la Universidad de Guayaquil, le siguen seis varones de 14, 13,12,10, 8 años estudiantes en unidades educativas estatales y su último hijo Josué menor a tres años diagnosticado con Síndrome de Down.

Embarazo

Daniela siempre ha tenido presente los *cuidados reproductivos* a pesar de tener algunos hijos, como lo menciona en la entrevista 1 *“o sea, que yo me cuidaba con inyecciones, me fallaban las pastillas, si me fallaban me iba al hospital y ya pues cuando ya me daba cuenta ya estaba embarazada”*

Cuando estuvo embarazada de Josué, no se dio cuenta y supuso que eran síntomas de la menopausia, por eso, sus **primeras sospechas y síntomas** las describe así en la entrevista 1: *“cuando estaba embarazada, yo según que se me había suspendido la regla, que era la menopausia, porque desde un principio me dolía la cabeza, me daban cólicos, así me daban. Qué pasa, pues me voy al hospital a ver qué pasa y voy y le digo al doctor ya me dio la menopausia, porque ya son dos meses y medio. Ven mijita, ven para acá para hacerte un rastreo me dijo, ven acuéstate ahí. Yo me acosté y mirando ahí la pantalla y me dice vamos a ver qué pasa, cuando de ahí me dice mira tú menopausia y el corazoncito de él le hacía tac, tac, tac, ya estaba con el corazoncito que le latía”*

Definitivamente acudir a **controles prenatales** era una decisión importante, porque estos ayudarían en su momento a aliviar los dolores que se presentaban durante el embarazo de su séptimo hijo. Al respecto en la entrevista 1 dice: *“como unas cinco citas fui, porque me dolía, yo sentí dolorcitos en la barriga. Siempre estaba acudiendo al hospital, que me dolía, así cuando uno quiere dar a luz. También me iba a las citas que ella me ponía. En el eco nada, todo normal, incluso me fui a Daule también a hacerme dos ecos porque yo no confiaba, pero me dijeron que todo estaba bien ahí en Daule. En las visitas lo que el médico me recetó Ferrum, Complejo B, Amoxicilina”*

Pasan los meses y Daniela con toda su experiencia materna presiente que el momento del **parto** se acerca, por lo que, decide buscar atención médica. Pero, aquel día no fue atendida adecuadamente *“fui al hospital de Salitre, ahí pasé como dos, tres veces y me dicen váyase a la casa que todavía no era el tiempo. Me tuvieron ahí controlando un rato ahí el embarazo, el parto según, pero me decían de que todavía no es, pero yo sentía mis dolores, yo le decía que estaba sintiendo que me dolía fuerte, yo decía: ya esto es de parto, yo me conozco. Porque, le digo ya me había bajado esa cosa que baja pues y ya estaba, y entonces en vista que ellos me dejaron así nomás, ya pues*

a uno lo dejan botadita y entonces yo me le salí de ahí y yo le dije no pues yo quiero me estén controlando el parto le digo, ustedes están por acá conversando, están conversa y conversa y no me están atendiendo, uno está con dolores, así no es. Les dije: yo me voy de aquí a hacerme ver a otro lado, no se vaya me decían, yo dije me voy, y me dijeron firme un papel, si usted se va es bajo su responsabilidad, porque ustedes no me van a atender, ustedes están conversando, no se dan cuenta cómo la estoy pasando, están acá, conversa y conversa, risa y risa y no hacen lo que tienen que hacer. Entonces, yo salí y yo bueno le firmo, pero yo de aquí salgo, porque en vez de estar yo me voy es a morir, aquí ustedes no están atendiendo como debe de ser le digo. Ahí, llamaron a un Doctor que venga a mirarme, era ya de mañana porque casi ahí estuve un rato y no me iban a mirar, entonces ahí el Doctor dijo no mijita vengase que yo la voy a mirar porque le tocaba a él el turno y ahí yo le dije si aquí no me están atendiendo nada, no me están mirando nada le digo, yo me voy de aquí, aquí yo me muero en este hospital, y entonces yo salí de ahí y me fui a hacer atender a otro lado. Me fui a un particular, él me dijo que ya era de parto, de ahí, ya me acosté en la camilla, ahí me pusieron el suero, y los dolores me vinieron más para el parto, se pusieron los guantes todo eso y ahí cuando estaba pariendo el niño se estaba como demorando para salir, ahí ellos me atendieron, ahí me vinieron más los dolores, ahí como que se me estaba complicando la cosa, porque el niño no quería salir estaba un poco demorado para que salga. Yo sentía como que le estaba quedando muy apretado, yo pujaba y como que no sentía que bajaba. Ellos tuvieron que meter la mano, lo tuvieron ahí ayudando a jalar, de ahí ya salió el niño y lloró. Yo lo escuché cuando lloró y ahí le metieron una palmadita y ya pues de ahí salió el niño, que había nacido bien, todo normal” (Entrevista 1).

Discapacidad

Josué desde su nacimiento presenta una serie de comportamientos que le preocupan a Daniela y Miguel, sospechan que algo no está bien, por lo que, al tercer día Miguel con sus hermanas deciden llevarlo a un médico privado en Salitre para que lo examine, dando como resultado Síndrome de Down. Cuando le dieron la noticia a Daniela las **reacciones del diagnóstico** estuvieron marcadas por la tristeza y miedo y así lo narra “*entonces yo ahí tranquila, y con un poco de tristeza y miedo, no lloré nada, tranquila. Lo acepté con tranquilidad, dije bueno pues sí puedo...ya se me fue pasando con el tiempo, no me acuerdo ni cuándo, pero se me pasó, se me pasó*” (Entrevista 1). Del mismo modo Miguel nos relata en la entrevista 3 “*no, no, nunca me enojé, porque desde que él nació para mí no había ninguna diferencia que los demás. La verdad es que no se me pasó nada por la mente*”

En el caso de la **información de los doctores sobre el diagnóstico** se dio en forma clara, veraz y oportuna. Daniela expone “*porque el Doctor Orellana había dicho que el niño había salido con Síndrome de Down*” (Entrevista 1).

Al conocer el diagnóstico surgen en los padres incertidumbres y culpas de que su hijo haya nacido con discapacidad. Por lo que se dan **creencias y explicaciones sobre la discapacidad**, en este sentido Daniela expresa “*yo sí, sí me sentía culpable por haber salido embarazada a tal edad y al mismo tiempo yo mismo me daba valor. Yo decía si Dios permitió que yo tenga este niño, es porque yo sí puedo*” (Entrevista 2). Así mismo, Miguel menciona en la entrevista 3 “*o sea, los doctores nos dijeron que era por la mayoría de edad de ella, pero, no es, porque nosotros como padres no creemos eso, porque en el hospital hemos visto parejas de 25 años, son jóvenes y los hemos visto que han tenido niño con síndrome de Down...o sea, igual ya venía así...Y si me hubieran dicho antes los doctores igual tenía que aceptarlo, porque es un hijo que Dios me ha dado, así como es*”

La familia extensa es la principal **red de apoyo familiar para aceptar la discapacidad** de su hijo, sus consejos van a fortalecer la relación madre-hijo, Daniela refiere “*mis cuñadas me decían, tienes que cuidarlo, es un niño que Dios te ha mandado. Esos niños son bien bonitos. Mis hermanas me decían que yo sí podía, que Dios me lo ha mandado así y que sí podía con él, que tenía que darle amor y tratarlo igual*” (Entrevista 1).

Otro dilema al que tienen que enfrentarse estos padres son los **estigmas sociales** generados por una comunidad que no comprende la discapacidad. Daniela manifiesta en la entrevista 1 “*había muchas personas que me decían ve el niño le salió así, esos niños son bien bravos. Otros se quedaban sorprendidos al verlo y me decían que esos niños así venían con bastantes enfermedades y se morían tiernitos*”

Superar cada una de las situaciones al que se enfrentan en su diario vivir requiere de **fortalezas**, que en el caso de estos padres son la familia y sus creencias religiosas. Así lo expresa en su relato Daniela “*es porque Dios a uno le da fuerza. Es que Dios es el que me está ayudando y me ha ayudado y me seguirá ayudando. Y este niño desde que nació como que ha unido más a la familia. Él ha sido como una bendición para la familia*” (Entrevista 2). Miguel “*en Dios y la familia, mis demás hijos, la fuerza que dan ellos para seguir luchando*” (Entrevista 3).

Crianza

Podemos mencionar que no se tiene un manual para ser padres y a pesar de que tienen más hijos **la dificultad** al momento de criar a Josué es latente. Esto narra Daniela “*bueno desde el primer momento en que yo lo tuve para mí fue difícil, ir adaptándome a lo que yo tenía que hacer con él. A veces me sentía como le puedo decir, como deprimida porque lo veía así al niño. Porque el niño primero su cabecita era aguadita se le caía para los lados, su cuerpecito bien frágil, aguadito se me hace difícil cogerlo a veces. Por ejemplo: con él tenía que tener sumo cuidado para cambiarle los pañales, para*

bañarlo me daba miedo cogerlo porque él era tiernito, porque ellos no son iguales a los niños normales” (Entrevista 2).

Pese a las diferentes circunstancias presentadas durante los primeros años de vida de Josué, siempre la familia ha demostrado una **actitud activa en busca de ayuda profesional e institucionalizada**, para que su hijo reciba la atención especializada que necesita viajan a Salitre y Guayaquil en aras de mejorar su salud y desarrollo. Su madre en la entrevista 1 dice: *“porque yo me iba a Salitre a hacerle las terapias dos veces a la semana ahí en el albergue, yo buscaba la forma para que el niño siga avanzando y no se quede ahí. Fui para allá y me explicaron cómo tenía que hacer los ejercicios al bebé, si no lo llevaba yo, lo llevaba mi esposo, mis cuñadas, mis sobrinas. También todos no íbamos con el bebé hacerle terapia a Guayaquil al Francisco Icaza, ahí tenía que irme bien de mañanita, oscuro tenía que salir porque de nueve a diez de la mañana hacían esas terapias. Con lo que se le ha hecho las terapias, si, si le han hecho bien, porque mijito, su cabecita era aguadita, aguadita, yo decía mijito no va alzar su cabecita, se le caía nomas donde quiera, para allá, para acá, así era. La otra partecita de su cuerpo así poco a poco, yo le hacía los ejercicios aquí, ahora él se sienta, y anda así en cuatrito, así como caballito en la casa”*. Por su parte, Miguel nos relata su experiencia en la entrevista 3 *“nosotros acá, por ejemplo, cuando él nos ha caído así enfermo siempre hemos buscado la manera de llevarla lo más pronto dónde el médico para que él se sienta mejor, esté bien y tenerlo con vida muchos años y que no pase nada. La segunda vez que estuvo con oxígeno ahí lo tuvimos aquí en Salitre y lo enviaron con oxígeno a Guayaquil porque no había lo necesario de medicamentos para combatir la neumonía y dijeron hay que llevárselo a otro lado porque aquí no había para atenderlo, tuvimos que llamar a un primo que trabaja su esposa ahí en el Francisco Icaza para que nos tenga el cupo listo, la cama, porque a veces las camas son que no hay. Entonces*

mientras que llegamos allá enseguida nos dio el cupo y había la cama. Siempre cuando ha estado con la gripe siempre lo hemos hecho tratar en el hospital de Guayaquil en el Francisco Icaza”

Indudablemente cubrir las necesidades de su hijo con discapacidad trastoca su escasa economía, por lo que, requieren el **apoyo económico familiar** de sus parientes más cercanos “*a veces nos íbamos y prestábamos plata para poderle comprar las medicinas al bebé. A mi familia le decíamos que nos preste o bien nos daban y nos ayudaban, de Guayaquil las tías nos ayudan a veces a nosotros. No, nos dejan solos, pues a uno se le hace, pero igual ellos están ahí, nos ayudan mis cuñadas, mi suegra a veces me le mandan, ellas me llaman y si le falta me preguntan le estás dando y ya pues a veces ahí ellos también me vienen trayendo la leche, las sobrinas, el primo le manda. Nosotros hacíamos la forma de comprar con tal que nuestro niño se nos componga”* (Daniela Entrevista 2).

Miguel en la entrevista 3 agrega “*a veces entre la familia me ayudaban para así comprarle. Una hermana, una sobrina mía, un primo de Guayaquil que también siempre nos ha dado la mano, cuando ellos han podido hacerlo lo han hecho”*

La discapacidad de Josué no deriva en un aislamiento de la familia, sino más bien en la **aceptación del niño tal cual es**, así lo refleja Daniela en su relato “*siempre lo hemos aceptado, pendiente de él, ajá, siempre atendido, nunca lo hemos dejado así botadito, no, nunca, siempre ha sido el privilegio para él. Nunca le ha faltado el amor. La familia nunca lo ha hecho menos, nunca ellos han dicho: ese niño enfermo no vamos a quererlo, siempre le han dado un trato especial para él. Los otros familiares de parte de los hermanos, así mismito llaman a preguntar cómo está el niño. Así pues, lo llaman al teléfono y le dicen Josué, Josué, y ahí él se pone, así como que disque a hablar con ellos. Siempre están pendientes de él, me dicen cuidado, mira al niño, cuidalo bastante.*

Cuando estaba más chiquito me llamaban hasta cuatro veces al día para saber cómo estaba, al día me estaban llamando a cada rato, llámame, llámame, para saber cómo estaba, está bien, todo bien, estaban pendientes de él. Si ha habido un desacuerdo con alguien ahí se han unido todos, porque he visto que ellos han llorado cuando estaba enfermo, yo me he dado cuenta de que todos le demuestran amor. Me regalan así ropita para él, zapatos, me han mandado un andador...Sí, uno tiene que tener fuerza de voluntad y seguir adelante, uno mirar a su hijo tal como es. Él da una alegría, cuando él está así riéndose ¡huy! es como que a uno se le quita todo” (Entrevista 2). Miguel se une al relato de su esposa y dice “sí, él es aceptado tal y como es... siempre le han hecho cariño, lo han cogido, lo tienen como quien se dice engreído, todos iguales...Él es el más querido de toda la familia, los tíos de ella, la familia mía, todo normal. Igual que los otros, todos son mis hijos y a todos los quiero por igual, y ninguna diferencia para él, para todos ellos igual, en la crianza, en el amor, el cuidado” (Entrevista 3).

Al ser la familia de Josué numerosa, le permite compartir la mayor parte del tiempo con sus padres y hermanos y así llegar a su **integración a la dinámica familiar** “*pasa en la sala con los niños, ahí jugando pasa con los míos porque son bastantes...todos le hacen juego a él...él es que manda aquí en la casa, a los otros los coge y a veces les jala el pelo, y jala la oreja, pero ahí están, y le digo no mijito eso no se hace le digo, deme un besito así se le hace a la mamá, a la mamá se le soba le digo, pero él a veces coge y blin le jala el pelo...Y vamos los días domingos para que escuchen los niños el culto dominical. Los jueves hacemos ayuno en la tarde toda la familia” (Daniela Entrevista 2). Miguel dice “*siempre él se ha mantenido junto con los hermanos y él va aprendiendo de los demás, lo que los demás hacen él va haciendo, aquí en la casa por ejemplo juega con ellos y parece que eso le hace bien a él. Él ve que ellos caminan, juegan o le tiran alguna pelota, ya él se distrae ahí también” (Entrevista 3).**

Sin duda alguna todo padre y madre desarrolla **miedos** por encima de lo normal, pero quienes tienen un hijo con discapacidad estos se multiplican exponencialmente. Daniela expresa en la entrevista 1 *“se me vaya para fuera de la casa y se me caiga algún pozo, o que se me lo lleven, vaya y me lo cojan. Miedo de que no hable. Miedo a que no le guste el estudio, que no vaya a coger bien el dictado, la lectura. De que no lo acepten en la escuela, que algunos profesores no me lo tomen en cuenta, que me lo pongan a un lado y me lo ignoren o en algún trabajo. Que me le hagan bullying los niños de la escuela y los compañeros. También tengo miedo de que vaya a una escuela normal, a mí me gustaría que vaya a una escuela donde haya otros niños como él. De que nosotros lleguemos a fallarle como padres y que él se quede solo, porque nadie me lo va a cuidar como yo. No me gustaría que duerma solo en su camita, porque imagínese si me toca alguna diligencia se va a quedar solo y se puede caer de la cama, porque él es el que nos da vida para seguir por eso no quisiera faltarle nunca...En estos últimos meses no lo he llevado al médico porque me da miedo que me digan que a él le falte algún órgano interno. Porque eso me dice la gente que esos niños a veces nacen así, y me da miedo que se me muera, porque siempre se me le brota la barriguita. y como él es bravo me da miedo...Que más grande se pelee con la gente en la calle, que le hagan dar coraje y él vaya a responder de una mala manera”*. Por su parte Miguel expresa *“siempre le decimos a ellos, algún día que nosotros no estemos, ellos siempre que lo ayuden a él. Si ya no están los papás con vida pues que lo ayuden, lo tengan con ellos, y lo tengan junto y tienen que ver por él”* (Entrevista 3).

No obstante, Daniela y Miguel dejan a un lado los temores y ven a su hijo como una persona con grandes **expectativas para el futuro** *“yo sé que él va a salir adelante, sí es verdad con mi ayuda, eso es lo que yo a veces pienso. Por ejemplo, yo le digo*

faltándole uno, él tiene que por ejemplo realizar sus cosas él solo. Me gustaría que él aprenda hablar igual que los demás, que sea independiente, que se valga por sí solo, que sea igual que los demás, que vaya a la escuela, que estudie, que lea. Que crezca bien y que llegue a ser grande, que no se me acompleje, que siga adelante, que sea un niño bien educadito. Tenga su propia familia, que tenga sus cosas propias, que se case y viva bien y que Dios siga haciendo la obra en él” (Daniela Entrevista 2). De la misma manera Miguel asegura “para el futuro de él, seguirlo a él para que se desarrolle y vaya a la escuela y todo lo que él necesita los cuadernos su uniforme. La idea es que él aprenda. Dios quiera que crezca y desarrolle, y vaya a la escuela, aprenda, llegué a un buen estudio” (Entrevista 3).

Contexto Rural

El ser parte de una comunidad diversa, permite que la *identidad social* del ser humano quede marcada y pueda enorgullecerse de sus orígenes. Daniela es una muestra de aquello “*bueno los primeros años todo bien, pero de ahí para allá fui viendo cómo eran las cosechas, el trabajo. Pues no me enseñaba un poco a eso, pero ya después a través de los años ya me fui enseñando y fui por ejemplo ahí a él ayudándolo, apoyándolo...Yo me dedico a cuidar los niños y él trabaja aquí en la agricultura...ya como 24 años, sí, este es mi mundo, esta es mi vida aquí” (Entrevista 2). De forma similar Miguel se refiere en su entrevista 3 “porque uno siempre ha sido del campo y uno se enseña a veces a las fallas que se dan día a día. Por ejemplo, ahorita de invierno está aquí un poco seco, pero a veces se viene la hondura, y a veces hay que salir con agua y si es de salir con sol de acá del campo hacia afuera hay que hacerlo, porque si uno se queda con los brazos cruzados tampoco no hace nada...aquí en el campo feliz con toda mi familia, aquí yo he nacido, estudié hasta el colegio, y ahí como mi papá ya era mayor*

de edad yo era el único de los varones que quedé con él. Entonces yo...ya me enseñaba aquí en el campo y me siento bien...tal vez yo me quedo aquí nomás”

Para estos padres es muy importante cubrir las necesidades vitales de la familia y el contexto rural donde viven permite en gran medida ser su **medio de subsistencia**, que es valorado y aceptado sin cuestionamientos. Daniela expresa en su entrevista 2 “*comemos el arroz...a veces la gallina, y nos ponen como unas cinco gallinas, porque no podemos comernos todas las gallinas...hacemos por ejemplo verde, que se cultiva aquí, el verde lo hacemos bolón, a veces hacemos menestra con el verde, hacemos tortillas, así variamos, eso nos ayuda. Todos comen, ninguno se queda sin comer hasta aquí gracias a Dios...también hacía arroz, maíz. Sí, es que tres meses eran de sandías, los otros meses de maíz. Sí, con eso ha mantenido su familia. Yo me ayudo con los animalitos, con los chanchos, los vendo y les compro, y les damos...con lo que hay aquí uno se sustenta”*. Miguel aporta en su entrevista 3 “*yo nací aquí y me dediqué a la agricultura a la edad de 12 años, por lo que mi papi estaba de avanzada edad y había que ayudar, y él cayó enfermo y siempre siembro arroz y maíz... porque ya uno la vive, igual hay que luchar por sobrevivir y lo importante es trabajar...aquí en el campo criamos alguna gallina, pollo, chanco, ahorita por ejemplo en esta necesidad que tenemos que no podemos salir a comprar al pueblo, si hay pollo acá aquí mismo lo comemos...acá en el campo uno anda más libre y trabajando en lo mío”*

Indudablemente las familias de estos contextos tienen muchas **necesidades**, las mismas que impiden mejorar su calidad de vida. Daniela en la entrevista 2 expone “*bueno se necesita que haya por acá un hospital o un centro de salud... los del MIES que vengan, esos no han venido, no han llegado acá porque está lejos y el invierno es feo para venir para acá, no vienen, no llegan ...todavía no me dan nada del bono, y yo le digo si es necesario que me den, porque el niño necesita los pañales que son diarios, la leche que yo le doy de tarro tengo que darle todos los días...el agua primero sí llegaba, pero ya después dejaron de mandar el*

agua...es dando un día por medio, por horas llega, por ejemplo eso de las 12 del día, en esa hora tenemos que llenar los baldes de agua, tengo 3 y dos adentro...quizás como para 2 días tengo porque hay que lavar y bañarnos...a veces los tanqueros se pasan de largo, a veces no nos traen el agua”. Miguel en su entrevista 3 nos comparte “él, por ejemplo, cuando ha caído enfermo siempre hemos ido a Guayaquil al hospital Francisco Icaza, es que en Salitre no habido lo necesario como para él, a veces ni para un adulto hay...para que me atiendan aquí en Salitre hay que estar dos horas mínimo sentado, esperando el turno una hora. Entonces, el tiempo que vamos a pasar ahí pasamos en el viaje y ya vamos más seguro a Guayaquil...en el tiempo de invierno nos falta por ejemplo acá a la salida hay una carretera, pero no hay un puente que nos hace falta, bien, bien hecho, como tiene que ser esa parte honda se nos hace difícil la salida de este sector...nos faltaría un centro de salud donde uno vaya y nos atienda, que haiga el equipo necesario para uno, falla medicamentos, que atiendan”

Discusión

El documento que se presenta es el resultado del proceso investigativo planteado para reconstruir la historia de vida sobre ser madre y padre de un niño con discapacidad en un contexto rural de pobreza, a partir de las narraciones de los actores involucrados.

En la categoría embarazo es posible identificar que las participantes al enterarse de su gestación acuden a los centros de salud para realizarse controles prenatales con la finalidad de precautelar su salud y la de su hijo que está por nacer. Esto lo corrobora Nazario, Ventura, Flores, y Ventura (2011) al señalar cuán importante es para la gestante acudir regularmente a controles médicos con la finalidad de evitar complicaciones en el período del embarazo.

En torno al proceso del parto se puede evidenciar en las narrativas cierto malestar por parte de las madres asociado al trato inadecuado del personal médico, teniendo en cuenta que

su actuación dependerá el bienestar de la madre y su hijo. En este sentido, la OMS (2019) hace un llamado a los profesionales de la salud para que busquen orientación, apoyo y capacitación sobre cómo ofrecer un trato digno y compasivo a la mujer durante las labores de parte y posparto.

En tanto que las madres y padres de esta investigación descubren en diferentes momentos que su hijo presenta una condición especial, no lo hacen desde el embarazo, sino cuando nace; se inquietan y buscan quien pueda darles un diagnóstico real de lo que su niño tiene, por lo que, al enterarse se suscitan diversas emociones: tristeza, confusión, soledad. Esto lo confirma Biller (2007) cuando menciona que el diagnóstico de la discapacidad provoca un impacto fuerte al interior del sistema familiar.

En cuanto a la información sobre el diagnóstico según el relato de los participantes se puede observar que el personal de salud carece de habilidades para asesorar y empatizar con las familias cuando se brinda un diagnóstico, lo que da cuenta de la necesidad de capacitar sobre la atención a la familia de hijo con discapacidad.

Así también, en las narrativas de las dos familias se observa la necesidad de recibir información por parte de médicos, enfermeras o trabajadoras sociales sobre la discapacidad de su hijo, así como orientación precisa de los recursos sanitarios y sociales disponibles, para adquirir seguridad en el cuidado y desarrollo de su hijo. Como lo ratifica Muñoz (2011) sobre la importancia de proporcionar a los padres información lo más temprano posible sobre la condición del niño y así generar en ellos una actitud y respuesta positiva.

Una literatura amplia nos informa que no importa el momento de la noticia, el diagnóstico provoca un quebranto en el desempeño materno y paterno, al sentirse culpables de la condición que presenta su hijo, lo que puede llevar por largo tiempo a no ejercer adecuadamente su rol (Muñoz, 2011). Al respecto, se puede observar en las

narrativas de las familias que el sentimiento de culpa persiste, sin embargo, no los detiene para ejercer su rol parental y así acompañar, apoyar y buscar los medios para juntos salir adelante.

Por otro lado, suelen surgir diversas tensiones o conflictos en la pareja, que pueden desencadenar un deterioro en la relación conyugal, así como, la separación o que el padre abandone el hogar porque la condición de discapacidad de su hijo lo desborda (González, 2016). Sin embargo, es importante resaltar que en este caso en particular los padres y madres permanecen juntos y así crean un clima de seguridad y amor para su hijo con discapacidad.

Un gran reto al que se enfrentan las familias del estudio es vencer los estigmas sociales que sufren sus hijos con discapacidad. Situación que ha ocasionado que los niños reciban miradas y comentarios injustos desde sus primeros años de vida, todos estos comportamientos tienden a reflejar que existe falta de sensibilidad y aceptación por parte de la sociedad (Durán, 2011).

Adicionalmente, es necesario anotar que una de las formas de afrontar las críticas o prejuicios que tiene la sociedad, es la aceptación de la familia de su hijo con discapacidad para visibilizarlo como persona sujeta de derechos, con capacidades y necesidades que requiere apoyos de diversa índole para superar las barreras comunicativas, actitudinales, sociales, educativas y físicas. Es decir, la familia es quien va a luchar y exigir a la sociedad la inclusión de su hijo.

Respecto a la fe espiritual, se encontró que para los padres y madres de este estudio sus creencias religiosas son su principal fortaleza y apoyo emocional. Lo que coincide con Roque y Arce (2012) al señalar que la fe reduce la tensión y proporciona a las personas un sentido de paz interior y control emocional ante la discapacidad.

Se evidencia también que encuentran en la espiritualidad la aceptación y resignificación de su hijo en el ciclo del duelo. Esta visión permite al padre y madre ver al hijo como una bendición, una prueba de Dios, lo que marca significativamente el camino que recorre la familia.

En cuanto a la crianza se puede observar que los padres enfocan sus esfuerzos en proveer las necesidades básicas, pero, no realizan actividades de estimulación que promuevan las capacidades de su hijo. En este sentido Criollo (2018) señala que en los primeros años el cerebro se desarrolla exponencialmente y mientras más estímulos reciba de su entorno inmediato, permitirá la adquisición de ciertas habilidades, por lo que, la falta de estimulación los pondría en una condición de desventaja.

Por otro lado, se pudo observar que las prácticas profesionales que las familias reciben están basadas únicamente en el déficit del niño, lo que da cuenta del modelo rehabilitador que todavía persiste para atender a la persona con discapacidad y sus familias. En tanto que, actualmente desde el modelo ecológico funcional se propone incluir a la familia en cada etapa de la intervención, para que, sea la propia familia la que origine el desarrollo de su hijo con discapacidad tomando en cuenta su contexto natural (Márquez, 2020).

A través de los relatos se evidencia que la zona rural no ofrece la posibilidad de la existencia de servicios de salud públicos y privados para las familias y niños con discapacidad, éstos se asientan mayormente en zonas urbanas o grandes ciudades (Pérez, 2016). No obstante, lo que cabe cuestionarnos aquí no es tanto que exista el servicio, sino cuán probable es que las familias logren acceder a ellos, que se puede dar por varias razones: desconocen cuáles son y dónde se ubican, no tener recursos económicos para su acceso, facilidades en el transporte, y organización familiar.

Además, cabe resaltar que los bebés que nacen con discapacidad el sistema de salud no los refiere a una red de atención temprana, lo cual complica enormemente a las familias, porque empiezan una búsqueda extenuante de servicios para sus hijos.

Se debe considerar también que los costos son elevados, aunque tuvieran la atención gratuita, puesto que, la condición de ruralidad requiere tomar en cuenta otros gastos para la movilización, acceso a servicios de ortopedia, exámenes médicos, entre otros.

En términos generales se puede manifestar desde el relato de los participantes el papel protagónico que tiene la familia en la crianza y desarrollo de su hijo con discapacidad, sin embargo, la presencia en su seno de la discapacidad puede hacer que sus requerimientos y necesidades sean mayores, que suelen estar mediadas por factores económicos y socioculturales a lo largo de las diferentes etapas del ciclo familiar.

Conclusiones

Toda investigación precisa de conclusiones, llegar al punto donde el investigador pueda expresar con cierta convicción lo que ha logrado alcanzar en relación con los objetivos propuestos. De allí que, la gran puerta que se pretendió abrir como foco del estudio fue reconstruir la historia de vida de dos familias sobre su experiencia de ser madre y padre de un niño con discapacidad en un contexto rural de pobreza, en base a ello se presentan las siguientes conclusiones.

La metodología utilizada nos dio la posibilidad de conocer, comprender y valorar a las familias desde lo que narran, dicen, y cuentan, lo que nos lleva a considerar que la historia de vida es la vía o camino más adecuado en el proceso de reconstrucción de las experiencias vividas y así lograr un acercamiento a la realidad desde sus relatos

La entrevista narrativa en profundidad no siguió un guion rígido, porque justamente la idea no fue una búsqueda excesiva de información, sino momentos de encuentro,

comprensión y escucha de lo que las familias narraban sobre sus experiencias pasadas y presentes. A partir de este planteamiento se avanzó hacia las diversas y múltiples situaciones que giraron en torno a los objetivos propuestos.

Con respecto al primer objetivo sobre describir el período del embarazo de su hijo con discapacidad experimentado por las madres y padres, los resultados revelan que las madres se preocupan en acudir regularmente a las consultas médicas por el bienestar propio y del bebé, a pesar de las limitaciones económicas y del contexto en el que viven. Así también, se evidencia que ellas no recibieron un trato digno por parte de los profesionales de la salud en el proceso del parto. Esto sin duda revela que el servicio de salud nacional necesita capacitarse hacia un trato más humano y contar con las herramientas necesarias para el abordaje de estas situaciones.

En este sentido, genera preocupación el aparente descuido y desinformación que existe por parte de esta cartera de Estado y más aún si se tiene en consideración lo que señala Tinajero (2011) en cuanto a la importancia que tienen las neurociencias sobre el desarrollo de las experiencias de calidad desde el vientre materno.

Respecto al segundo objetivo de identificar en las narrativas cómo la discapacidad de su hijo interviene en su historia de vida familiar, se puede afirmar que la noticia del diagnóstico provoca en los padres y madres situaciones estresantes desde el punto de vista emocional, económico, cognitivo y comportamental que involucra no solo a su hijo, sino, consigo mismo. Es en esta etapa que los padres y madres necesitan mucho apoyo humano, el cual está dado por su entorno familiar, quienes con sus consejos se convierten en la principal fuente de estabilidad y los conduce al proceso de aceptar en su seno a su hijo con sus particularidades.

De ahí que, resultan importantes las redes familiares y, en casos de no contar con un soporte familiar o de amistad que pueda acompañar a las familias que atraviesan por

estos diagnósticos, debe ser el Estado ecuatoriano quien debe preparar y contar con personal que contribuya a menguar los estragos que pueden causar los sentimientos generados a raíz del diagnóstico de la discapacidad.

Así también, para las familias de este estudio, la experiencia de la discapacidad está mediada por manifestaciones de tristezas y alegrías. Las primeras tienen una connotación negativa encasillada en múltiples factores que van a influir sobre la condición del niño y la familia; las segundas muy por el contrario parten de una relación llena de afectos y valores entre el niño, sus padres y la familia, así como, el reconocimiento de sus logros y de la convivencia sana, que genera un gran cambio en la concepción acerca de quién es su hijo con discapacidad.

Además, se puede manifestar en base a los resultados obtenidos que las familias participantes consideran que vivir la discapacidad ha supuesto grandes retos, preocupaciones y en muchas ocasiones acciones negativas de enfado, culpa y tristeza, pero también, muestran sus valores, su optimismo, sus recursos, y las fortalezas para afrontar positivamente la situación de su hijo.

En relación con el tercer objetivo de describir en las narrativas de las familias la crianza de su hijo con discapacidad, los resultados revelan que en el proceso de crianza se interconectan elementos negativos por lo diverso, complejo y variable en las tareas de crianza y positivos por lo progresivo de su adaptación, fortalecimiento y los apoyos familiares para compartir la crianza. Experiencias como las descritas nos llevan a afirmar que los padres y madres poseen un alto nivel de resiliencia, además de fuerza espiritual, puesto que, a pesar de la variedad de circunstancias que se le presentan a diario logran afrontar efectivamente la crianza, lo que les genera grandes satisfacciones y un gran aporte a su crecimiento personal y familiar.

A grandes rasgos se puede afirmar que todavía persiste el modelo rehabilitador por parte de los profesionales que centran la atención en la discapacidad del niño y otorga una actitud pasiva a la familia. Ante lo cual, Márquez (2020) propone desarrollar intervenciones desde el modelo ecológico funcional en el que la familia es quien toma decisiones en función de su contexto, necesidades, fortalezas y apoyos con los que cuenta.

Aceptar y comprender que su hijo tiene discapacidad se afianza principalmente en la religión que profesan, entendida como un pilar de apoyo muy fuerte y un espacio de gozo y regocijo en el que se asienta las familias participantes. Además, la espiritualidad les proporciona internamente una sensación de calma, bienestar y enriquece su convivencia familiar.

Se destaca también en el relato de padres y madres los estigmas sociales que su hijo experimenta como consecuencia de su discapacidad. Las reacciones más frecuentes que se dan por parte de las personas son lástima y burla, comportamientos particularmente dolorosos y humillantes que limitan el desarrollo y participación social del niño y la familia. En definitiva, existe una gran parte de la sociedad que todavía no se encuentra sensibilizada para aceptar y reconocer la diferencia en el otro. En virtud de estos argumentos Durán (2011) señala que aún nos domina el rechazo al ver una persona con algún tipo de discapacidad y no la sensibilidad o respeto, lo que se refleja en la historia de estas familias.

Para las madres y padres participantes el tema del futuro de su hijo les causa inquietud y preocupación constante. Estos temores se activan en las diversas etapas que son trascendentales en la vida de su hijo, tales como: el ingreso a la escuela, la adolescencia, la pareja y la formación laboral. Pero también aparece en el discurso el

tema de la ausencia física de los padres. Por ello se cuestionan: ¿Quién va a cuidar a mi hijo si yo no estoy?

En cuanto al último objetivo encontramos en los relatos que el contexto rural presenta múltiples vulnerabilidades, que hacen a las familias y sus hijos con discapacidad aún más vulnerables e influyen poderosamente en su diario vivir, así como limitar el acceso oportuno a recursos, servicios de apoyo y medios de información. Sumamos a esto acciones insuficientes de respuesta estatal y social a sus demandas constantes de atención.

Otra realidad que viven estas familias se relaciona con la necesidad económica que está presente en las narrativas, se suscita el hecho de que precisan dinero para cubrir necesidades básicas, la asistencia de profesionales médicos, terapias, exámenes y medicinas para su hijo con discapacidad, que en muchas ocasiones es cubierto con préstamos económicos a familiares. Lo que coincide con UNICEF (2013) cuando afirma que un hijo con discapacidad provoca un incremento en el presupuesto familiar.

En este contexto, según las cifras del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (2010) en el Ecuador el 60,1% de la población es pobre, y para el Centro de Investigaciones Económicas (2018) el 48% de los niños ecuatorianos cuentan con tres o más privaciones, situación que viven de primera mano las familias que intervinieron en el presente estudio y a las que se le debe anexar la condición de su hijo con todas sus implicaciones.

Finalmente es de resaltar que el contenido de los relatos denota y refleja una gran carga emocional, y aunque la discapacidad de su hijo es un factor estresante en su diario vivir, las familias encuentran satisfacción y gratificación en su vida que es necesario valorar y documentar. Se pudo notar en las voces de las familias un sincero e

infinito amor, aceptación, respeto, y compromiso profundo hacia su hijo con discapacidad.

Por otra parte, nos atrevemos a decir que la videollamada de WhatsApp es una posibilidad concreta en los procesos de innovación, especialmente cuando atravesamos el aislamiento físico debido a la pandemia Covid19. Sus aportaciones al mundo de la investigación social pueden adquirir un papel protagónico y extraordinario, siempre que este tipo de aplicación se utilice adecuadamente, como en el caso de este estudio, así lo señalan Muñoz, Fragueiro, y Ayuso (2013).

Dentro de las limitaciones se presenta el hecho de no contar con otros estudios similares realizados en el país. Es probable que de existir nos hubieran permitido comparar similitudes o diferencias en los resultados obtenidos en esta investigación.

La historia de vida de las dos familias no se reconstruye con la intención de generalizar sobre la situación de las familias a nivel nacional, sino desde la mirada de avanzar hacia la comprensión de cómo sus trayectos y condiciones de vida a lo largo de los distintos momentos y tiempos son determinantes en la crianza y desarrollo de su hijo con discapacidad.

Recomendaciones

Luego de experimentar y transitar por el proceso investigativo, es de interés extender las siguientes recomendaciones:

- Consideramos que se podría replicar este estudio en futuros trabajos, incorporando una muestra de mayor tamaño y más representativa, intentando agregar diferentes contextos del territorio ecuatoriano. Que esta positiva experiencia investigativa se convierta en un insumo importante para provocar nuevos estudios.
- Seguir avanzando hacia el desarrollo de proyectos donde se plasme una mirada más profunda y cercana sobre la crianza de niños con discapacidad en condición de

vulnerabilidad, pues solo a través del conocimiento de esta realidad las políticas, planes y programas lograrán tener un alto porcentaje de efectividad.

- La discapacidad de un hijo genera al interior de la familia situaciones de rechazo que muchas veces no se pueden prever ni controlar. En este sentido se hace imprescindible dotar a la familia de redes de apoyo institucionales que puedan ser un soporte y guía en su proceso de aceptación y adaptación.
- Las familias anhelan de la sociedad respeto e integración para su hijo con discapacidad, por lo que urge un llamado de atención a las acciones de exclusión por las que atraviesan, de ahí que, es inminente implementar acciones educativas y sociales dirigidas en gran medida a atender esta compleja realidad.
- Los diversos requerimientos y necesidades del contexto rural que identifican las familias desde sus experiencias particulares hacen reflexionar de forma prioritaria en promover un trabajo intersectorial consistente y coordinado que dinamice y promueva la atención y protección a los niños y niñas con discapacidad y sus familias.
- Los desafíos que se presentan son muchos para el conocimiento en estudios de aquellas familias que tienen en su seno un hijo con discapacidad, de ahí que se recomienda seguir investigando sobre esta problemática que permita dar voz a este grupo humano, dado que los protagonistas de esta investigación pueden representar la compleja realidad que viven aquellos miles de ecuatorianos que no son incluidos en las estadísticas.

Referencias Bibliográficas

- Acosta, E, Plasencia, C, y Rodríguez, I. (2018). El WhatsApp como dinamizador de los medios de comunicación. Recuperado de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/9474/EI%20WhatsApp%20como%20dinamizador%20de%20los%20medios%20de%20comunicacion.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Actualización del Plan de Desarrollo Cantonal y Ordenamiento Territorial del GADM de Salitre. (2014). Datos Generales. Recuperado de http://app.sni.gob.ec/snmlink/sni/PORTAL_SNI/data_sigad_plus/sigadplu_sdiagnostico/DIAGNÓSTICO-SALITRE-FINAL_14-11-2014.pdf
- Alvis, A. (2009). Aproximación teórica a la Intervención Psicosocial. *Revista Electrónica de Psicología Social Poiésis. FUNLAM. N° 17*. Recuperado de <https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/189/178>
- Arcos, E, Muñoz, L, Sánchez, X, Vollrath, A, Latorre, C, Bonatti, C, y Jáuregui, J. (2011). Vulnerabilidad social en mujeres embarazadas de una comuna de la Región Metropolitana. *Rev. méd. Chile vol.139 no.6*. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003498872011000600007
- Baeza, M. (2001). Manual de metodología cualitativa. Chile.
- Banco Interamericano de Desarrollo. (2013). Desarrollo Infantil Temprano en México. Diagnóstico y Recomendaciones. Recuperado de <file:///C:/Users/maric/Downloads/Desarrollo%20Infantil%20Temprano%20en%20M%C3%A9xico.pdf>
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas, vol. 9, núm. 2, pp.323-336*. Recuperado de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S168842212015000300009
- Bastidas, M, Ariza, G, y Zuliani, L. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Dow como un sujeto de crianza. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública, 31(1): 102-109*. Recuperado de http://200.24.17.10/bitstream/10495/5086/1/BastidasMiriam_2013_ReconocimientoNi%C3%B1oSindrome.pdf

- Baptista, L, Fernández, C, y Hernández, S. (2010). *Metodología de la Investigación*. (5th ed.). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Bitencourt, D. (2018). Evaluación de las necesidades de apoyo de las familias de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo en Brasil. Recuperado de https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/650348/DBS_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Billar, N. (2007). Nadie es perfecto/ Nobody's Perfect: Como Vivir Con Niños que tienen Necesidades Especiales. *Editorial Diana Sa*. México.
- Branda, S. (2014). La investigación Biográfico Narrativa en Educación. *Revista de Educación de la Facultad de Humanidades*. N°7, año V.
- Bravo, L, Feliú, A, Matienzo, J, y Valdés, C. (2018). La asistencia a la mujer embarazada en situación de vulnerabilidad y la pobreza interpersonal. Recuperado de <https://www.teseopress.com/5congreso2018/chapter/313/>
- Carriza, I. (2020). Cómo sobrellevar los tiempos del encierro. Recuperado de http://rehip.unr.edu.ar/bitstream/handle/2133/17945/C%C3%B3mo%20sobrellevar%20los%20tiempos%20del%20encierro%20_%20Millone...%20_%20Página12.pdf?sequence=2
- Centro de Investigaciones Económicas. (2018). La pobreza multidimensional de la infancia ecuatoriana. Recuperado de <http://www.ciec.espol.edu.ec/node/42>
- Centro de Documentación y Recursos para la Educación Ambiental de Cantabria. (2013). El papel de la mujer rural. Recuperado de <https://cima.cantabria.es/documents/5710649/5729124/EL+PAPEL+DE+LA+MUJER+RURAL.pdf/881ab6ff-82ba-2237-0c9c-dfb0940ec3e7>
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2020). Total, de personas con discapacidad registradas en el registro nacional de discapacidad. Recuperado de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2018/03/index.html>
- Cisneros, C. (2004). QDA Miner Lite. Guía del usuario. Recuperado de https://www.academia.edu/1127960/QDA_Minerguia_del_usuario_en_espa%C3%B1ol_

- Criollo, M. (2018). Percepción de factores ecológicos de riesgo y protección para el desarrollo socioemocional en niños de cuatro a cinco años, con énfasis en el microsistema familiar. Recuperado de <http://dspace.casagrande.edu.ec:8080/bitstream/ucasagrande/1591/1/Tesis1813CRIp.pdf>
- Chárriez, M. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot. Volùmen 5, Número. 1*. Recuperado de <file:///C:/Users/maric/Downloads/1775 Texto%20del%20art%C3%ADculo-1782-1-10 -20160425.pdf>
- Chiriboga, M, y Wallis, B. (2010). Diagnóstico de la pobreza rural en Ecuador y respuestas de Política Pública. Recuperado de https://www.rimisp.org/wp-content/files_mf/1366317392Diagnosti...pdf
- Delgado, C. (2010). Familias, Discapacidad, Síndrome de Down, Experiencias, sentimientos a partir de la noticia. Cuenca Ecuador. Recuperado de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2649/1/tm4338.pdf>
- Díaz, L, Torruco, U, Martínez, M, y Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v2n7/v2n7a9.pdf>
- Durán, M. (2011). Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a. Recuperado de http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes_Dur%C3%A1 Estrada Familia Discapacidad Vivencias _2011.pdf?sequence=1
- Escobal, J., y Ponce, C. (2000). Innovaciones en la lucha contra la pobreza en América Latina. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Recuperado de <http://www.grade.edu.pe/upload/publicaciones/Archivo/download/pubs/paper pobreza-rural-jed-cp.pdf>
- Farah, M, y Pérez E. (2003). *Mujeres rurales y nueva ruralidad en Colombia*. Bogotá: Revistas científicas Pontificia Universidad Javeriana.
- Fernández, A. (2020). Desafíos clínicos, la praxis en tiempos de pandemia. Modos de operar en el escenario de la emergencia. *El profesional de la información*, v. 29, n. 2. Recuperado de

<http://www.elprofesionaldelainformacion.com/contenidos/2020/mar/xifra.pdf>

Gallegos, M. (2017). Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. ALTERIDAD. Revista de Educación, vol. 12, núm. 1. Recuperado de

<https://www.redalyc.org/jatsRepo/4677/467751868002/html/index.html>

Gómez, A. (2011). Historias de vida de maestros y maestras. La Interminable construcción de las identidades: vida personal, trabajo y desarrollo profesional. Málaga: SPICUM Servicio de publicaciones

Gómez, X. (2020). Cuidando mi salud mental durante el Covid-19. *Asociación Mexicana de Psicología Hospitalaria. Vol.1*. Recuperado de <http://difzapopan.gob.mx/wp-content/uploads/2020/03/Cuidados-de-Salud-Mental-en-tiempos-del-COVID-19-1-compressed.pdf>

González, E. (2016). El nacimiento de un hijo con discapacidad. Recuperado de <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/8611/1/Gonz%C3%A1lez%20Elo%C3%ADsa.pdf>

González-Enríquez. (2017). Identidades narrativas en familiares cuidadores de niños con discapacidad. Recuperado de <https://rei.iteso.mx/bitstream/handle/11117/4970/Identidades%20narrativas%20en%20familiares%20cuidadores%20de%20ni%C3%B1os%20con%20discapacidad.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Granados, L., Alvarado, S., y Carmona, J. (2017). Narrativas y resiliencia. Las historias de vida como mediación metodológica para reconstruir la existencia herida. *CES Psicología, vol. 10, núm. 1, pp. 1-20*. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423550874001.pdf>

Hasan, M. (2001). La pobreza rural en los países en desarrollo Su relación con la política pública. Recuperado de <https://www.imf.org/external/pubs/ft/issues/issues26/esl/issue26s.pdf>

Henríquez, G. (2002). El uso de herramientas de internet en la investigación social. *Cinta moebio 13: 74-85*. Recuperado de <https://www.moebio.uchile.cl/13/henriquez.html>

- Hernández, K. (2011). La Historia de vida: Método Cualitativo. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*. Recuperado de <http://www.eumed.net/rev/cccss/11/kshm.htm>
- Hernández, R., Fernández, A., y Baptista P. (2010). Metodología de la investigación. Quinta Edición. México D.F. McGRAW-HILL / Interamericana Editores, S.A. de C.V
- Instituto Nacional de Estadística y Censo (2019). Reporte de pobreza y desigualdad diciembre 2019. Recuperado de https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/webinec/POBREZA/2019/Diciembre2019/Boletin%20tecnico%20de%20pobreza%20diciembre%202019_d.pdf
- King, G, Law, M, King, S, Rosenbaum, P, Kertoy, M y Young, K. (2009). Un modelo conceptual de los factores que afectan a la participación en las actividades de ocio y recreo de los niños con discapacidades. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol. 40 (3). Número 231. pg. 5-29. Recuperado de https://www.avivasalamanca.org/public_html/uploads/Un%20modelo%20conceptual%20de%20los%20factores%20que%20afectan%20a%20la%20participaci%C3%83%C2%B3n%20en%20las%20actividades%20de%20ocio%20y%20recreo%20de%20los%20ni%C3%83%C2%B1os%20con%20discapacidades.pdf
- Langley-Evans, S. (2018). Una mala nutrición de la madre durante el embarazo causa de enfermedades en la descendencia. ¿Recuperado de <https://www.unav.edu/web/vida-universitaria/detalle-noticiapestana/2012/08/31/una-mala-nutricion-de-la-madre-durante-el-embarazo-causa-de-enfermedades-en-la-descendencia?articleId=1847467>
- Leite, A, Pérez, A. (2011). Historias de vida de maestros y maestras. La interminable construcción de las identidades: vida personal, trabajo y desarrollo profesional. Recuperado de https://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/4678/TDR_LEITE_MENDEZ.pdf?sequence=6

- Lorenzo, A, Díaz, K, y Zaldívar, D. (2020). La psicología como ciencia en el afrontamiento a la COVID-19: apuntes generales. *Anales de la Academia de Ciencias de Cuba*; Vol. 10, No.2. Recuperado de <http://revistaccuba.sld.cu/index.php/revacc/article/view/839/855>
- Maldonado-Durán, M, Saucedo-García, JM, y Lartigue, T. (2008). Cambios fisiológicos y emocionales durante el embarazo normal y la conducta del feto. *Perinatol Reprod Hum*. Vol. 22: 5-14. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/inper/ip-2008/ip081c.pdf>
- Manjarrés, D, León, E, Martínez, R, y Gaitán, A. (2013). Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia. Recuperado de http://repositorio.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/3432/crianza_dicapacidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Mazzoni, C, Florencia Stelzer, F, Cervigni, M, y Martino, P. (2014). Impacto de la pobreza en el desarrollo cognitivo. Un análisis teórico de dos factores mediadores. *Liber*. vol. 20 no.1. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272014000100008
- María-Mengel, M, y Martins, M. (2007). Factores de riesgo para problemas de desarrollo infantil. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* vol.15 no.spe Ribeirão Preto. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692007000700019&script=sci_arttext&tlng=es
- Martínez, M, Sánchez, A, y Martínez, J. (2017). Crisis económica, salud e intervención psicosocial en España. *Apuntes de Psicología* Vol. 35, número 1, págs. 5-24. Recuperado de <http://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/649/477>
- Márquez, A. (2020). Estudio sobre la Implementación de una Intervención Basada en Rutinas en un entorno rural de extrema pobreza. Recuperado de Tesis 2430 MARE.pdf
- Mercado, E, y García, L. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social* 9 Vol. 23: 9-24.

Recuperado de file:///C:/Users/maric/Downloads/8318-

Texto%20de%20art%C3%ADculo-8399-1-10-20110531.PDF

MIES. (2018). Servicios para personas con discapacidad. Recuperado de <https://www.inclusion.gob.ec/servicios-mies-para-personas-con-discapacidad/>

MIES. (2013). Desarrollo Infantil Integral. Recuperado de <https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Libro-de-Pol%C3%ADticas-P%C3%ABlicas.pdf>

Monje, C. (2011). Metodología de la Investigación Cualitativa y Cuantitativa. Guía Didáctica. Recuperado de <https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>

Muñoz, M., Fragueiro, M., y Ayuso, M. (2013). La importancia de las redes sociales en el ámbito educativo. *Escuela Abierta* (16), 91-104. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4425349.pdf>

Muños, A. (2011). Impacto de la Discapacidad en las familias. *Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas* n°38. Recuperado de file:///C:/Users/maric/Downloads/IMPACTO%20DE%20LA%20DISCAPACIDAD%20EN%20LAS%20FAMILIAS.pdf

Nazario, C, Ventura, J, Flores, E, y Ventura, W. (2011). La importancia de la ecografía a las 11+0 a 13+6 semanas de embarazo. *An. Fac. med.* v.72 n.3. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1025-55832011000300010&script=sci_artt%20ext

Observatorio del Cambio Rural. (2020). La Pandemia y los Derechos Campesinos en Ecuador. Recuperado de https://drive.google.com/file/d/1ESLxAufA_uKWRtqRls8v6DT2cInWcqnc/view

Observatorio Social del Ecuador (2019). Situación de la niñez y adolescencia en Ecuador. Una mirada a través de los ODS. Recuperado de <https://odna.org.ec/wp-content/uploads/2019/02/Situacio%CC%81n-de-la-nin%CC%83ez-y-adolescencia-en-Ecuador-2019.pdf>

- Ocampo, L, y Vargas, F. (2017). Resiliencia en familias de personas con Síndrome de Down en San Pedro del Paraná-Paraguay. UNI HUMANITAS – Académica y de Investigación Año 5 N.º 1, pág. 8-19. Recuperado de <http://humanidades.uni.edu.py/wp-content/uploads/2019/11/UNIHUMANITAS2017.pdf#page=8>
- Okuda, M, y Gómez, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. Revista Colombiana de Psiquiatría, vol. XXXIV / No. 1. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v34n1/v34n1a08.pdf>
- OMS. (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Recuperado de http://www1.paho.org/arg/images/Gallery/Informe_spa.pdf
- OMS. (2012). Impact of economic crises on mental health. Copenhague : OMS Regional Office for Europe.
- OMS. (2012). Primera Ayuda Psicológica. Guía para trabajadores de campo. ¿Recuperado de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44837/9789243548203_spa.pdf;jsessionid=FA021E77470840E353519510CC5F2DC0?sequence=1
- OMS. (2013). El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate. Recuperado de [https://sites.unicef.org/disabilities/files/ECDD_SPANISH-FINAL_\(low_res\).pdf](https://sites.unicef.org/disabilities/files/ECDD_SPANISH-FINAL_(low_res).pdf)
- OMS. (2019). El maltrato durante el parto es un abuso común en países de bajos ingresos. Recuperado de <https://news.un.org/es/story/2019/10/1463581>
- OMS. (2020). Brote de enfermedad por coronavirus (COVID-19). Recuperado de <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019>
- Olivares, F. (2013). Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad. Recuperado de http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/40446/LIC_PSICOLOGIA%20Franciscas_Duelo_Discapacidad_Madres_13.pdf;sequence=1

- Ontiveros-Pérez, M, y López-España, J. (2010). Adaptación Psicosocial y Niveles de Ansiedad en Embarazadas Primigestas de Bajo Riesgo Obstétrico. *Bol Clin Hosp Infant Edo Son* 27(2): 92-98. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/bolclinhosinfson/bis-2010/bis102b.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO). (2018). Informe Anual 2018 América Latina y el Caribe. Recuperado de <http://www.fao.org/3/ca4222es/ca4222es.pdf>
- Pally, E, y Mejía, H. (2012). Factores de riesgo para desnutrición aguda grave en niños menores de cinco años. *Rev. bol. ped.* v.51 n.2. Recuperado de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-06752012000200002
- Paruzzolo, S, Mehra, R, Kes, A, y Ashbaugh, Ch. (2010). Combatir la pobreza y la inequidad de género con el fin de mejorar la salud materna. Recuperado de <https://www.icrw.org/files/images/Targeting-Poverty-and-Gender-Inequality-to-Improve-Maternal-Health-Executive-Summary-es.pdf>
- Paxson, C. & Schady, N. (2005). Cognitive development among young children in Ecuador: The roles of wealth, health, and parenting. World Bank Policy Research Working Paper 3605. Recuperado de http://www.wds.worldbank.org/servlet/WDSContentServer/WDSP/IB/2005/05/12/000011823_20050512113043/Rendered/PDF/wps3605.pdf
- Peñas-Felizzola, O. (2013). conceptuales para la comprensión de la discapacidad. *Rev. Fac. Med.* Vol. 61 No. 2. Recuperado de <file:///C:/Users/maric/Downloads/39696-177263-1-PB.pdf>
- Peralta, F, y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362. (nº22). Recuperado de http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3638/familia_y_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031322018766638
- Perelló, S. (2009). Metodología de la investigación social. Editorial DYKINSON, S.L. España-Madrid. Recuperado de file:///C:/Users/maric/Downloads/Metodologia_de_la_investigacion_social.pdf

- Pérez, R., Rizzoli, A., Alonso, A., y Reyes, H. (2017). Avances en el desarrollo infantil temprano: desde neuronas hasta programas a gran escala. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 74 (2): 86-97. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v74n2/1665-1146-bmim-74-02-00086.p>
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. *Cuicuilco* vol.18 no.52. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004
- Plut, S. (2020). Los Coronautas: pacientes y analistas en cuarentena. *Actualidad Psicológica.* Año XLV - N° 494. Recuperado de <https://www.kennedy.edu.ar/wp-content/uploads/2020/04/ACTUALIDAD-PSICOLOGICA-ABRIL-2020-AP-494.pdf>
- Presidencia de la República de Ecuador. (2020). Decreto Ejecutivo 491. Estado de Excepción por el Covid 19. Recuperado de <https://www.igualdadgenero.gob.ec/wp-content/uploads/2018/09/Decreto-Ejecutivo-No.-491.pdf>
- Rezabala, J. (2019). Incidencia de una Intervención Basada en Rutinas en la Calidad de Vida de familias de niños con discapacidad de una zona rural Manabí. Recuperado de <http://dspace.casagrande.edu.ec:8080/bitstream/ucasagrande/2261/1/Tesis2436REZi.pdf>
- Rivera, P, Carvajal, C, Mateus, J, Arango, F, y Valencia, J. (2014). Factores de servicios de salud y satisfacción de usuarias asociados al acceso al control prenatal. *Hacia la Promoción de la Salud*, Volumen 19, No.1, págs. 84 - 98. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v19n1/v19n1a07.pdf>
- Rivera, L, Burgos, N, Zulema, J, y Moquillaza, V. (2018). Factores asociados al acceso a la atención prenatal en los hospitales de Huaral y Chancay, Perú. *An. Fac. med.* vol.79 no.2 Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S102555832018000200005
- Rocha, M. (2020). Pandemia, angustia y contención: Los efectos del virus en las personas con discapacidad. *El profesional de la información*, v. 29, n. 2. Recuperado de <http://www.elprofesionaldelainformacion.com/contenidos/2020/mar/xifra.pdf>
- Roque, M, y Acle, G. (2011). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad

- intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820. Recuperado de https://www.academia.edu/6958262/Resiliencia_materna_funcionamiento_familiar_y_discapacidad_intelectual_de_los_hijos_en_un_contexto_marginado
- Saavedra, E, Salas, G, Cornejo, C, y Morales, P. (2015). Resiliencia y calidad de vida. *La Psicología Educativa en diálogo con otras disciplinas*.
¿Recuperado de https://www.academia.edu/33449056/Resilienciaycalidaddevida.PsicologiaEducativaen dialogo con otras disciplinas?email_work_card=view-paper
- Salgado, A, y Durán, L. (2013). Experiencias vividas por un grupo de cuidadoras sobre la discapacidad de sus niños, Cartagena del Chairá-Caquetá. Junio 2013. Recuperado de <https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/9417/Lislie%20Andrea%20Dur%C3%A1n%20Almanza> (Tesis).pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Sánchez, L, y Fernández, A. (2005). Embarazo: influencia de factores personales. *FAMILIA* 31. 51-71. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/50604566.pdf>
- Santana, E. (2018). La Resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia. *Revista Panamericana de Pedagogía Saberes y Quehaceres del Pedagogo*. N°.27: 193-219. Recuperado de file:///C:/Users/maric/Downloads/314-972-1-PB.pdf
- Santacruz, M. (2017). El papel de Internet en la construcción de los vínculos familiares en los hogares de los migrantes ecuatorianos. Recuperado de [http://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/5982/1/T2476-MC-Santacruz-El%20pa pel.pdf](http://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/5982/1/T2476-MC-Santacruz-El%20pa%20pel.pdf)
- Sanz, J. (2012). La discapacidad, factor de vulnerabilidad para una crianza saludable. ¿Recuperado de http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3189/La_discapacidad_factor_devulnerabilidadparaunacrianzasaludable.pdf?sequence=1
- Sanz, J. (2012). *WhatsApp: Potencialidad educativa versus dependencia y adicción*. Madrid: Universidad Camilo José Cela.
- Schettini, P, y Cortazzo, I. (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social*.

Procedimientos y herramientas para la interpretación de información cualitativa. La Plata. Argentina. Editorial de la Universidad de la Plata.

- Secretaría de Desarrollo Social. (2015). Diagnóstico sobre la población en condiciones de pobreza vulnerable a los efectos de la desnutrición. Recuperado de https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/32231/Diagnostico_Liconsa_1_.pdf
- Soto, M. y Valdez, L. (2016). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Rev Mex Med Fis Rehab* 27(2):40-43. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2015/mf152b.pdf>
- Tinajero, A. (2011). Cuba and Early Human Development – The Brain and Human Development. Cuba: Report prepared for the Van Leer Foundation. Recuperado de <http://www.heart-resources.org/wpcontent/uploads/2015/06/Tinajero-2011.pdf>
- UNICEF. (2013). El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad. Un documento de debate. Recuperado de [https://www.unicef.org/disabilities/files/ECDD_SPANISH-FINAL_\(low_res\).pdf](https://www.unicef.org/disabilities/files/ECDD_SPANISH-FINAL_(low_res).pdf)
- UNICEF. (2013), Estado Mundial de la Infancia 2013. Niños y niñas con discapacidad. Recuperado de https://www.unicef.org/spanish/sowc2013/files/SPANISH-SOWC13-Ex_Summary_Lo-res_web.pdf
- UNICEF. (2016). Estado Mundial de la Infancia. 2016. Una oportunidad para cada niño. Recuperado de https://www.unicef.org/spanish/publications/files/UNICEF_SOWC_2016_Spanish.pdf
- UNICEF. (2017). La primera infancia importa para cada niño. Recuperado de https://www.unicef.org/bolivia/media/281/file/UNICEF_Early_Moments_Matter_for_Every_Child_Sp.pdf
- UNESCO, (2019). No dejar a nadie atrás. Recuperado de <https://www.acnur.org/5c93e4c34.pdf>
- Vallejo, J. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con Discapacidad.

Recuperado de

<http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/viewFile/3805/352>

1

Valladares, M. (2008). La familia. Una mirada desde la Psicología. *MediSur*, vol. 6, núm. 1, pp. 4-13. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1800/180020298002.pdf>

Vasilachis de Galindo, I. (2006). Estrategias de investigación cualitativa. Editorial Gedisa, S.A. España. Barcelona

Vera, D. (2015). Resiliencia, Pobreza y Ruralidad. *Rev. méd. Chile* vol.143 no.5. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872015000500018

Veras, E. (2010). Historia de Vida: ¿Un método para las ciencias sociales? *Cinta moebio* 39: 142-152. Recuperado de <http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/moebio/39/veras.pdf>

Vilches, A, Gil, D, Toscano, J, y Macías, O. (2014). Desarrollo rural y Sostenibilidad.

Recuperado de <https://www.oei.es/historico/decada/accion.php?accion=22>

Xifra, J. (2020). Comunicación corporativa, relaciones públicas y gestión del riesgo reputacional en tiempos del Covid-19. *El profesional de la información*, v. 29, n. 2. Recuperado de

<http://www.elprofesionaldelainformacion.com/contenidos/2020/mar/xifra.pdf>

Anexos

Anexo 1: Formulario de consentimiento



DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

Formulario de consentimiento

He sido invitado a participar en la Investigación Historias de vida familiar sobre la parentalidad de hijos con discapacidad en un contexto de pobreza rural. Entiendo que a través de entrevistas sobre mi familia y mi hijo con discapacidad se conocerá la realidad vivida. Las visitas serán en horarios a convenir, una vez a la semana.

Dentro de la investigación se solicita que tome fotografías, autorizo el uso de las mismas con fines de investigación. Si tomo fotos de personas menores de edad, son mis hijos o familiares más cercanos y tienen autorización de sus padres para participar en esta investigación. Sé que esta participación es voluntaria y no recibiré bonificación, ni retribución económica por la misma.

Sé que me puedo retirar en cualquier momento, sin embargo, me comprometo a participar conociendo los beneficios que implica para mi familia.

Se me ha proporcionado el nombre de un investigador para tomar contacto en caso de dudas.

Los investigadores mantendrán absoluta Confidencialidad y Anonimato en relación a cualquier información obtenida en este estudio. Los datos que se obtengan en el proceso se utilizarán exclusivamente en la investigación.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación como
participante. Nombre del

Participante.....

Firma del Participante

Nombre del niño-niña.....

Fecha de nacimiento del niño-niña.....

Fecha.....

Día /mes / año

Investigador/estudiante a cargo.....

Anexo 2: Datos generales de los participantes

1. Nombre de la madre y del padre
2. Edad
3. Nivel de estudios/ título
4. Ocupación actual
5. Lugar de residencia
6. Miembros del grupo familiar
7. ¿Cómo conociste a tu pareja?
8. Años de convivencia/matrimonio
9. Número de hijos/as
10. Diagnóstico médico
11. Edad del hijo al momento del diagnóstico
12. Posición que ocupa el hijo con discapacidad

Anexo 3: Preguntas guías de las entrevistas

Preguntas sobre el embarazo

1. ¿Cómo se enteró que estaba embarazada?
2. ¿Cómo se desarrolló el embarazo?
3. ¿Asistió a controles prenatales?
4. ¿Cómo fue el parto/nacimiento y quién la acompañó?

Preguntas sobre la discapacidad

1. ¿La discapacidad de su hijo cómo, cuándo y quién se la diagnostica?
2. ¿Cuáles fueron las reacciones ante el diagnóstico de madres, padres y miembros de la familia?
3. ¿Ante la situación que presenta el niño, quiénes y cómo se implican?
4. ¿Cuál ha sido su mayor fortaleza personal que le ha ayudado a sobrellevar la discapacidad?
5. ¿Cuáles son sus miedos en torno a la discapacidad?
6. ¿Qué expectativas tiene para el futuro de su hijo?
7. ¿Cómo ven las demás personas que no son parte de tu familia a tu hijo?

Preguntas sobre la crianza de su hijo con discapacidad

1. ¿Cómo ha sido la crianza de su hijo?
2. ¿Quiénes se han implicado en la crianza de su hijo?
3. ¿Como padres cuáles son sus responsabilidades en la crianza de su hijo?
4. ¿Qué dificultades ha encontrado en la crianza de su hijo? ¿Cómo las ha superado?
5. ¿Qué tan diferente o similar ha sido criar a sus hijos sin y con discapacidad?
6. ¿Cuáles han sido sus mayores desafíos en la crianza de su hijo?
7. ¿Qué tipo de atención médica o de rehabilitación requiere su hijo actualmente, cuál

recibe? ¿Qué otras cosas necesitan para que tenga una atención integral?

8. ¿Qué apoyos o información cree debe recibir para que pueda desarrollar una adecuada crianza?

Preguntas sobre el contexto rural

1. ¿Qué dificultades ha encontrado en el contexto rural que afecte o incremente la discapacidad de su hijo?
2. ¿Qué factores del contexto rural intervienen en la crianza?
3. ¿Qué significa para usted el contexto donde vive?
4. ¿Qué obstáculos han encontrado en el lugar donde residen para su hijo con discapacidad?
5. ¿Qué necesidades presenta el contexto rural para la crianza de su hijo con discapacidad?

Anexo 4: Vivienda de la familia LP1



Anexo 5: Vivienda de la familia LP2

