

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDIVAR  
HUMANIDADES  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA.

**“MANIFESTACIONES DE DESGASTE EMOCIONAL EN PADRES  
DE HIJOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA”**

TESIS

ANDREA MARÍA DIAZ DARDÓN  
CARNÉ: 13257-08

GUATEMALA, ENERO DEL 2013  
CAMPUS CENTRAL, VISTA HERMOSA III, ZONA 16 GUATEMALA, CIUDAD.

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDIVAR  
HUMANIDADES  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA.

**“MANIFESTACIONES DE DESGASTE EMOCIONAL EN PADRES  
DE HIJOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA”**

TESIS

PRESENTADA ANTE EL CONSEJO DE LA FACULTAD DE HUMANIDADES

POR:

**ANDREA MARÍA DIAZ DARDÓN**

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE:  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

EN EL GRADO ACADÉMICO DE:  
LICENCIATURA

GUATEMALA, ENERO DEL 2013  
CAMPUS CENTRAL, VISTA HERMOSA III, ZONA 16 GUATEMALA, CIUDAD.

## **AUTORIDADES UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR**

Rector	P. Rolando E. Alvarado López, S.J.
Vicerrectora Académica	Dra. Lucrecia Méndez de Penedo.
Vicerrector de Investigación y Proyección	P. Carlos Cabarrús Pellecer, S.J.
Vicerrector de Integración Universitaria	P. Eduardo Valdés Barría, S.J.
Vicerrector Administrativo	M.A Ariel Rivera Irías
Secretaria General	Licda. Fabiola de la Luz Padilla Beltranena

## **AUTORIDADES FACULTAD DE HUMANIDADES**

Decana	M.A Hilda Caballeros de Mazariegos
Vicedecano	M.A. Hosy Benjamer Orozco
Secretaria	M.A. Lucrecia Elizabeth Arraiga Girón
Directora del Departamento de Psicología	M.A. Georgina Mariscal de Jurado
Directora del Departamento de Educación	M.A. Hilda Díaz de Godoy
Directora del Departamento de Psicopedagogía	M.A. Romelia Irene Ruíz Godoy
Directora del Departamento de Ciencias de la Comunicación	M.A. Nancy Avendaño Maselli
Director del Departamento de Letras y Filosofía	M.A. Eduardo Blandón Ruíz
Representante de Catedráticos	M.A. Marlon Urizar Natareno
Representante de estudiantes ante el Consejo de facultad	Srita. Luisa Monterroso

### **ASESOR DE TESIS**

M.A. Ingrid Lorena Ambrosy Velarde

### **REVISOR DE TESIS**

M.A. Helen Amelia Muñoz Cabrera

Guatemala, 20 de noviembre de 2012

Señores  
Facultad de Humanidades  
Universidad Rafael Landívar  
Ciudad

Respetables Señores:

Tengo el agrado de dirigirme a Uds. para someter a su consideración la tesis de la alumna **Andrea María Díaz Dardón**, con número de carné **13257-08**, titulada "**Manifestaciones de desgaste emocional en padres de hijos con discapacidad física**", previo a optar al grado académico de Licenciada en Psicología Clínica.

Asimismo, por haber tenido la oportunidad de dar seguimiento a la investigación y revisar el informe final, me permito manifestarles que la misma reúne ampliamente las condiciones exigidas por la Universidad Rafael Landívar y la Facultad de Humanidades para trabajos de esta naturaleza, por lo que me permito someterla a su consideración para que sea nombrado el revisor respectivo.

Atentamente,



**M.A. Ingrid Lorena Ambrosy Velarde**  
**Asesora**

## **AGRADECIMIENTOS**

**A Dios:** Por iluminarme cuando se presentan obstáculos, y por ser fuente de perseverancia, sabiduría, amor, y fortaleza en los momentos difíciles, y retos por alcanzar, que se presentan en mi vida.

**A la institución Fundabiem de Mixco:** En el apoyo de quienes requieran de su atención, especialmente a la Psicóloga y a la Dr. Silvia Ortíz, por darme la oportunidad de realizar el trabajo de campo, en las instalaciones de la institución Fundabiem, Sistema Nacional de Rehabilitación.

**A mis hermanas:** Por sus muestras de cariño, palabras de aliento y por creer en mis habilidades.

**A mis padres:** Fernando Alberto Díaz López y María Cristina Dardón, por su comprensión, apoyo, cariño, y por qué ambos son un ejemplo a seguir, y forjadores de mi deseo de superación, a lo largo de mi vida.

**A mi asesora:** Lcda. Ingrid Ambrosy por su asesoría y acompañamiento en esta etapa final de mi carrera.

**A mi novio:** Por acompañarme en este último año de estudio, y por haber sido una parte fundamental en este proceso y en mi vida. Gracias por todo.

## INDICE

<b>I. INTRODUCCION.....</b>	<b>1</b>
1.1 Discapacidad.....	10
1.2 Discapacidad Física.....	11
1.3 Familia y Discapacidad.....	13
1.3.1 Niños Discapacitados.....	14
1.3.2 Dinámica familiar.....	17
1.3.3 Características Sociales, Económicas, y Culturales de familias con situaciones de discapacidad .....	18
1.4 Desgaste emocional.....	21
<b>II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</b>	<b>24</b>
2.1 Objetivo.....	26
2.2 Elemento de estudio.....	26
2.3 Definición de elemento de estudio.....	27
2.4 Alcances y límites.....	29
2.5 Aportes.....	30
<b>III. MÉTODO.....</b>	<b>31</b>
3.1 Sujetos.....	31
3.2 Instrumento.....	32
3.3 Procedimiento.....	32
3.4 Diseño de la investigación.....	33
<b>IV.PRESENTACION Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....</b>	<b>35</b>
<b>V. DISCUSION DE RESULTADOS.....</b>	<b>48</b>
<b>VI. CONCLUSIONES.....</b>	<b>54</b>
<b>VII. RECOMENDACIONES.....</b>	<b>55</b>

<b>VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>57</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>61</b>

## RESUMEN

El tema de la investigación, se centra en los efectos que tiene la discapacidad física infantil, en el desgaste emocional de los padres de familia.

El objetivo de esta investigación es, establecer cuáles son las manifestaciones de desgaste emocional, de padres de hijos de 7 a 9 años con discapacidad física, que asisten a la institución Fundabiem, a través de una entrevista semi-estructurada, tomando en cuenta los siguientes indicadores: depresión, culpa, irritabilidad, negación, y ansiedad. Y con este resultado plantear una propuesta para la reducción del desgaste emocional en padres, que contenga estrategias de intervención psicológica dentro del campo de la salud emocional.

En este estudio se seleccionó una muestra por conveniencia de 8 padres de familia, de ambos sexos, menores de 50 años, pertenecientes a los niveles socio-económico medio-bajo, y bajo.

Se utilizó una entrevista semiestructurada, aplicada de manera individual en un salón interno, apartado por la psicóloga, y con previa cita. Se le pidió a cada sujeto, que llenara una hoja con sus datos personales, respondiendo las dudas que surgieron.

Según los resultados obtenidos, por medio de las entrevistas, se concluyó que todos los sujetos presentan manifestaciones de desgaste emocional, en casi todas las áreas analizadas. Se estableció que la discapacidad de un hijo afecta significativamente el equilibrio emocional de los padres.

A los padres o instituciones se les recomienda, crear grupos de apoyo para que los padres de hijos con discapacidad física, conozcan a otras personas que se encuentran en situaciones iguales o similares, y compartan experiencias y consejos que pueden ser reconfortantes para los padres, y así puedan comprender que no están solos en su dolor, sintiéndose apoyados y generando mayor fortaleza y esperanza

## I. INTRODUCCIÓN

La presente investigación se centra en los efectos que tiene la discapacidad infantil en el desgaste emocional de los padres de familia. El tema, por su naturaleza social y psicológica es de interés en la investigación dentro de la rama de la psicología, ya que aborda la problemática que afronta uno de los sectores excluidos de la sociedad, las familias afectadas con discapacidad, y en este estudio se considera necesario identificar las repercusiones emocionales que tiene en los padres tener un hijo con discapacidad; de esta manera se puede proporcionar el apoyo específico que requieren los padres que tienen hijos con discapacidad, para continuar con la ayuda que deben brindar a sus hijos. La discapacidad ha sido un problema social que con el tiempo ha aumentado, pues no existen las condiciones para su atención, prevención y seguimiento del proceso de rehabilitación de las personas que nacen con discapacidad o la adquieren en el transcurso de su vida (González, 2004).

González, también menciona que a nivel global, la sociedad tiende a excluir todo lo que para ella difiera a la gran mayoría, todo aquello que no logra entender desde su condición de normalidad. Grupos con diferentes características han tenido que pasar por diferentes procesos excluyentes, generados por el conjunto social y que en el caso de Guatemala se caracteriza por ser un conjunto social conservador, machista, dogmático, racista, y prejuicioso. Aspectos que a través de la historia, han llevado a la intolerancia, el desprecio por el otro, la indiferencia, y la segregación.

Afanador (2007), en su artículo de la revista Niños Especiales, comenta que el sector de las mujeres, las clases desposeídas, las personas de diversidad sexual, los grupos étnicos, y las personas con discapacidad han sido desde siempre, objeto de la crítica, y exclusión del resto de la sociedad. Guatemala, sigue transmitiendo con su práctica, estereotipos y estigmas que excluyen y que nacen desde posiciones políticas, e ideológicas dogmáticas, autoritarias e intolerantes. Por lo mismo, se puede afirmar que la llegada al seno familiar de un

hijo con discapacidad, independientemente de su conformación, produce una gran conmoción en los padres. El déficit en el niño, plantea una situación ambivalente: por una parte están las expectativas y sentimientos de afecto hacia su hijo y por otra, está la deficiencia del niño y el efecto que esta situación provoca en los padres. Es probable que los padres se aflijan por no saber cómo será su hijo, y por el hecho de no saber cómo tratarlo y educarlo, pero por otro lado, es tan importante o más la capacidad de los padres para establecer con su hijo una adecuada comunicación y una relación socio-afectiva. Este hecho guarda relación con la aceptación de la discapacidad por los padres, así como sus habilidades para ajustarse a las necesidades de él.

Lo anterior, abre la necesidad de apoyar de alguna manera, a padres de familia que tienen dentro del grupo familiar a hijos/as con algún tipo de discapacidad, para que se desarrollen equitativamente en la sociedad, y afronten su situación de una manera positiva.

El objetivo de esta investigación es, identificar cómo se manifiesta el desgaste emocional en padres de hijos con discapacidad física, a través de una entrevista semi-estructurada, tomando en cuenta los siguientes indicadores: depresión, culpa, irritabilidad, negación, y ansiedad. Y con este resultado plantear una propuesta para la prevención del desgaste emocional en padres, que contenga estrategias de intervención profesional dentro del campo de la salud.

En Guatemala se han hecho varias investigaciones con relación al tema de discapacidad y las manifestaciones del desgaste emocional en padres de hijos con discapacidad física.

Entre éstas se encuentra la de González (2004), quién hace referencia a su trabajo en dinámica de grupo dirigida a madres de familia de niños discapacitados, en donde indica que se ha comprobado la existencia de diferencias significativas entre las personas que asisten a los grupos de las que no lo hacen. Para esto utilizó la entrevista y la aplicó a padres de diversas instituciones, verificándose

mejorías en quienes sí asistieron a las dinámicas de grupo, en diversos aspectos: mayor compromiso con la institución, disminución de la queja como forma de actuación, mayor entendimiento de la problemática de sus hijos, menor grado de ansiedad, angustia y agobio. Por lo que concluyó que, una adecuada atención grupal a las familias favorece el desempeño del niño discapacitado y resulta así más armonioso y llevadero para los padres y educadores, lográndose una mayor autonomía y obteniendo el máximo rendimiento de sus capacidades.

Giberti (1999), en publicación *Escuela para Padres* describe que, la situación de discapacidad en los hijos, da como resultado que aproximadamente la mitad de los matrimonios acaben en divorcio. Entre las familias con hijos discapacitados, el índice es un 50% más alto que en las familias normales. Muchas familias separadas con hijos discapacitados luchan por sobrevivir enfrentando problemas emocionales, económicos y sociales. Las parejas necesitan aprender a comunicar sus sentimientos y enfrentarse a situaciones en el momento en que ocurran, para que tomen el divorcio como última alternativa para sus problemas.

Entre las investigaciones más recientes sobre las diferentes emociones de padres de familia de niños con retraso mental, se encuentra el estudio realizado por Silvestre (2007), en el cual investigó los estados emocionales de choque, culpabilidad, enojo, negación y aceptación; para identificar cual se manifestaba más. Este trabajo fue realizado en el centro de Educación Especial Alida. La muestra que utilizó fueron 60 padres, 30 de nuevo ingreso y 30 de reingreso. Como instrumento, elaboró una encuesta y cuestionarios. Concluyó, que la población de padres de nuevo ingreso se encontraban en el estado emocional de culpa, por el desconocimiento de la discapacidad de su hijo, mientras que los padres de reingreso ya habían superado los 5 estados emocionales.

Achaerandio (2004), realizó una investigación sobre “La adaptación social y emocional de adolescentes sordos”. Para esta investigación se evaluó la

adaptación social y emocional de 10 alumnos del Centro de Educación Continuada para Sordos Adultos (CECSA), del Comité Pro ciegos y Sordos de Guatemala y a sus respectivos padres. Se evaluó por medio del cuestionario de Adaptación Bell para Adolescentes, también se utilizó el test del dibujo de La Familia, Test del Árbol, Casa y Persona, y se aplicó un cuestionario a los padres de familia para explorar sus actitudes. Según los resultados del trabajo de investigación, se concluyó que, los adolescentes sordos muestran una adaptación social no satisfactoria. En cuanto a la adaptación emocional, se concluyó que el 60% de casos estudiados, mostraron una adaptación de no satisfactoria a mala y se observó, que los indicadores que mostraron mayor incidencia relacionados con el desajuste emocional fueron: ansiedad, sentimientos de inseguridad y bajo autoconcepto. Además en cuanto al desajuste social, el 100% de los casos presentaron: introversión y ansiedad respecto a las relaciones con otros, y en segundo lugar el 80% presentó, falta de adaptación al medio y timidez.

Grijalva (1997), en su estudio “Frustración de padres con hijos Minusválidos”, refiere que a los padres se debe proporcionar apoyo psicológico e información, que permita un mejor equilibrio emocional, lo cual es un aspecto esencial en el tratamiento integral de cualquier forma de discapacidad infantil. La familia en general y los padres en particular, son el factor más importante en la habilitación de funciones en el niño. El futuro de este dependerá en gran medida de la capacidad de estos de enfrentar las dificultades.

Como se observó en los estudios anteriores, y de acuerdo al censo XI de población y VI de habitación del Instituto Nacional de Estadística (INE), del 2002, se reporta que en Guatemala existen 135,482 hogares donde reside por lo menos una persona con discapacidad, esto es un 6.2% del total de hogares guatemaltecos que hacen 2,200.608 de los hogares con personas con discapacidad, el 53.8% reside en el área rural. Este dato establece un parámetro de información, el cual permite conocer la magnitud del problema y con esto

plantear las alternativas de solución, en los diferentes campos de acción y con la participación de varios sectores.

En Guatemala la educación y la cultura que se desarrolla, limitan a muchos padres de familia a adaptarse adecuadamente, ante la experiencia de tener hijos con discapacidad física, a pesar de la incidencia de estos casos en el país, lo cual influye en la posibilidad de poder motivar psicológicamente a su hijo, para que logre integrarse a su vida cotidiana, igualmente a que ellos mismos orienten a otras personas a cómo prevenir la discapacidad física, y evitar que futuras familias atraviesen por esa experiencia. Así mismo, por la variedad de las áreas afectadas en la discapacidad, o porque resulta ser un tema relativamente nuevo en cuanto a planes de intervención a nivel Nacional, aún no es posible encontrar un abordaje integrado de esta situación, encontrándose diferentes políticas de acción, e investigaciones relacionadas, sólo con algunos aspectos específicos de la realidad de estas personas. De este modo, la mayor cantidad de investigaciones que se han llevado a cabo, se han hecho desde el modelo médico, tratando aspectos relacionados con las causas de la discapacidad, los tratamientos relacionados, la educación, el trabajo, etc., pero no se ha tratado suficientemente aún la realidad más cercana de estas personas, como es su familia.

Dentro de los antecedentes internacionales, se mencionan diferentes estudios importantes que han abordado el tema a investigar.

Dentro de las repercusiones en el terreno físico de los cuidadores primarios, es conveniente recuperar los resultados de un estudio realizado en México, por Nuñez (s/f), el cuál utilizó una muestra de 26 personas, sometidas al juego de roles, cuyo objetivo era analizar la repercusión que tiene la atención a enfermos crónicos, incapacitados, sobre la salud de los cuidadores primarios, encontraron que las principales patologías físicas que surgieron en el cuidador tras su proceso de cuidado y que manifestaron en la entrevista fueron: cardiopatía en 1, cefalea en 3, cervicalgia en 1, y 14 reconocieron la lumbalgia como consecuencia de su

tarea. Uno no refiere patología alguna visiblemente manifestada. En este trabajo se acepta el uso de antidepresivos, AINES. Asimismo el 77% presentaban problemas para dormir. En estos casos los somníferos eran consumidos por el 50% de la muestra.

Reeve (1994), aplicó un instrumento llamando Child Health Questionnaire (CHQOL) (Encuesta de salud del niño), a los padres y cuidadores de niños con PCI. Este estudio busca describir la calidad de vida, relacionada a su estado de salud, en el que establecieron que el dominio físico en estos niños es el más afectado, la mayoría de los niños estaba por encima de 3 DS y el aspecto psicosocial fue el menos afectado, siendo el impacto sobre los padres de al menos 1 DS del promedio, de un total de 117 niños. Esta encuesta solo mide calidad de vida tomando en cuenta el impacto psicológico, emocional y social de ellos y sus padres, y solo puede ser aplicada en niños mayores de 5 años.

En otro estudio, Lobato (2004), tomó como muestra a 28 padres de familia, de los 54 que asistieron al Centro de Asesoramiento de Padres, del Instituto de Educación Especial de la Universidad George Washington durante 1981. El objetivo de este estudio, era generar en los padres habilidades de adaptación ante la discapacidad mental de sus hijos, por medio de un programa que incluía tanto orientación psicopedagógica como charlas informativas. Para fines de diseño se dividió al azar la muestra en dos grupos. Ambos grupos fueron evaluados con el Inventario Psicológico de California, CPI por sus siglas en inglés. El CPI evalúa aspectos sociales de la personalidad. A uno de los grupos se le aplicó el programa diseñado por el investigador mientras el otro grupo no recibió ningún tipo de tratamiento. El diseño de esta investigación es el denominado, pre y post test con grupo control. Para el análisis estadístico de los resultados se utilizó la T de Student. Después de un periodo de 6 meses de iniciado el programa con el grupo experimental, se volvió a evaluar la muestra con el mismo instrumento. El investigador determinó que su programa consiguió efectos positivos en un 59% de las familias pertenecientes al grupo experimental. De la misma forma, no observó

un cambio estadísticamente significativo en los resultados obtenidos por el grupo control. Al finalizar el programa, las familias beneficiadas consideraban la presencia del niño discapacitado dentro del núcleo como una experiencia positiva que fomentaba la integración familiar. En base a los resultados obtenidos en su investigación, Lobato recomienda promover un patrón de educación positiva entre los padres de familia como herramienta para procurar la adaptación óptima tanto de los niños especiales como de sus hermanos.

En un estudio similar, Ladenson (2005), de una población de 825, entrevistó a 150 estudiantes universitarios que tenían hermanos con diferentes grados de retraso mental, y 150 estudiantes que no tenían hermanos discapacitados. Con la finalidad de determinar los efectos que la discapacidad producía en los hermanos, el autor elaboró una lista de cotejo de 109 preguntas que pretendía cuantificar diversas manifestaciones afectivas, reacciones emocionales e información sobre el entorno tanto social, como familiar de cada sujeto. Los sujetos fueron evaluados en una sola ocasión. Al comparar los resultados obtenidos para ambos grupos se observó que un 72% de los hermanos de los discapacitados se mostraban más altruistas, tolerantes y comprensivos que los estudiantes que no tenían hermanos especiales. El más valioso aporte de este estudio de tipo cuasi-experimental, fue determinar el impacto que la limitación del hermano ejercía sobre los demás dependiendo de la forma de interpretación y aceptación, que les proporcionó el núcleo familiar. Un 26% de los sujetos señaló que su familia se había desintegrado luego del diagnóstico de retraso mental, pues no supieron cómo manejar positivamente la discapacidad. Por el contrario, un 38% de participantes del estudio informó que dentro de su núcleo familiar, la discapacidad unificó a la familia, dándole a esta un reto a superar en conjunto. Con base en los resultados el autor recomienda, para las familias especiales, un abordaje terapéutico que fomente la creación de valores que no solo ayuden a cada miembro a sobrellevar la crisis que la discapacidad representa si no a convertirla en una experiencia enriquecedora.

En el Instituto de Psicología Aplicada y Psicotécnica (INPAP) ( 1971), se hizo un estudio, sobre las dificultades que tenían padres e hijos minusválidos, tomando para dicha investigación a 123 familias de los internados, obteniendo que 80 familias presentaban dificultades; en más de 50 familias los padres hacían hincapié en el sufrimiento intenso y terrible desgaste emocional, que les producía la enfermedad del hijo, algunos creían que afectaba la vida matrimonial, otros tenían temor de haber descuidado a sus otros hijos, reprochando a sus parientes el no poder entender y aceptar a su hijo.

En un análisis de características emocionales realizado por Schorn (2003), donde la muestra se comprendía de 25 niños de la ciudad de Santa Clara, Cuba, con edades entre los 7 y 10 años, con diagnóstico de deficiencias auditivas leves. Para obtener las fuentes de información, se realizaron diversas entrevistas a médicos, psicólogos clínicos y escolares para precisar aspectos clínicos de cada menor; entrevistas a maestros con el objetivo de conocer las particularidades emocionales. Las entrevistas a los padres fueron para profundizar en el conocimiento de aspectos del desarrollo infantil y manifestaciones psicopatológicas del niño, y por último, las fichas de observación de factores que intervienen en el desenvolvimiento de las pruebas de M. Moreno y C. Thorne. Después de realizar las entrevistas, completar las fichas de observación de cada niño, los resultados reflejaron antecedentes de mal manejo familiar en los menores con deficiencia auditiva y manifestaciones de ansiedad, depresión y frustración en un número considerable de los casos estudiados, con lo que se concluyó que existe la presencia de manifestaciones psicopatológicas en los escolares con deficiencia auditiva, que afectan su potencial de aprendizaje, sus relaciones interpersonales y su desarrollo integral.

Dentro del ambiente Internacional, el tema de discapacidad ha sido motivo de investigación. Como se ha mencionado, es importante conocer el efecto emocional que la discapacidad de un hijo, produce en los padres de familia, refiriéndose a la diversidad de manifestaciones emocionales cómo: la negación o

aceptación, las cuáles se ven reflejadas en su entorno familiar y social, así como en la estabilidad emocional del hijo discapacitado. Los estudios realizados tanto a nivel nacional como internacional, demuestran que es de vital importancia trabajar con las emociones negativas de familias que poseen un miembro discapacitado, con el objetivo de favorecer el desempeño del niño discapacitado, brindando una relación más armoniosa y llevadera con los padres y educadores, lográndose una mayor autonomía, adaptación social, y obteniendo el máximo rendimiento de sus capacidades.

Como se puede apreciar, tanto en el ámbito nacional como en el internacional, se coincide con características relativas de los padres de hijos con discapacidad física, entre ellas: a) Las respuestas de negación, en la que el padre no quiere aceptar que su hijo(a) es diferente de los niños “normales”, o incluso tampoco acepta la severidad del problema del niño; b) el cuestionamiento en la madre porque reconoce que falló biológicamente para tener un bebé sano; c) algunos padres tienden a atribuir toda la responsabilidad de la crianza del niño a la madre, culpándola y haciéndola responsable de esa situación inesperada. Por otra parte, señalan que las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo, donde los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación. De esta manera, se plantea que cada familia, es única y singular, y procesará esta crisis de diferentes formas, a partir de lo cual puede surgir un enriquecimiento familiar, o por el contrario, se pueden desencadenar trastornos de diversa intensidad.

A continuación se presenta el marco teórico, que fundamenta el desarrollo de la investigación por medio de una serie de conceptos, definiciones y teorías relacionadas con el tema, los cuales sirven para orientar y ubicar teóricamente el estudio y explicar su evolución.

Los temas que se abordarán serán:

1. La Discapacidad.
2. Discapacidad física.
3. Familia y Discapacidad:
  - Características Sociales, Económicas, y Culturales de familias con situaciones de Discapacidad.
  - Niños Discapacitados.
  - Dinámica familiar.
4. Desgaste emocional en padres de hijos discapacitados.

### **1.1 DISCAPACIDAD:**

En relación a este término, existen varias conceptualizaciones para el (Consejo Nacional para la atención de las personas con Discapacidad, (CONADI) ,(1996). Se entiende por discapacidad *“Cualquier deficiencia física, mental, sensorial, congénita o adquirida que limite substancialmente una o más de las actividades normales para una persona”* (pág. 96-135)

“Es la restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar cualquier tarea de forma que pueda considerarse normal para las personas o también esencial en la vida diaria” (Sorrentino, 1990, 14.)

La ONU ha luchado por mejorar vida de las personas con discapacidad. En el decenio de 1970, el concepto de los derechos humanos de las personas con discapacidad, gano más aceptación internacional. En 1971, fue aprobada por la Asamblea General, la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, y en 1975, la Declaración de los Derechos de los Impedidos, la cual fija las normas para el trato igual y el acceso igual a los servicios que aceleran la integración social de estas personas. En el Año Internacional de los Impedidos (1981), se adoptó el Programa de Acción Mundial para los Impedidos y la proclamación del Decenio de las Naciones Unidas, para los Impedidos (sólo en ingles 1983-1992). Debido a que a pesar de los esfuerzos de las Naciones Unidas "en pro de la igualdad de oportunidades", los discapacitados seguían siendo discriminados, la Asamblea adoptó en 1991, los Principios para la Protección de los Enfermos

Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental, y apoyó en 1994 una estrategia a largo plazo, para promover el Programa de Acción Mundial para los Impedidos que busca una "sociedad para todos" (Centros de Información de las Naciones Unidas (CINU, 2000).

Existen otras definiciones sobre la discapacidad, una de ellas la describe como la restricción o ausencia para desenvolverse en la vida cotidiana, producida por la pérdida o problema en uno de sus miembros, órganos u otra parte o estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental (Friedrich, 1981).

Es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad, en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo (Organización Mundial de la Salud (OMS, 2010).

En esta investigación se trabajará con padres de niños con discapacidad física, por lo tanto, en los siguientes párrafos se detallarán más aspectos relacionados con este tipo de discapacidad.

## **1.2 DISCAPACIDAD FÍSICA:**

CONADI, define a la discapacidad física de la forma siguiente:

Es la incapacidad de mover una o más partes del cuerpo; piernas, brazos, tronco, cabeza. Algunas personas pueden no ser capaces de sentarse, pararse o caminar. Los padres de los niños que sufren de discapacidad física, viven momentos donde experimentan diversos problemas emocionales, laborales, etc., lo que condiciona el estilo de vida planificado, así mismo los niños atraviesan diversas dificultades que se manifiestan dentro del hogar. A nivel psicológico los padres experimentan rechazo hacia el bebé, y en ocasiones niegan rotundamente esta experiencia, además de que muchos sueños del matrimonio quedan

truncados, o el padre abandona a la madre aduciendo que la culpa es de la esposa. (Afanador, 1996).

Esta es la clasificación que cuenta con las alteraciones más frecuentes, las cuales son secuelas de poliomielitis, lesión medular (parapléjico o cuadripléjico) y amputaciones (OMS, 2010)

Grijalva (1997), describe la clasificación de la discapacidad física, de la siguiente manera:

- 1. Origen Cerebral:** parálisis cerebral, y tumores cerebrales.
- 2. Origen Espinal:** poliomielitis anterior aguda, espina bífida, mielitis, degenerativa, traumatismos medulares.
- 3. Origen Osteoarticular:** tuberculosis ósea, malformaciones congénitas, osteítis degenerativa, artritis, hemofilia, amputaciones.
- 4. Origen Vascular:** hemorragia cerebral, Reblandecimiento cerebral (pérdida de sustancia cerebral)
- 5. Origen Muscular:** miopatías o distrofias musculares.

Grijalva (1997), también refiere que existen 4 grandes causas:

1. Trasmisión genética o causa hereditaria: se suele distinguir en el agente portador, por ejemplo: En la miopatía de Duchenne, la madre es la portadora, aunque no presenta la enfermedad. La miopatía LANDOUZY - DEJERINE en la que existe un progenitor con la misma patología.
2. Enfermedad de WERDNING – HOFFMAN: Los dos progenitores son portadores recesivos, significa que alguno de sus antecesores ha tenido el gen que posee esta enfermedad.
3. Infecciones microbianas (por microbios) como por ejemplo: tuberculosis ósea o la poliomielitis. La infección microbiana puede ser anterior al nacimiento, en el primer o segundo año de vida, la causa es un agente externo.

4. Por accidente, por ejemplo: en el embarazo, accidente en el parto como la parálisis cerebral o a lo largo del ciclo vital, como por ejemplo; amputaciones, quemaduras, traumatismos craneales.

5. Causas aún desconocidas: se incluyen aquí, determinadas patologías cuya causa se desconoce en su totalidad, o cuando se conoce algún aspecto pero no es concluyente ejemplo: espina bífida.

### **1.3 FAMILIA Y DISCAPACIDAD:**

Una familia es una clase especial de sistema, con estructura, pautas y propiedades que organizan la estabilidad y el cambio. También es una pequeña sociedad humana cuyos miembros están en contacto cara a cara y tienen vínculos emocionales y una historia compartida. Cuando el destino les tiene preparada una historia diferente, al nacer dentro del grupo familiar una persona con discapacidad teniendo bien cimentado el concepto de integración, la lucha será más fácil si se hace en equipo. Cuando la familia asume con propiedad la discapacidad como un fenómeno sociocultural, tomará una posición comprometida que de una u otra manera será un elemento de apoyo en la generación de procesos. La solidaridad y la cooperación, que presta toda la familia son un aspecto vital en pro de ayuda y auxilio de la unión de la familia, por una causa en común que es el niño/a con discapacidad física. (Pradis-salud (PNUD), 2004).

Jaramillo (2003), describe que no se puede decir que un niño/a con discapacidad hace que la familia sea calificada como disfuncional, si tenemos en cuenta la igualdad de derechos y condiciones, pero su aparición puede llegar a desequilibrar la conformación de la familia si no se han preparado debidamente para la convivencia, es ahí donde el conocimiento, información, la educación, el apoyo, el reconocimiento de los derechos y el ejercicio de los mismos, se hace necesario para que el niño/a con discapacidad no se convierta en un estorbo u obstáculo para el buen desarrollo familiar.

Cuando un niño/a con discapacidad nace, trae consigo miedos, desesperanzas, dudas y algunas veces sentimientos de culpa. En ocasiones, las partes involucradas tienden a darle la responsabilidad a terceras personas, dejando a un lado que lo importante no es culparse unos a otros, sino buscar la información, recursos y tratamiento a seguir para darle todo el apoyo necesario al niño/a que sufre de algún tipo de discapacidad.( Afanador, 2007).

Según la Revista MINUSVAL (octubre, 1999), la asimilación de la discapacidad de un hijo no es nada fácil para las familias. Sólo un 26,7 % asimilan positivamente la nueva situación, y se genera rechazo a la situación en un 17,3 % de las familias. Además, el 58,6% considera que la repercusión en la vida de los familiares (tiempo, economía, relación...) ha sido negativa. Este rechazo es una variable muy importante como factor de impulso de una inadaptación del discapacitado, dado que el rechazo de los padres produce hijos agresivos. Por otro lado, para entender estos fenómenos que se producen en la relación de una persona discapacitada con su familia es necesario tener en cuenta sus relaciones con las instituciones y servicios, a las que invariablemente se terminará por acudir en el caso de discapacidades crónicas, configurándose así un triángulo en cuyo seno se resuelven o agudizan los problemas.

### **1.3.1 Niños Discapacitados:**

Afanador (2007), dice que el nacimiento de un bebé discapacitado, o bien el descubrimiento de que un hijo padece una discapacidad que lo invalida y amenaza su desarrollo, conforma un acontecimiento temido y a la vez inesperado. Se trata de un suceso que ejerce fuerte violencia sobre la vida emocional de los miembros de la familia y altera sus vínculos, pues exige de ellos un trabajo psíquico extra, necesario para realizar las transformaciones que les permitan convivir con ese hecho forzoso. Se crea una ambivalencia en los padres, dado que por un lado está la esperanza de tener un hijo y el deseo puesto en él, y por otro se encuentran con el repudio que la discapacidad del niño les genera.

Paniagua (2001), escribe el libro " La Relación Más Temprana", en el que propone que el principal problema es el desmoronamiento del auto imagen de los padres, como reflejo del defecto del hijo. El vínculo puede no desarrollarse debido a que el hijo, lejos de ser el motivo de orgullo de los padres, se ha convertido en la prueba de su fracaso. El hijo se constituye en la proyección de los defectos y las incapacidades que los padres sienten como propias, exhibiendo un defecto.

Barbaranne (2006), señala que ningún padre quiere que su niño o niña esté enfermo, discapacitado, o dañado en alguna forma. No es una experiencia que cualquiera espera tener; es una situación que no ha sido planificado. El camino que muchos padres deben recorrer a menudo es áspero en algunos lugares. La tensión que un padre puede experimentar debido a la discapacidad de su niño, puede ser la más grande en su vida y a menudo afecta aspectos importantes del funcionamiento de la familia.

Grijalva (1997), opina que muchos padres han descrito la progresión de sentimientos que experimentan, al saber que su hijo tiene una enfermedad o discapacidad. Algunas familias piensan que ellas no experimentan penas mayores que alguna otra persona, mientras otras sienten una sensación de pena que nunca es resuelta completamente. Gil también expresa que las emociones que experimentan los padres, tan intensas son también normales y aceptables.

Afanador (2007), menciona *“Entender la discapacidad es entender la particularidad de la situación de su hijo, tener conciencia de las habilidades y limitaciones del niño y tratarlo de acuerdo a sus posibilidades, pero siempre teniendo en cuenta que su condición no lo excluye de responsabilidades y comportamientos”*. (pág. 50)

Grijalva (1997), hace énfasis en el tema: La llegada de un hijo con discapacidad, en el cual da a conocer tres tipos de relaciones erróneas de padres para con sus hijos discapacitados, de la siguiente manera:

### **1. Relación culposa:**

Los padres creen que le deben algo a su hijo y por ende, se vuelven permisivos, le evitan el dolor a toda costa y pretenden que viva feliz por siempre. Esta relación se puede deber, entre otras, a que los padres creen que tienen la culpa de la discapacidad de su hijo, por ejemplo, cuando el hijo sufre un accidente que afectó sus capacidades motoras, visuales o cognitivas, los padres suelen creer que hubieran podido evitarlo.

## **2. Relación de pesar:**

Los padres consideran que su hijo tiene una enfermedad, que está sufriendo por su discapacidad y que por lo mismo, deben cuidarlo y sobreprotegerlo.

## **3. Relación de sobre exigencia:**

Los padres no consideran ni los gustos ni las habilidades de su hijo, y creen que debe sobresalir por encima de los demás, por lo que lo inscriben en competencias de diferentes tipos pasando por encima de sus posibilidades. Aquí los padres pueden estar tratando de compensar la frustración de tener un hijo con una condición que no cumple con sus expectativas. Desean que sea el mejor en deportes o el más inteligente, son los anhelos de padres que asumen este tipo de relación con sus hijos. Grijalva también menciona que, se ha considerado que las emociones y sentimientos influyen directamente en la personalidad de cada uno de los individuos; siendo aún más fuertes estas manifestaciones emotivas en los padres de familia que se encuentran atravesando por un duelo frente a la discapacidad de un hijo.

Varios autores ya citados, Paniagua "et.al". (2001), coinciden en general, en la descripción del comportamiento que adopta cada miembro de la familia. Sostienen que tras el diagnóstico, los padres utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, produciendo reacciones emocionales que afectan sus relaciones matrimoniales, con el niño, con los demás hijos y el resto de la familia, al igual que en su entorno social, laboral y por ende el clima familiar. Influyendo en su funcionamiento psicosocial posterior.

Algunas de las formas utilizadas por la familia para enfrentar estos momentos son:

Aislamiento, exceso de actividades (reacción maníaca), inhibición de la acción (trastornos somáticos, consumo de drogas o alcohol), refugio en la religión, búsqueda de información e interés excesivo por las técnicas médicas, Reacciones de tensión, pánico, reacciones depresivas (tristeza, dificultades de concentración, ansiedad, disminución de la energía, del apetito y el sueño), defensa: negación de la realidad . (Levin, 2001)

Levin, también considera, que el nacimiento de un hijo con discapacidad, crea un importante esfuerzo para los padres, ya que se ven obligados a la toma de decisiones sobre el tipo de tratamientos, medicamentos, opciones educativas, y la búsqueda de un profesional capacitado para la rehabilitación del niño.

Los padres se verán con una ajustada agenda para coordinar los diferentes especialistas que asistirán a su hijo, sumándose la difícil tarea de encontrar personas que atiendan al niño, lo cual les permitirá trabajar, desarrollarse profesionalmente y tener momentos de esparcimiento. A estos aspectos se le suma el factor económico, ya que la acumulación de estos tratamientos especiales implican un gasto importante, a lo que cabe agregarle que en algunos casos uno de los padres ha abandonado el trabajo para dedicarse a su hijo. Lo expuesto conlleva el aceptar que un niño con discapacidad no sólo implica el criarlo y educarlo, sino el requerimiento de asistencia especial el resto de su vida. Considerando un cambio importante en la perspectiva de futuro. (Celiméndiz, 2003)

### **1.3.2 Dinámica familiar:**

Ramírez (2008), propone que la discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis), ya que produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. Para los padres desaparece transitoriamente de su mundo, los demás hijos, el trabajo, el entorno

familiar y/o social, y cualquier otra realidad que no sea su hijo, su enfermedad y su tratamiento. Y adoptan un comportamiento particular, quieren vivir intensamente todos los momentos, no se dejan ayudar, se sienten amenazados por la posible pérdida del niño, etc.

Ramírez, también aclara que las reacciones ante la enfermedad infantil, no son idénticas entre el padre y la madre, probablemente esto se deba a la influencia de estereotipos culturales concernientes a los roles masculinos y femeninos. La madre, que juega un papel clave en la adaptación de la familia, está centrada en la problemática de este hijo con el que mantiene relaciones de sobreprotección, e indulgencia excesiva. Ella manifiesta más ansiedad y peligro psicológico que el padre y/o el niño discapacitado, su estado afectivo depende del estado de salud de su hijo, presenta problemas de sueño y apetito, y se siente a gusto al tener que dedicarse al cuidado del niño.

Paniagua y Soifer (1973), sostienen que la madre experimenta, ante un niño prematuro por ejemplo, desesperación, pérdida de confianza en su capacidad de ser buena madre, sensación de ser evitada por los demás, de ser separada de su esposo, y de ser incapaz de adaptarse a las dificultades que este niño presenta. Por otro lado, argumenta que el padre comprende menos las implicaciones del diagnóstico y utiliza durante más tiempo la negación, lo que explica que actúe de manera más optimista en cuanto a la evolución del niño. En general adopta una actitud activa, toma las decisiones inmediatamente y apoya a la madre, aunque se implica indirectamente con el niño y demuestra una relativa indiferencia. El hombre evita las obligaciones profesionales y domésticas, siente que su esposa está exageradamente centrada en el hijo discapacitado y que descuida a los demás miembros de la familia.

### **1.3.3 Características Sociales, Económicas, y Culturales de familias con situaciones de Discapacidad:**

#### **Aspectos Económicos:**

“En Guatemala se han dado progresos importantes en los últimos 15 años en los ámbitos económicos, políticos y sociales, no obstante estos avances, persisten grandes desafíos. Tomando en cuenta que los principales problemas que enfrenta Guatemala se dan en materia de seguridad y derechos humanos, de crecimiento económico y desarrollo social”. (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, (IMSERSO) ,1999). (pág. 2)

IMSERSO, también describe que el panorama económico, de la realidad de las familias de los niños/as y su relación con la discapacidad, es una situación que involucra a todas las personas dentro de su contexto familiar. El ingreso de las familias, es proporcionado en su mayoría, por el padre de familia, pues la madre ocupa la mayor parte del tiempo en cuidar de sus hijos, especialmente del que requiere más atención que es el niño/a con discapacidad, debido a los cuidados especiales que necesita. En algunos casos las madres, tratan de colaborar en fortalecer la economía del hogar dedicándose a ventas que manejan desde su hogar, tiendas, planchado y lavado de ropa ajena, venta de tortillas, entre otras.

El (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), 2003) define, “Es importante mencionar que la extrema pobreza aumentó en 5 puntos porcentuales entre 2000 y 2002”, lo que afecta a un considerable número de familias de la sociedad guatemalteca que tienen a niños/as con discapacidad física, se les cierran puertas de oportunidad para la rehabilitación de sus hijos /as en cuanto a brindar atención intensiva en servicios privados, con especialistas en fisioterapia, pediatría neurológica, sicología y otras especialidades que por el alto costo que esto implica, muy pocos niños/as tiene el acceso a dichos servicios. (pág. 50)

### **Aspectos Sociales:**

Según la Fundación Luis Vives (2012), entre los grupos más vulnerables de exclusión social, se encuentran las personas discapacitadas. La exclusión social implica la pérdida de todos aquellos derechos de las necesidades fundamentales, al igual que la capacidad de decisión propia, afectando la dignidad humana. En muchas sociedades las personas que poseen alguna discapacidad, son

consideradas como incapaces de trabajar, de ser reconocidos socialmente, y de generar derechos como: seguridad social, igualdad, libertad de expresión, etc. En la sociedad Guatemalteca, la discapacidad significa, no ser considerado útil para la sociedad, estar descartado de participación de relación social. La exclusión va acompañada de una serie de circunstancias dependiendo de la gravedad del caso. En general se pueden mencionar:

- Inseguridad, indefensión, desprotección social.
- Precariedad económica
- Aislamiento como consecuencia del autorreconocimiento social.

Esta falta de reconocimiento social, y de los derechos a las necesidades básicas, crea sufrimiento, frustración, soledad, vergüenza, humillación, falta de autoestima, que pueden convertirse en diversas patologías como: depresión severa. Puede haber diferentes respuestas ante la desigualdad de derechos como conductas antisociales, violencia, y agresividad. (Fundación Luis Vives, 2012).

González (2004), considera que en la actualidad se carece de instituciones gubernamentales educativas, que contribuyan en la educación especial, y algunas existentes son de carácter privado y su acceso al servicio tiene costos muy elevados, lo cual los hace inaccesibles para las personas con bajos recursos. Por lo que las familias tienen que mantener a sus hijos/as en sus hogares descuidando este aspecto importante, reduciendo los niveles de educación a los que tienen derecho las personas en condiciones especiales.

### **Aspectos culturales:**

“En el marco de la sociedad Guatemalteca, existen colectivos que histórica y coyunturalmente son marginados y excluidos desde el sistema social, hasta en su relación con la sociedad misma, tal es el caso de las personas con discapacidades, quienes por su situación y condición, se ven particularmente castigados en todas las esferas de la vida, y por lo mismo, esto los conduce a

integrar uno de los grupos más excluidos del país como lo son los discapacitados” (Llets, 2001) (pág. 7)

Existen actitudes derivadas de celos, que al final se traducen en violación a los derechos humanos de las personas con discapacidad. Por lo tanto, las actitudes culturales pueden convertirse en barreras, en dependencia de la ética, de la cual se deriven las limitaciones sustanciales, aíslan a la persona del pleno goce de sus derechos como ser humano, y a desmejorar su calidad de vida en todas las etapas de su edad. Otras barreras culturales que se pueden mencionar son: la falta de sensibilidad, la discriminación social, la apatía; por estas razones, las familias que tienen hijos/as con discapacidad, se auto excluyen y someten su lucha a un conformismo, negando posibilidades de recuperación integral a los niños/as (Atención integral en salud para personas con discapacidad en Guatemala (PRADIS-SALUD, 2004).

#### **1.4 DESGASTE EMOCIONAL:**

El desgaste emocional, se puede definir como una respuesta al estrés emocional, como síntomas físicos y comportamientos, que presentan los progenitores responsables de hijos, que presentan alguna deficiencia física.

Paniagua y Scheffeld (2001), profundizan la relación entre familia y discapacidad, determinando que la reacción y adaptación de los padres, implica un proceso que tiene distintas fases, con la presencia de innumerables variables y con la incidencia de diversas fuentes de tensión, como las económicas, las comunicativas, de salud y de carácter de cada miembro.

Paniagua y Scheffeld, también consideran que, estas familias pasan por un período de fuertes estados emotivos, que han sido consideradas como fases. En un primer momento atraviesan una fase de shock emocional, seguido de un período variable de negación parcial de la realidad (no se acepta la enfermedad y se minimiza su gravedad). En este momento, la familia se hace múltiples interrogantes tales como: ¿por qué ocurre?, ¿por qué a mí?, esto no puede ser,

etc. Existe tristeza junto a la ira, y experimentan incertidumbre por el futuro del niño sintiéndose débiles para enfrentar las atenciones que requiere un hijo deficiente. Los padres, perciben la deficiencia como una agresión hacia ellos, atribuyendo su origen a factores genéticos o es un castigo, fantasía que proviene de conflictos inconscientes, aparecen sentimientos de culpa (en ocasiones, suelen proyectarla a los médicos, el destino o Dios). Luego de esta fase de descreimiento y negación, los padres suelen experimentar ansiedad abrumadora, rabia, se culpan a sí mismos o buscan un culpable (aparecen deseos de muerte para sí o para el bebé, sensación de impotencia, deseos de huir, entre otros). El miedo es otra respuesta inmediata. A menudo la gente teme a lo desconocido más que lo conocido. El tener un diagnóstico completo y algún conocimiento de los prospectos futuros del niño, puede ser más fácil que la incertidumbre. Sin embargo, en cualquier caso, el miedo al futuro es una emoción común: "¿Qué va a suceder a este niño cuando crezca?" Entonces se presentan otras preguntas: "¿Aprenderá algún día? ¿Irá a la universidad? ¿Tendrá la capacidad de amar, vivir, reírse, y hacer todas las cosas que teníamos planificadas?"

Scheffeld también dice que otros asuntos desconocidos también inspiran miedo. Los padres temen que la condición del niño sea peor de lo que posiblemente pudiera ser. Existe también el miedo del rechazo de la sociedad, miedo acerca de cómo los hermanos y hermanas serán afectados, preguntas de si habrá más hermanos o hermanas en esta familia, y preocupaciones acerca de si el esposo y la esposa amarán a este niño. Estos temores casi pueden paralizar a algunos padres, provocando en ellos depresión, estado que señala el camino a la elaboración del duelo y la aceptación de este hijo discapacitado, para poder llegar a la fase de aceptación (en la que continúan experimentando ansiedad y depresión, y aparecen las fantasías de curación), aquí generalmente, se dedican a buscar información acerca de la enfermedad y apoyo de otras personas o instituciones. La presencia de los citados sentimientos, generan actitudes demandantes o culpabilizadoras hacia los profesionales que pueden atender a su

hijo. En esta fase la familia prueba todos los recursos que considera que pueden ser útiles para lograr la curación de su hijo (rituales, supersticiones, etc.)

Cabe mencionar, que la detección de discapacidad se hace en el primer año de vida, cuando existen antecedentes de un embarazo de alto riesgo, hay situación de peligro en la salud del niño/a que está por nacer, llegando a producir la discapacidad congénita.

Considerando la información previamente expuesta, se constata, que los efectos sociales en los padres y madres de familia con niños/as discapacitados son: la baja autoestima debido a la negación de la situación de salud que afecta a su hijo/a, y el verse imposibilitados de tener un hijo normal y sentimientos de inferioridad con respecto a otras parejas. La falta de capacitación en los padres, sobre el tema de discapacidad, repercute en la omisión de la importancia que tiene brindar alternativas de recuperación y rehabilitación, cualquiera que sea el tipo de discapacidad que padezca el niño.

El apoyo emocional y la solidaridad son valores sociales importantes en estos casos, principalmente en su entorno familiar, para asumir responsablemente la situación de discapacidad de un miembro de la familia.

## II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los padres y madres de familia son lo más importante, para la recuperación y rehabilitación de sus hijos discapacitados, teniendo un papel importante en el desarrollo físico y emocional de sus hijos. El ambiente familiar cambia desde el momento que una persona con discapacidad entra al núcleo familiar, el clima emocional se transforma, y gran parte de la reacción inicial será determinada por el tipo de información proporcionada, la forma en que ésta se presenta, la actitud de las personas, y la capacidad de afrontamiento.

Los padres deben de informarse, sobre la situación de sus hijos/as, para que se preparen debidamente en prevención, apoyo, y el conocimiento de los derechos del niño/a con discapacidad, todo lo necesario para que el niño/a con necesidades especiales, no sea convertido en un obstáculo para un buen desenvolvimiento familiar.

Existen barreras culturales que bloquean la estructura familiar, como son: falta de sensibilidad al dolor ajeno, respeto a la dignidad humana, la falta de consciencia a la situación de discapacidad, la automarginación a la que se somete la familia, por temor a que los demás sientan lastima y compasión, de lo que no se consideran merecedores. Esto provoca la insatisfacción de necesidades y el anhelo de recuperación se vuelve lejano, afectando la auto-estima de las familias, que necesitan más el apoyo que la marginación.

Según Padilla (2010), la discapacidad es una situación heterogénea que envuelve la interacción de una persona en sus dimensiones física o psíquica, y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive. Incluye un sin número de dificultades, desde problemas en la función o estructura del cuerpo por ejemplo, parálisis, sordera, ceguera o sordo ceguera, pasando por limitaciones en la actividad o en la realización de acciones o tareas, hasta la restricción de un individuo con alguna limitación en la participación en situaciones de su vida cotidiana. Los grados de discapacidad serán diferentes si existe o no

rehabilitación; asimismo, estarán influidos en gran parte si la persona vive en área rural o urbana, en un país desarrollado o en uno en vías de desarrollo.

Soifer y Paniagua (2010), indican que la discapacidad es un problema de toda la sociedad, no existe conciencia social de la importancia de dar amor y un trato igualitario a esta población, especialmente en el hogar de la persona que presenta la limitación. En Guatemala la mayoría de familias no están preparadas para dar atención, cuidado y trato adecuado, sea cual sea la discapacidad que presenta, ya que desde el seno familiar se escuchan mensajes despectivos mostrándoles menosprecio y lástima, dañando la autoestima de las personas con discapacidad. Asimismo los autores refieren que, la discapacidad de los hijos, produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional en los padres, lo que se manifiesta cómo: aflicción severa, angustias, rabia, desesperación, vergüenza, culpa, sobreprotección, aislamiento entre otras, cuando se les comunica que el su hijo no tendrá un desarrollo normal.

Las familias que son capaces de proporcionar una atmósfera de calor humano, amor y aceptación ayudan a la persona discapacitada, durante el difícil período de la rehabilitación (Soifer y Paniagua, 2010).

La relación que se da en el ambiente familiar, tiene un significado muy interesante para que se pueda llevar adecuadamente un plan de tratamiento, mediante la participación activa y positiva de cada una de los miembros de la familia en beneficio del paciente, debido a que son ellos los intermediarios entre el paciente, el equipo de trabajo y la institución, para su rehabilitación. Es por ello que la implementación de una propuesta, con estrategias para la reducción de las principales manifestaciones de desgaste emocional en padres, es importante para la prevención de éstos, promoviendo consecuencias positivas en la relación padre-hijo, beneficiando la salud emocional, y una mejor calidad de vida tanto para los padres, como para los hijos con discapacidad. Ante esto surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo se manifiesta el desgaste emocional en padres de hijos con discapacidad física?

## **2.1 Objetivos:**

### 2.1.1 Objetivo General:

Establecer cuáles son las manifestaciones de desgaste emocional, de padres de hijos de 7 a 9 años discapacitados, que asisten a la institución Fundabiem.

### 2.1.2 Objetivos Específicos:

- Determinar las manifestaciones de depresión, en padres de hijos con discapacidad física.
- Establecer las manifestaciones de culpa, en padres de hijos con discapacidad física.
- Delimitar las manifestaciones de ansiedad, en padres de hijos con discapacidad física.
- Identificar las manifestaciones de negación, en padres de hijos con discapacidad física.
- Establecer las manifestaciones de irritabilidad, en padres de hijos con discapacidad física.
- Elaborar una propuesta, para la prevención del desgaste emocional en padres de hijos con discapacidad física, luego de las entrevistas.

## **2.2 Elemento de estudio:**

### 2.2.1 Variables de estudio:

- Desgaste emocional

## **2.3 Definición de las variables:**

### **1. Conceptual:**

#### **Desgaste emocional:**

Paniagua (2001), considera que los padres de hijos con discapacidad física, utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, cómo: depresión, ansiedad, aislamiento, produciendo reacciones emocionales que afectan sus relaciones matrimoniales, con el niño, con los demás hijos y el resto de la familia, al igual que en su entorno social, y laboral. Influyendo en su funcionamiento psicosocial posterior.

Maslach y Jackson (1996), definen el desgaste emocional, como una respuesta inapropiada a un estrés emocional crónico resultado de la interacción prolongada con gente o situaciones que son en extremo demandantes.

Maslach y Jackson (1981), quienes consideran que el desgaste emocional en padres de hijos discapacitados, es una respuesta inadecuada a un estrés crónico, caracterizándose por cinco dimensiones: depresión, irritabilidad, negación, culpa, y ansiedad.

Estas cinco dimensiones, pueden definirse de la siguiente manera:

- Depresión: estado mental que se caracteriza por una sensación de inadecuación y falta de actividad. Involucra insomnio, pérdida de apetito, sentimientos de tristeza, falta de concentración. (Friedrich, 1981).
- Culpa: En la concepción de S.Freud el sentimiento de culpa es la expresión de un conflicto intersistémico entre el Yo y el Super Yo, muy severo, exigente, autocrítico y castigador; el sentimiento de culpabilidad sería para Freud la percepción que se da en el Yo, de esa feroz crítica y reproches superyoicos. (Mejía, 2011).

- Irritabilidad: Según Maslach y Jackson (1996), es un factor que contribuye a la apatía, que es un mecanismo de defensa. A su vez contribuía al hambre, el sueño y los complejos de inferioridad. Es una respuesta del estrés que cargamos día a día y que a acumulando la persona; estar irritable es estar enojado consigo mismo o con aquellos que no se dejan controlar, pero también es ira que puede ser ira controlada y en determinado momento sale a la superficie.
- Negación: Watzlawick, Weakland y Fisch (1990), refieren que la negación consiste en la invalidación de una parte de información desagradable, o no deseada y en vivir la propia vida como si aquella no existiera.
- Ansiedad: Reacción emocional ante la percepción de una amenaza o peligro y su finalidad, es la protección del individuo. (Ladenson, 2005).

## **2. Definición operacional:**

### **Desgaste emocional en padres de hijos con discapacidad física:**

Considerando entonces los autores citados, el desgaste emocional en padres de hijos con discapacidad física, se puede definir como una respuesta al estrés emocional, que presentan los progenitores responsables de hijos que presentan, alguna deficiencia física y que puede manifestarse en depresión, irritabilidad, culpa, negación, y ansiedad.

En esta investigación el desgaste emocional de padres de hijos discapacitados, se entiende cómo lo que expresan los sujetos, que tienen un hijo discapacitado en cuanto a los indicadores depresión, culpa, irritabilidad, negación, y ansiedad, en relación al efecto que esto genera en cada uno de ellos, a través de una entrevista semi-estructurada elaborada para tal efecto.

Los indicadores que forman parte de las preguntas, que hacen referencia al estudio serán los siguientes:

Depresión: Se conforma por las respuestas dadas por los padres, a las preguntas de la 1 a la 3, de la entrevista semi-estructurada.

Culpa: Se conforma por las respuestas dadas por los padres, a las preguntas de la 4 a la 6.

Irritabilidad: Se conforma por las respuestas dadas por los padres, a las preguntas de la 7 a la 9.

Negación: Se conforma por las respuestas dadas por los padres, a las preguntas de la 10 a la 13.

Ansiedad: Se conforma por las respuestas dadas por los padres, a las preguntas de la 14 a la 17.

#### **2.4 Alcances y límites:**

La investigación permitió establecer las manifestaciones de desgaste emocional de padres de familia de ambos sexos, que tienen hijos de 7 a 9 años con discapacidad física, que asisten a la organización Fundabiem de Mixco y que son de escasos recursos. Los resultados aplican sólo al grupo con el cual se trabajó o a otro con características similares.

Dentro de las limitaciones se encontró, resistencia en algunos padres de familia al contestar la entrevista y conversar sobre su sufrimiento. Otra limitante que se encontró fue el acordar un horario diferente con cada padre de familia, por cuestiones de trabajo, actividades personales, y privacidad en cada entrevista. Una limitación para la realización de las entrevistas fue, la asistencia irregular de los padres de hijos con discapacidad física, a las terapias de sus hijos y por consiguiente a las entrevistas.

Así mismo, se pudo considerar como otra limitación, la falta de fluidez en las entrevistas por la poca escolaridad que poseen los padres, y la influencia de ansiedad en la mayoría de ellos.

## **2.5 Aporte:**

Por medio de este estudio la institución Fundabiem, así como otras similares, se beneficiarán con información importante sobre las consecuencias de la discapacidad de un hijo, en el estado emocional de los padres. Dicha información podrá ser utilizada por orientadores escolares, otras instituciones, psicólogos, padres, y familia en general.

Debido a que la frecuencia de discapacitados ha aumentado en Guatemala, teniendo un costo emocional muy alto tanto para los discapacitados, como para sus familiares, la información que se comparte en esta investigación, ayudará tanto al niño discapacitado en poder brindarle un apoyo familiar adecuado y una rehabilitación funcional, como a los padres a reconocer los sentimientos que les causa la discapacidad de sus hijos, brindándoles estrategias que reduzcan el desgaste emocional en ellos, por medio de una propuesta que da a conocer las principales áreas de desgaste emocional, que se ven más afectadas en los padres, brindando ayuda psicológica, mediante actividades e información para padres, que enfatizan la descarga de emociones negativas de una manera adecuada y beneficiosa tanto para el padre como para el hijo, además de brindar recomendaciones asertivas. Y así mejorar la calidad de vida de ambos.

Asimismo, con la presente investigación se espera despertar el interés de otros investigadores, para encontrar técnicas que permitan la prevención o disminución del desgaste emocional en padres, ante el cuidado de su hijo discapacitado, como también realizar trabajos en el área de salud preventiva.

### III. MÉTODO

#### 3.1 Sujetos:

La muestra para la realización de esta investigación, está conformada por 8 padres de familia de hijos con discapacidad física, de 7 a 9 años, inscritos en el programa de Fundabiem de Mixco. Los padres están conformados por ambos sexos, indígenas y ladinos, menores de 50 años y con un nivel socio-económico y educativo bajo. La muestra, se caracteriza por poseer diversidad de creencias religiosas, predominando los católicos y evangélicos.

Asimismo, los integrantes por medio de un consentimiento informado, estuvieron dispuestos a expresar experiencias dolorosas, causadas por la discapacidad de sus hijos, mediante las respuestas proporcionadas de una entrevista semi-estructurada, siendo capaces de controlar la ansiedad que esto les provocó.

El tipo de muestreo fue, no probabilístico, pues los resultados se aplican nada más a la muestra en sí o a muestras similares en tiempo y lugar, o que experimentan o han experimentado un mismo fenómeno.

La asignación de los integrantes de la muestra, se realizó con el apoyo de la psicóloga clínica de la fundación Fundabiem. Se eligieron padres de familia que tuvieron acceso de ser entrevistados.

No.	Sujeto	Edad	Sexo	Enfermedad del niño/a
1	Juana López	50	F	Parálisis cerebral
2	Martha Lidia Cojtín	40	F	Microcefalia
3	Olga Azucena Solís	32	F	Parálisis cerebral infantil.
4	Miriam Jannete de León	35	F	Parálisis cerebral y espina bífida oculta.
5	Rosa Pacay de Fuentes	42	F	Microcefalia
6	Ana Patricia Rogel	46	F	Parálisis cerebral infantil.
7	Enma Isabel Patzán	35	F	Derrame cerebral.
8	Norma Floridalma Pérez	35	F	Microcefalia

### **3.2 Instrumento:**

En este estudio se utilizó una entrevista semiestructurada, creada por la misma investigadora, para establecer las manifestaciones de desgaste emocional, en padres de hijos con discapacidad física. La aplicación fue de manera individual, siendo una entrevista cualitativa, que se conformó de 16 preguntas abiertas y cerradas, para la recaudación de información relevante de manifestaciones del desgaste emocional en padres, tomando en cuenta los siguientes indicadores: depresión, culpa, irritabilidad, negación, y ansiedad. Se recolectaron experiencias, sentimientos, consecuencias, significados, y formas de afrontar la vida de los participantes en diferentes contextos. Los resultados obtenidos en las entrevistas, se relacionaron con la información obtenida en el marco teórico y antecedentes. Se analizó la información de cada participante, en la cual se identificaron factores comunes en cada área del desgaste emocional, y en la forma en que se manifestaron, por lo que se desarrolló un sistema de categorías fundamentada a través de las entrevistas de los sujetos, las cuales se analizaron y compararon para su interpretación. Se validó la entrevista por medio de dos expertos en discapacidad, y uno en entrevista cualitativa.

### **3.3 Procedimiento:**

- Se solicitó el tema: Manifestaciones del desgaste emocional, en padres de hijos con discapacidad física, el cual fue aprobado por el departamento de psicología, para la realización de la investigación. Se eligió este tema, con la idea de ayudar a padres de familia que presentan desgaste emocional, y cuyos hijos discapacitados asisten a la fundación Fundabiem.
- Se solicitó el permiso de la directora del centro Blanca Lidia de Eggenberger Fundabiem Guatemala, para la realización del estudio de tesis en las instalaciones de la institución Fundabiem.

- Se solicitó el permiso para entrevistar a padres de familia, por medio de un consentimiento informado firmado por ellos.
- Se seleccionó una muestra por conveniencia de 8 padres de familia, de ambos sexos, menores de 50 años, pertenecientes a los niveles socio-económico medio-bajo, y bajo.
- Se realizaron entrevistas individuales en un salón interno, apartado por la psicóloga, y con previa cita. Se le pidió a cada sujeto, que llenara una hoja con sus datos personales, respondiendo las dudas que surgieron. Posteriormente se inició con las entrevistas, utilizando un lenguaje sencillo y claro hasta finalizarlas.
- Se analizaron los datos de cada entrevista para identificar algún tipo de error. Luego de corroborar datos, se procedió a analizar las respuestas de los sujetos encontrando los indicadores que más se repitieron.
- Se elaboró una propuesta de apoyo, para el desgaste emocional de padres con hijos discapacitados.
- Se presentó el informe final de la investigación a la Facultad de Humanidades, de la Universidad Rafael Landívar de la ciudad Capital.

### **3.4 Diseño de la investigación:**

La presente investigación es de tipo cualitativo. Hernández, Fernández, y Baptista (2010), consideran que la investigación de este tipo es útil cuando un fenómeno de interés no ha sido medido o es muy difícil de medir. La investigación cualitativa tiene como auxiliar proveer ideas no contempladas, pero que se ajustan al contexto y el desarrollo del estudio que permite al investigador “ir más allá del evento local” al relacionarlo con eventos similares.

De acuerdo con McMillan y Schumacher (2005), el análisis de información cualitativa es un proceso inductivo de identificación de categorías y relaciones (modelos) entre las categorías. El análisis consiste de un proceso relativamente

sistemático de selección, categorización, comparación, síntesis e interpretación, que nos proporciona explicaciones sobre el fenómeno de interés.

La investigación de tipo cualitativo cuenta con un diseño de tipo fenomenológico. Para Flick (1996), este diseño se enfoca en las experiencias individuales subjetivas de los participantes, y tiene como objetivo reconocer la percepción de las personas y el significado de un fenómeno o experiencia. Asimismo, el autor refiere que el diseño fenomenológico se basa en análisis de discursos y temas específicos, así como también en la búsqueda de sus posibles significados. Es importante que el investigador confíe en la intuición, imaginación y la estructura universal para lograr aprehender la experiencia de los participantes. Éste mismo deberá de contextualizar por medio de matrices, las experiencias de los participantes en referencia a su temporalidad, espacio, corporalidad y el contexto racional. En esta investigación se utilizó una entrevista semiestructurada, y los datos se analizaron a través de una codificación temática.

La codificación temática se aplica como un procedimiento de pasos múltiples. Como primera orientación, se produjo una descripción breve de cada sujeto, esta información incluye datos generales cómo (edad, profesión, número de hijos, si son relevantes para la cuestión en estudio). Además de datos centrales mencionados por el entrevistado, sobre la perspectiva que tiene del problema de investigación. Al finaliza el análisis del caso, este perfil formará parte de los resultados (Fishman, 1990).

## IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

El objetivo de la presente investigación, es identificar cómo se manifiesta el desgaste emocional en padres de hijos con discapacidad física. En el presente trabajo se presentan las respuestas de 8 padres que asisten a Fundabiem a la entrevista aplicada, la cual tuvo como base la apreciación del desgaste emocional, según los siguientes indicadores: depresión, culpa, irritabilidad, negación y ansiedad.

En este apartado, en un primer momento se presenta el análisis individual del desgaste emocional de los sujetos y luego se presenta el análisis común de todos los indicadores.

Las transcripciones de cada una de las entrevistas se muestran en el anexo.

### 4.1. Análisis individual de las entrevistas

A continuación se presenta el resultado del análisis de cada una de las entrevistas a través de la codificación temática.

Tabla 4.1.2 Manifestaciones del desgaste emocional en el sujeto 1.

<b>Sujeto 1</b>		
<b>Lema:</b> El desgaste emocional, se siente a través del cansancio físico y se demuestra en el carácter irritable.		
<b>Descripción breve del caso:</b> La entrevistada tiene 50 años, es casada y tiene 2 hijos varones, siendo el menor P.L de 7 años, el cual fue diagnosticado con parálisis cerebral. La madre vive con sus padres los cuáles la ayudan con los gastos económicos necesarios, y se encargan de cuidar a sus hijos cuando ella se encuentra trabajando.		
<b>Condiciones</b>	La discapacidad específica de su hijo es: Parálisis cerebral.	
<b>Interacción entre actores</b>	Tiene una buena relación con su hijo.	
<b>Estrategias y tácticas</b>	El tener la ayuda de sus padres, es una gran bendición y motivación para seguir adelante con su vida.	
<b>Consecuencias</b>	Mayor gasto económico.	
	<b>Descripción</b>	<b>Codificación</b>
<b>1. Depresión</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Por las tardes me siento cansada, después de llevar a mi hijo terapia”</li> <li>• “Me canso cuando lo baño, y</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presenta mayor pérdida de energía por las tardes, después de terapia ya que</li> </ul>

	<p>cargo”</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• “No duermo bien, pues cuando se despierta en la madrugada debo esperar a que se duerma”</li> <li>• “Me entristece cuando mi hijo se enferma.”</li> </ul>	<p>debe cargarlo para poder bañarlo.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• No tiene un sueño profundo, y experimenta tristeza cuando su hijo se enferma.</li> </ul>
<b>2. Culpa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “No me cuidé de manera apropiada durante mi embarazo”</li> <li>• “Me reprocho, el no haberme alimentando, ni descansado adecuadamente”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se reprocha el no haber tenido los cuidados apropiados, durante el embarazo.</li> </ul>
<b>3. Irritabilidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Me altera cuando me contradicen o critican la forma en que cuido a mi hijo”</li> <li>• “Me molesta que mis hijos molesten”</li> <li>• “Me irrita cuando mi esposo me exige que tenga todo en orden en casa”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El sujeto se altera cuando la contradicen, y cuando sus hijos no la obedecen. Le molesta que su pareja le exija en el hogar.</li> </ul>
<b>4. Negación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Al inicio tuve dificultad para aceptar la discapacidad de mi hijo, pero ahora ya la acepte.”</li> <li>• “Consulte con varios especialistas para comprobar el diagnóstico”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En este momento acepta la discapacidad de su hijo, pero a un inicio sobresalió la duda respecto al diagnóstico.</li> </ul>
<b>5. Ansiedad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Siento temor de que me pase algo a mí o a mi hijo”</li> <li>• “Me preocupa que se quede sólo”</li> <li>• “Me sofoco rápidamente, siento dolor de cabeza, y mareos”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manifiesta temor a enfermarse y que su hijo se quede solo. Presenta síntomas físicos, en especial cuando su hijo no logra conciliar el sueño.</li> </ul>

En este sujeto existe manifestación en el área de: depresión, culpa, irritabilidad y ansiedad, sin presentar sentimientos de negación. A pesar de ser una madre casada, y de que tanto ella como su esposo generen ingresos, sus padres le proveen soporte económico, para las necesidades médicas de su hijo.

Tabla 4.1.3 Manifestaciones del desgaste emocional en el sujeto 2.

<b>Sujeto 2</b>	
<b>Lema:</b> El desgaste emocional se experimenta a través de la pérdida de energía, insomnio y distracción.	
<b>Descripción breve del caso:</b> La entrevistada de 40 años es casada, ama de casa, y tiene 3 hijos el menor es J. A de 9 años, el cual presenta microcefalia. Tiene buena relación con sus 3 hijos, y comenta que J.A es cariñoso con ella.	
<b>Condiciones</b>	La discapacidad específica de su hijo es: Microcefalia.

<b>Interacción entre actores</b>	Tiene una relación cariñosa con su hijo.	
<b>Estrategias y tácticas</b>	Dios y su familia han sido un gran apoyo para ella.	
<b>Consecuencias</b>	Carácter irritable con su familia, y con las demás personas.	
	<b>Descripción</b>	<b>Codificación</b>
<b>1. Depresión</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Me siento agotada al cargar varias veces a mi hijo, después de terapia”</li> <li>• “En casa debo bañarlo y darle de comer”</li> <li>• “Me pone triste cuando mi hijo se enferma”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Existe cansancio, al cargarlo para subirlo y bajarlo del carro, también al ocuparse de las necesidades básicas de su hijo.</li> <li>• Le entristece cuando se enferma su hijo, y el pensar que le pueda pasar algo.</li> <li>• Cuando se siente bajo mucha presión le cuesta conciliar el sueño.</li> </ul>
<b>2. Culpa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Dios me dio a mi hijo con un propósito”</li> <li>• “No le dedico el cien por ciento del tiempo a mi hijo”</li> <li>• “No pongo el empeño debido a la rehabilitación de mi hijo”.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se proyecta culpa por considerar que no pone todo el empeño en las terapias, y se critica el hecho de no poder dedicarle más tiempo a su hijo.</li> </ul>
<b>3. Irritabilidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Grito cuando mis hijos me contestan”</li> <li>• “Cuando no puedo controlar a J. A, y hace berrinche me altero”</li> <li>• “No tolero los ruidos altos”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reacciona de manera agresiva cuando sus hijos le contestan, y le hacen berrinches.</li> </ul>
<b>4. Negación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Al inicio no sabía que era un niño especial, por lo que me costó aceptar que podía perderlo”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Al inicio se le dificultó aceptar la discapacidad de su hijo, y el hecho de que podía morir. En la actualidad existe aceptación.</li> </ul>
<b>5. Ansiedad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Siento temor de que me pueda pasar algo a mí o a mi hijo, y que no lo cuiden como debe ser”</li> <li>• “Me siento distraída, en casa cuando tengo mucho trabajo que hacer”</li> <li>• “Me preocupa que mi hijo nunca llegue a caminar”</li> <li>• “Tengo dolor de cabeza, y mareos desde hace un mes”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presenta angustia por el futuro de su hijo, además de manifestar distracción y síntomas físicos, en momentos de tensión. Le preocupa que su hijo nunca llegue a caminar.</li> </ul>

El sujeto resalta manifestación de desgaste emocional, en la mayoría de las áreas menos en el área de negación, se pudo constatar que en un inicio no podía aceptar que su hijo podía morir a causa de la discapacidad, en la actualidad

considera que la discapacidad de su hijo le ha dado fortaleza, y la han acercado más a Dios. A pesar de las condiciones difíciles, la relación con su familia es buena.

Tabla 4.1.4 Manifestaciones del desgaste emocional en el sujeto 3.

<b>Sujeto 3</b>		
<b>Lema:</b> El desgaste emocional se expresa a través de dolor corporal y sueño, por el exceso de trabajo.		
<b>Descripción breve del caso:</b> La entrevistada O.S de 32 años, es madre soltera y tiene 3 hijos. La mayor es J.R de 9 años, la cual fue diagnosticada con parálisis cerebral infantil. O.S es ama de casa y se lleva bien con su hija J.R.		
<b>Condiciones</b>	La discapacidad específica de su hija es: Parálisis cerebral infantil.	
<b>Interacción entre actores</b>	Tiene una buena relación con su hija.	
<b>Estrategias y tácticas</b>	El pensar que Dios le dio a su hija por alguna razón, la ayuda a seguir adelante y a no sentirse triste.	
<b>Consecuencias</b>	Dolores físicos, y economía insuficiente.	
	<b>Descripción</b>	<b>Codificación</b>
<b>1. Depresión</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Me duele el cuerpo y siento fatiga, durante y después de la terapia de mi hija”</li> <li>• “Me canso cuando, le hago los ejercicios terapéuticos en casa”</li> <li>• “Debo atender a mis otros hijos y hacer los quehaceres del hogar”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Siente mayor cansancio físico el día que su hija va a terapia, ya que por las tardes se encarga de sus otros hijos, del hogar y de los ejercicios de rehabilitación.</li> <li>• Expresa tristeza, por el hecho de que su hija no puede caminar.</li> </ul>
<b>2. Culpa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Por algo pasan las cosas”</li> <li>• “Mi hija sufrió de asfixia, porque no la atendieron rápido en el IGGG”</li> <li>• “La dejé de llevar a terapia por dos años, y esto retraso su proceso de rehabilitación”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presenta culpa, por no ser constante en cuanto a los cuidados, y ejercicios de rehabilitación en casa, y por haberla descuidado por dos años.</li> </ul>
<b>3. Irritabilidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Me molesta que nadie me ayude en los quehaceres del hogar”</li> <li>• “No tolero la música a todo volumen, ni ruidos fuertes”.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El sujeto se altera cuando nadie colabora con ella en casa y le molesta la música y ruidos fuertes.</li> </ul>
<b>4. Negación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “ En ocasiones lloro, por no haber asimilado el hecho de que mi hija este discapacitada”</li> <li>• “No tuve ninguna duda en cuanto al diagnóstico”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No ha aceptado por completo que su hija, tiene una deficiencia.</li> </ul>
<b>5. Ansiedad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Me preocupa dejar sola a mi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Existe una alta preocupación</li> </ul>

	hija, y que le pase algo” <ul style="list-style-type: none"> <li>• “Me duele la cabeza constantemente, de pensar que no tengo el dinero suficiente para los medicamentos.”</li> </ul>	por dejar a su hija al cuidado de otras personas, y por no poder darle los cuidados necesarios para que se mantenga estable. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le preocupa el no tener los recursos necesarios.</li> </ul>
--	---	---

El sujeto demuestra manifestación en todas las áreas, principalmente en las áreas de depresión y ansiedad, a consecuencia de ser madre soltera, cuidar de sus 3 hijos y hacer el oficio del hogar. Expresa tristeza por no dedicarle más tiempo a su hija, y por no poder darle los medicamentos necesarios.

Tabla 4.1.5 Manifestaciones del desgaste emocional en el sujeto 4.

<b>Sujeto 4</b>		
<b>Lema:</b> El desgaste emocional se describe cómo el tener que trabajar, cuidar de su hija, y el no tener la economía suficiente.		
<b>Descripción breve del caso:</b> La entrevistada de 35 años, es madre soltera, vive sola con su único hijo y trabaja lavando ropa. Su hijo J.N tiene 8 años, y le diagnosticaron parálisis cerebral y espina bífida oculta.		
<b>Condiciones</b>	La discapacidad específica de su hijo es: Parálisis cerebral y espina bífida oculta.	
<b>Interacción entre actores</b>	Tiene buena relación con su hijo.	
<b>Estrategias y tácticas</b>	La ayuda de otras personas y de Dios, le han dado fortaleza para luchar con junto a su hijo.	
<b>Consecuencias</b>	Rechazo de la familia, trabaja doble turno y aún así no le alcanza para los medicamentos.	
	<b>Descripción</b>	<b>Codificación</b>
<b>1. Depresión</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Siento dolor de cuerpo, cuando salgo con él y lo cargo”</li> <li>• “En las tardes me siento agotada y debo hacerle sus ejercicios”</li> <li>• “En ocasiones me cuesta conciliar el sueño, y no siento ganas de comer”.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presenta dolor de cuerpo especialmente después de terapia y al hacerle sus ejercicios por las tardes.</li> <li>• Manifiesta insomnio ocasional, e inapetencia, por la tristeza que le causa la situación de su hijo.</li> </ul>
<b>2. Culpa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “ Me siento enojada, por no poder comprarle los medicamentos a mi hijo”</li> <li>• “A veces no tengo ni para darle de comer”</li> <li>• “Creo que pude haberme cuidado mejor durante mi embarazo”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se evidencia enojo y tristeza, por no poder brindarle las necesidades básicas a su hijo.</li> <li>• Manifiesta culpa, por no haberse cuidado en el embarazo.</li> </ul>
<b>3. Irritabilidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “ Me molesta que las demás personas me contradigan”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le enfada cuando la contradicen, cuando se</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Me enoja que mi hijo no pueda expresarme sus deseos”</li> <li>• “Me altera que humillen a mi hijo por no poder caminar todavía”</li> </ul>	burlan de su hijo y en ocasiones el no poder comunicarse con su hijo.
<b>4. Negación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Acepte la situación de mi hijo, desde un principio”</li> <li>• “Nunca tuve dudas en cuanto al diagnóstico”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El sujeto no reflejó sentimientos de negación.</li> </ul>
<b>5.  Ansiedad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “ Me preocupa que mi hijo nunca llegue a caminar”</li> <li>• “Temo por no poder darle la alimentación y medicinas necesarias”</li> <li>• “No cuento con la ayuda de nadie, ni la de mi familia”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se percibe preocupación y temor, por no tener los recursos necesarios ni apoyo familiar. La pone ansiosa, el pensar que su hijo nunca llegue a caminar</li> </ul>

En este sujeto existe manifestación en todas las áreas, resaltando la culpa y ansiedad, por no obtener un mejor trabajo y poder brindarle una mejor calidad de vida a su hijo. A pesar de las difíciles condiciones de ser madre soltera y de no tener el apoyo familiar, trabaja medio tiempo lavando ropa para sobrevivir.

Tabla 4.1.6 Manifestaciones del desgaste emocional en el sujeto 5.

<b>Sujeto 5</b>		
<b>Lema:</b> El desgaste emocional se demuestra por la constante preocupación, de que le pase algo a ella y se quede sola su hija.		
<b>Descripción breve del caso:</b> La entrevistada de 42 años, es casada, ama de casa, y tiene 3 hijos. Su segunda hija M.F de 8 años fue diagnosticada con microcefalia.		
<b>Condiciones</b>	La discapacidad específica de su hija es: Microcefalia	
<b>Interacción entre actores</b>	Tiene buena relación con su hija	
<b>Estrategias y tácticas, para sobrellevar el desgaste emocional</b>	El amor y cariño de su hija, hace que salga adelante.	
<b>Consecuencias</b>	El tener que dedicarle tiempo extra a su hija, y no poder cumplir con todas las obligaciones en el hogar.	
	<b>Descripción</b>	<b>Codificación</b>
<b>1. Depresión</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Siento fatiga en el momento de movilizarnos de un lado a otro, y al cuidarla”</li> <li>• ” Los días que la llevo a terapia, me duele la cintura y espalda, por las tardes”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se fatiga con los cuidados especiales de su hija, y padece de dolor corporal los días que salen de casa, especialmente por las tardes.</li> </ul>

<b>2. Culpa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “ No me cuidé porque me dijeron que mi próximo hijo sería sano”</li> <li>• “Siento que me debo exigir en los cuidados de mi hija y los quehaceres del hogar, pero a veces no puedo cumplir con ambas cosas”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Siente que debe cumplir con los cuidados necesarios de su hija, por no haberse cuidado durante el embarazo. Además se exige ser una buena ama de casa, y frustra cuando no logra cumplir con ambas demandas.</li> </ul>
<b>3. Irritabilidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Cuando me contradicen, siento que puedo perder el control”</li> <li>• “Grito e insulto, cuando me siento estresada en casa”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manifiesta enojo, cuando se siente estresada, mediante la pérdida de control, por medio de gritos e insultos.</li> </ul>
<b>4. Negación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “ No me costó aceptar la discapacidad de mi hija”</li> <li>• “ Consulté con varios especialistas, para comprobar el diagnóstico”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Al inicio manifestó consultar a varios especialistas, para descartar otro diagnóstico.</li> <li>• En la actualidad, existe aceptación de la discapacidad.</li> </ul>
<b>5. Ansiedad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Me preocupa que mi hija se quede sola, al cuidado de otras personas”</li> <li>• “Padezco de gastritis nerviosa, y molestias en el estómago”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Refleja preocupación por el futuro de su hija, que se manifiesta mediante enfermedades nerviosas.</li> </ul>

En este sujeto existe manifestación en la mayoría de las áreas, sin embargo demuestra mayor intensidad en el área de culpa y ansiedad. A pesar de las condiciones difíciles de su hija, la mayor preocupación es que su hija no llegue a caminar y teme por su futuro, por no poder cumplir con los cuidados necesarios.

Tabla 4.1.7 Manifestaciones del desgaste emocional en el sujeto 6.

<b>Sujeto 6</b>	
<b>Lema:</b>	El desgaste emocional como sensación de tristeza, cansancio, e insomnio como parte de la bipolaridad y por la situación de su hijo.
<b>Descripción breve del caso:</b>	La entrevistada de 46 años, es madre soltera de 4 niños y ama de casa. Su hijo menor A.R de 7 años, fue diagnosticado con parálisis cerebral infantil.
<b>Condiciones</b>	La discapacidad específica de su hijo es: Parálisis cerebral infantil.
<b>Interacción entre actores</b>	Tiene buena relación con su hijo.
<b>Estrategias y tácticas para sobrellevar el desgaste emocional.</b>	La madre refiere que, pensar positivamente y acudir a Dios son las estrategias que utiliza para salir adelante con sus hijos.
<b>Consecuencias</b>	El no poder dedicarle el tiempo necesario a su hijo, por tener que trabajar.
	<b>Descripción</b>
	<b>Codificación</b>

<b>1. Depresión</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Siento cansancio en el cuerpo en las tardes, al regresar de terapia y tener que hacer los quehaceres del hogar”</li> <li>• “Debo tomar pastillas para conciliar el sueño, por mi enfermedad”</li> <li>• “Siento ganas de llorar por la situación de mi hijo”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El sujeto manifiesta cansancio corporal, e insomnio. Describe que siente tristeza por la situación de su hijo.</li> </ul>
<b>2. Culpa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “ Los doctores en el IGGS, actuaron negligentemente”</li> <li>• “La falta de oxígeno provocó que sufriera una deficiencia psicomotora”.</li> <li>• “He descuidado a mis hijos a causa de mi bipolaridad”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se reprocha el haber descuidado a su hijo por haber dado a luz en el IGGS, donde no recibió la atención adecuada, lo que provocó la discapacidad de su hijo. También se culpa de desatender a su hijo, a causa de su bipolaridad.</li> </ul>
<b>3. Irritabilidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Me pone agresiva los ruidos y música alta”</li> <li>• “A veces pierdo el control y actúo fuera de la realidad”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manifiesta agresividad cuando escucha sonidos fuertes, o cuando se le olvida tomar el medicamento.</li> </ul>
<b>4. Negación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “ Lo acepté sabiendo que habían niños en peores condiciones”</li> <li>• “ No tuve dudas respecto al diagnóstico de mi hijo”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hubo aceptación desde el inicio, sin dudar del diagnóstico.</li> </ul>
<b>5. Ansiedad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Tengo miedo de que me pase algo”</li> <li>• “Me preocupa no poder comparar los medicamentos de mi hijo”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Expresa angustia por el hecho de que pueda dejar sólo a su hijo, y por no tener los recursos necesarios para sus medicamentos.</li> </ul>

En este sujeto se puede resaltar la culpa, como indicador principal aunque en la mayoría de las áreas hay manifestaciones. Es evidente que la bipolaridad de la madre, ha tenido consecuencias negativas en el cuidado de su hijo.

Tabla 4.1.8 Manifestaciones del desgaste emocional en el sujeto 7.

<b>Sujeto 7</b>	
<b>Lema:</b> El desgaste emocional se demuestra, como el tener que cuidar a sus hijos, limpiar la casa, y no tener tiempo para descansar.	
<b>Descripción breve del caso:</b> La entrevistada de 35 años es casada, ama de casa, y madre de 3 hijos. El mayor B.E de 8 años fue diagnosticado con derrame cerebral.	
<b>Condiciones</b>	La discapacidad específica de su hijo es: Derrame cerebral
<b>Interacción entre</b>	Tiene buena relación con su hijo.

<b>actores</b>		
<b>Estrategias y tácticas para sobrellevar el desgaste emocional.</b>	La madre menciona que el ir todos los domingos a misa con sus hijos, la llena de paz y pensamientos positivos.	
<b>Consecuencias</b>	El no poder dedicarle el tiempo necesario a su hijo, por tener que trabajar como ama de casa.	
	<b>Descripción</b>	<b>Codificación</b>
<b>1. Depresión</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Me siento cansada en las tardes, al limpiar la casa y cuidar de mi hijo”</li> <li>• “Siento dolor especialmente en brazos, piernas y cintura”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Siente cansancio por las tardes, manifestado por dolor físico. presenta tristeza.</li> </ul>
<b>2. Culpa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “No puedo dedicarle el tiempo que yo quisiera a B.”</li> <li>• “Debo cocinar y limpiar la casa”</li> <li>• Me entristece el no poder comprarle los medicamentos necesarios”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se evidencia culpa por el hecho de no poder dedicarle más tiempo a su hijo para su rehabilitación, y por la falta de recursos económicos.</li> </ul>
<b>3. Irritabilidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Me molesta que hablen mal de mi hijo, y lo menosprecien”</li> <li>• “Me enoja cuando nadie me ayuda en casa y todo lo tengo que hacer yo”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Responde de manera irritable cuando agreden a su hijo, y contesta de manera agresiva cuando sus hijos no colaboran con ella, ayudándola con el aseo del hogar.</li> </ul>
<b>4. Negación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “ Mi hijo nació así por algún motivo, y fue la voluntad de Dios”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No existe negación en el sujeto.</li> </ul>
<b>5. Ansiedad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “ Tengo problemas para concentrarme”</li> <li>• “Me preocupa la falta de dinero “</li> <li>• “Siento dolor de espalda, brazos y cintura”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Existe preocupación por la falta de dinero, para brindarle a sus hijos los recursos necesarios. Manifiesta dolor corporal y problemas de concentración.</li> </ul>

El sujeto demuestra manifestación en todas las áreas, resaltando la irritabilidad y depresión como indicadores principales, siendo la negación el único indicador que no se manifestó. A pesar de las condiciones de su hijo menor, sus hijos y esposo, no la ayudan en casa ni con los cuidados de su hijo.

Tabla 4.1.9 Manifestaciones del desgaste emocional en el sujeto 8.

<b>Sujeto 8</b>	
<b>Lema:</b>	El desgaste emocional lo manifiesta por medio de tristeza y desesperanza, que se expresa en la falta de apetito.
<b>Descripción breve del caso:</b>	La entrevistada de 35 años es madre soltera, ama de casa y tiene 3 hijos, 2 mujeres y 1 hombre llamado A.R de 9 años, diagnosticado de microcefalia.
<b>Condiciones</b>	La discapacidad específica de su hijo es: Microcefalia.

<b>Interacción entre actores</b>	Tiene buena relación con su hijo.	
<b>Estrategias y tácticas para sobrellevar el desgaste emocional.</b>	La madre menciona que el estar a solas con su hijo en las terapias, es reconfortante y relajante para ella.	
<b>Consecuencias</b>	Mayor demanda en los cuidados su hijo, y menor atención a los otros hijos.	
	<b>Descripción</b>	<b>Codificación</b>
<b>1. Depresión</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Me siento cansada en las tardes, ya que debo cuidar a mi hijo, además de limpiar la casa”</li> <li>• “Me cuesta dormir cuando mi hijo se enferma”</li> <li>• “Siento desilusión y falta de apetito”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La madre presenta cansancio intenso por las tardes. Padece de insomnio en ocasiones, además de sentimientos de tristeza y falta de apetito diario.</li> </ul>
<b>2. Culpa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Hubo negligencia médica, ya que retrasaron el parto”</li> <li>• “Nunca me informaron sobre la discapacidad de mi hijo”</li> <li>• “Debo de comprarle sus medicamentos y llevar a terapia a mi hijo, aunque a veces tenga dificultades”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Siente que su hijo no recibió los cuidados apropiados, por concebirlo en un sanatorio.</li> <li>• Manifiesta pensamientos como: “Debería o Debo”, en cuanto a los cuidados de su hijo, que le causan culpa.</li> </ul>
<b>3. Irritabilidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Le grito a mis hijos cuando me contradicen”</li> <li>• “Cuando tengo que limpiar la casa y cuidar a mi hijo al mismo tiempo, siento que perderé el control”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se enoja constantemente con sus hijos, y les grita, cuando la contradicen. Experimenta pérdida de control, cuándo debe de hacer varias cosas al mismo tiempo.</li> </ul>
<b>4. Negación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Actualmente acepto la discapacidad de mi hijo en un cincuenta por ciento”</li> <li>• “Consulte a 3 médicos diferentes pues tuve dudas del diagnóstico”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hubo dudas respecto al diagnóstico de su hijo y no ha aceptado por completo la discapacidad de su hijo.</li> </ul>
<b>5. Ansiedad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Tengo miedo que mis hijos se puedan quedar solos, sin mi cuidado”</li> <li>• “Me preocupa que mi hijo se llegue a quedar sin medicamentos y que se enferme”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le preocupa el bienestar de sus hijos, si ella les llegará a faltar. Además de la salud de su hijo, a causa de economía insuficiente.</li> </ul>

En este sujeto resalta la depresión como indicador principal, manifestándose por la falta de apetito y sentimientos de tristeza, aunque en todas las áreas hay manifestaciones. A pesar de la difícil condición de su hijo, le entristece el hecho de que su hijo no camine.

## 4.2 Análisis de las entrevistas por área

Luego de realizar los análisis individuales de las entrevistas se estableció una codificación común por cada indicador. A continuación se presentan los resultados por área.

<b>Depresión</b>	
<b>¿Presenta sentimientos de tristeza o desilusión?</b>	
<b>Si</b>	7 sujetos presentan sentimientos de tristeza o desilusión.
<b>No</b>	1 sujeto no presenta sentimientos de tristeza.
<b>¿Qué siente?</b>	
<b>Cansancio</b>	Todos lo manifiesta dolor de cuerpo, especialmente por tener que cargar a su hijo/a, bañarlo, darle de comer, etc.
<b>Falta de apetito.</b>	2 de ellos manifiestan falta de apetito.
<b>Insomnio</b>	5 de 8 sujetos, indicaron tener problemas para conciliar el sueño, 3 presentan insomnio frecuente, y 2 de manera ocasional, especialmente en momentos de profundo estrés.
<b>¿En qué momentos?</b>	
<b>Durante la tarde</b>	7 de 8 sujetos presentan síntomas depresivos, después de regresar de las terapias, especialmente por tener que limpiar la casa y cuidar de sus hijos.

Se puede concluir que existe depresión en la mayoría de los sujetos, y se manifiesta mediante sentimientos de tristeza, insomnio, cansancio y dolor de cuerpo, por las tardes a consecuencia de los cuidados especiales que necesitan los hijos discapacitados.

<b>Irritabilidad:</b>	
<b>¿Presenta sentimientos de irritabilidad?</b>	
<b>Si</b>	6 sujetos.
<b>No</b>	2 no presentan.
<b>¿Qué siente?</b>	
<b>Sonios o música alta</b>	4 de ellos no toleran la música con mucho volumen o ruidos altos.

<b>Temor a la pérdida de control.</b>	4 de 8 sujetos sienten temor a la pérdida de control, cuando se encuentran en situaciones estresantes dentro del hogar.
<b>¿En qué momentos?</b>	
<b>Cuando hay contradicciones.</b>	4 de 8 sujetos, muestran enojo cuando los contradicen las demás personas, especialmente en cuanto al cuidado de su hijo.
<b>En casa</b>	5 de 8 sujetos manifestaron sentirse alterados, en los momentos en que sus hijos molestan, y que no ayudan con la limpieza del hogar.
<b>Cuando hablan mal de su hijo.</b>	2 sujetos, indicaron enojarse cuando menosprecian a su hijo por su discapacidad.

Se puede concluir que el sentimiento de irritabilidad es un indicador que está presente en la mayoría de los sujetos, y es un factor importante que influye en el desgaste emocional, principalmente en situaciones de estrés en el hogar, en donde deben de cumplir con los cuidados de los hijos y el trabajo de ama de casa, y se manifiesta mediante el temor a la pérdida del control, y la falta de tolerancia ante los sonidos altos.

<b>Culpa</b>	
<b>¿Presenta sentimientos de culpa?</b>	
<b>Si</b>	Todos los sujetos presentan sentimientos de culpa
<b>¿Qué siente?</b>	
<b>Se exige o critica a sí misma.</b>	4 sujetos indicaron criticarse a sí misma o exigirse en los cuidados de sus hijos.
<b>¿En qué momentos?</b>	
<b>Durante el embarazo</b>	2 de los 8 sujetos, manifiestan que no se cuidaron de manera adecuada durante el embarazo.
<b>Nacimiento de su hijo</b>	3 de 8 sujetos, consideran que sus hijos fueron atendidos de manera negligente.
<b>En casa.</b>	4 de 8 sujetos, sienten culpa por no dedicarles el 100% del tiempo a sus hijos, y descuidar el tratamiento de rehabilitación.
<b>Por no poder proveerle los medicamentos necesarios y necesidades básicas.</b>	4 de 8 sujetos, presentan culpa especialmente por no poder proveerles los medicamentos necesarios, para la rehabilitación de sus hijos.

El sentimiento de culpa, es un factor importante de mencionar como indicador principal, ante el desgaste emocional en padres de hijos con discapacidad física.

Especialmente se hace presente en los sujetos, por el hecho de no poder dedicarles el tiempo necesario para el tratamiento de rehabilitación de sus hijos.

<b>Negación:</b>	
<b>¿Acepta la discapacidad de su hijo?</b>	
<b>Si</b>	6 de aceptan la discapacidad
<b>No</b>	2 no la han aceptado en su totalidad.
<b>¿Qué siente?</b>	
<b>Tuvo dudas respecto al diagnóstico.</b>	4 sujetos dudaron del diagnóstico, y consultaron con otros especialistas. Pero actualmente ningún sujeto presenta duda en cuanto al diagnóstico.

Los sujetos indicaron que el sentimiento de negación, no es un factor que contribuya en el desgaste emocional de los padres, evidenciándose en los resultados, en donde la mayoría de los sujetos expresó aceptación ante la discapacidad de su hijo.

<b>Ansiedad</b>	
<b>¿Presenta sentimientos de excesiva preocupación?</b>	
<b>Si</b>	Todos los sujetos presentan sentimientos de preocupación
<b>¿Qué siente?</b>	
<b>Temor</b>	Existe en todos los sujetos temor a enfermarse o que se enferme su hijo/a, quedándose sin los cuidados especiales que necesita. 6 de 8 sujetos temen por no poder brindarles a sus hijos los medicamentos y necesidades básicas, por no poseer los recursos económicos suficientes.
<b>Desconcentración</b>	2 de 8 sujetos manifiestan desconcentración, especialmente cuando se sienten bajo mucha presión.
<b>Excesiva preocupación</b>	Todos los sujetos expresaron, que les preocupa que su hijo/a nunca llegue a caminar.

La ansiedad se manifiesta, como un indicador importante, que influye en el desgaste emocional de padres, y se expresa en su mayoría mediante el temor, la excesiva preocupación.

## V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Después de analizar cualitativamente los datos obtenidos de la entrevista realizada, para establecer cómo se manifiesta el desgaste emocional en padres de hijos con discapacidad física, se llegó a la conclusión que el desgaste emocional se manifiesta en los sujetos, mediante la expresión de las siguientes áreas: ansiedad, depresión, irritabilidad y culpa.

En los siguientes párrafos se presentan las principales manifestaciones que tuvieron los sujetos en cada una de las áreas del desgaste emocional.

En cuanto a la depresión, caracterizada por la falta de energía, falta de apetito, insomnio y sentimientos de tristeza, del total de la muestra encuestada, que corresponden a 8 padres de hijos con discapacidad física, 7 sujetos presentan sentimientos de desilusión o tristeza, al regresar a casa y responsabilizarse por el cuidado de sus hijos y la limpieza del hogar; 8 sujetos presentan cansancio, especialmente fatiga y dolor de cuerpo por el hecho de cargar a su hijo/a, bañarlo y darle de comer; 2 sujetos manifiestan falta de apetito y 5 sujetos indican tener problemas para conciliar el sueño; 3 presentan insomnio frecuente y 2 de manera ocasional, especialmente en momentos de profundo estrés.

La culpa se manifiesta en todos los sujetos. 4 sujetos la expresan principalmente por la falta de dedicación en el tratamiento de rehabilitación, y por no poseer los recursos para los medicamentos necesarios. En esta área se proyecta lo siguiente: 4 sujetos indican autocriticarse o exigirse en cuanto a los cuidados de sus hijos; 3 sujetos se culpan por haber dado a luz a sus hijos en lugares en donde la atención fue negligente.

La ansiedad se expresa en todos los sujetos a través del temor y excesiva preocupación. Los resultados demuestran lo siguiente: 8 sujetos presentan temor

a enfermarse o a que se enferme su hijo/a, y no poder brindarles los cuidados especiales que necesitan y los medicamentos por la falta de recursos económicos.

La negación solamente se manifiesta en 2 sujetos, que no han aceptado la discapacidad de su hijo. Los sujetos indicaron que el sentimiento de negación, no es un factor que contribuya en el desgaste emocional de los padres, evidenciándose en los resultados en donde la mayoría de los sujetos expresó aceptación ante la discapacidad de su hijo, describiéndola como una bendición de Dios.

La irritabilidad caracterizada por la pérdida de control, en mayor frecuencia cuando existen contradicciones y en situaciones estresantes en el hogar. Los resultados proyectaron: 6 sujetos con manifestaciones de irritabilidad, especialmente en los momentos en que sus hijos molestan, y no ayudan con la limpieza del hogar. También muestran alteración cuando contradicen los cuidados que tienen con sus hijos; 4 sujetos presentan temor a la pérdida de control.

Es evidente que existe manifestación de desgaste emocional, en los padres de hijos con discapacidad física, que formaron parte de la muestra. Esta situación que viven los padres con sus hijos genera desequilibrio en su estabilidad emocional, y los padres tienden a reaccionan de diversas maneras consciente o inconscientemente. Así como los sujetos que participaron en la investigación, que demuestran que ante las dificultades presentadas diariamente, manifiestan desgaste emocional a través de la depresión, culpa, ansiedad, e irritabilidad.

Esto se evidencia con la teoría de Maslach y Jackson (1981), quienes consideran que, el desgaste emocional en padres de hijos discapacitados es una respuesta inadecuada a un estrés crónico, caracterizándose por cinco dimensiones: depresión, irritabilidad, negación, culpa, ansiedad. Aunque cabe mencionar que a diferencia de la teoría de Maslach y Jackson, los resultados de la entrevista

presentan que la negación no es un indicador relevante, en el desgaste emocional en padres.

Los sujetos mencionaron que al enterarse de la discapacidad de sus hijos, no podían aceptar que sus hijos fueran diferentes a los demás, y consultaron a varios especialistas. En la actualidad 6 de 8 sujetos aceptan la discapacidad de sus hijos, como una prueba que Dios les puso en su camino. En cuanto a las demás áreas analizadas, se pudo evidenciar manifestación en todos los sujetos, existiendo mayor proyección en el área de culpa y ansiedad.

Según la Revista MINUSVAL (octubre 1999), sólo un 26.7% asimilan positivamente la nueva situación, y se genera un franco rechazo a la situación en un 17.3% de los padres. Además el 58.6% considera que la repercusión en la vida de los familiares (tiempo, economía, relación...) ha sido negativa. Este rechazo es una variable muy importante como factor de impulso de una inadaptación del discapacitado, dado que el rechazo de los padres produce hijos agresivos.

Por el contrario los datos del presente estudio revelan que 6 de 8 sujetos aceptan la discapacidad de sus hijos, lo que puede influir positivamente en el desarrollo éstos. Siendo en su minoría los padres que no han asimilado positivamente la discapacidad de sus hijos, lo que genera rechazo a la situación.

La Revista MINUSVAL también describe que, los factores (tiempo, economía, y relaciones con las demás personas...) se han visto perjudicadas en la vida de los familiares, pues se debe gastar en medicamentos, terapias, y consultas, entre otros.

Los datos anteriores concuerdan con los resultados del estudio, ya que la mayoría de los padres opinan que sus hijos demandan la mayor parte de su tiempo y dinero, por los cuidados especiales que necesitan. En cuanto a las relaciones

interpersonales, los padres presentan poca interacción social, ya que la mayoría no trabaja y se dedica al cuidado de sus hijos y del hogar.

La mayoría de los sujetos entrevistados, describen que el descubrir que su hijo padece una discapacidad, es algo inesperado y no deseado por ningún padre, la mayoría presentó sentimientos de angustia, ante el desconocimiento de la enfermedad y las consecuencias. La mayoría de los padres temen por el futuro de sus hijos, y las preocupa el pensar que no puedan caminar.

Los datos anteriores obtienen validez, con la teoría de Afanador (2007), que describe que el nacimiento de un bebé discapacitado, que lo invalida y amenaza su desarrollo, conforma un acontecimiento temido y a la vez inesperado que ejerce fuerte violencia sobre la vida emocional de los padres.

Giberti (1999), psiquiatra infantil y terapeuta familiar refiere que los padres, experimentan un nivel superior de aflicción emocional y de adaptación ya que cuando se está al cuidado de un hijo discapacitado pasan por un proceso de adaptación en el cuál la primera etapa es la negación, esta negación proporciona el tiempo que se necesita para descubrir la fuerza interior que se tiene para hacer tolerable el dolor.

Con referencia al autor anterior, se puede observar que en todos los padres encuestados, la reacción inicial fue de negación ante la situación de discapacidad de sus hijos, siendo más difícil el proceso de adaptación para algunos padres que para otros. Algunos padres requirieron de mayor tiempo, para enfrentar el problema de discapacidad. Los resultados de la investigación indican que 6 de 8 padres habían aceptado la discapacidad de sus hijos, y solamente 2 padres no la habían aceptado en su totalidad.

Morales (2006), encontró que el cuidador primario está sometido a un estrés importante, en su labor demostrando la presencia de depresión y ansiedad a

través de la escala de Ansiedad/Depresión de Goldberg. Estos investigadores detectaron en los cuidadores: ansiedad en el 60% de los sujetos y depresión en el 32%, por medio de esta escala.

En la presente investigación, se pudo identificar que la culpa y ansiedad, representan los indicadores de mayor desgaste emocional en padres de hijos discapacitados, siendo las áreas que se presentan en todos los sujetos, seguida del área de depresión manifestada por 7 sujetos; el área de irritabilidad presentada por 6 sujetos; y por último el área de negación presentada por 2 sujetos.

Es así como se demuestra el desgaste emocional, en padres de hijos con discapacidad física, provocando la diversidad de reacciones emocionales que se presentan.

Reeve (1994), refiere que a los padres se debe proporcionar apoyo psicológico e información, que permita un mejor equilibrio emocional, lo cual es un aspecto esencial en el tratamiento integral de cualquier forma de discapacidad infantil. La familia en general y los padres en particular, son el factor más importante en la habilitación de funciones en el niño. El futuro de este dependerá en gran medida de la capacidad de éstos de enfrentar las dificultades.

Los resultados de las respuestas de los padres entrevistados, hacen hincapié en el sufrimiento intenso y en el desgaste emocional, que les produce la enfermedad de sus hijos manifestado a través de 5 áreas: negación, irritabilidad, culpa, depresión y ansiedad. Es así como, de acuerdo con la teoría de Álvarez, se hace importante conocer el efecto emocional que la discapacidad de un hijo produce en los padres de familia, las cuáles se ven reflejadas en su entorno familiar y social, así como en la adaptación emocional del hijo discapacitado.

Como parte de este estudio, se trabajó una propuesta que será útil para reducir las emociones negativas de padres que poseen un miembro discapacitado, con el

objetivo de favorecer el desempeño del niño discapacitado, brindando una relación más armoniosa y llevadera con los padres, lográndose una mayor autonomía, adaptación social, obteniendo el máximo rendimiento de sus capacidades.

Con estos datos se podrá comprender y apoyar de mejor forma, a los padres de hijos con discapacidad física, que no saben cómo manejar las emociones negativas que les produce el desgaste emocional de la discapacidad de un hijo.

## VI. CONCLUSIONES

- Los datos del presente estudio rebelan, que todos los sujetos presentan manifestaciones de desgaste emocional, en casi todas las áreas analizadas.
- En el análisis de las entrevistas por área, se observa que existe mayor proyección de desgaste emocional en padres con hijos discapacitados, en el área de culpa y ansiedad.
- El área de depresión expresada en cansancio, falta de apetito, insomnio y tristeza, es uno de los indicadores más afectados, debido a que 7 de 8 sujetos la presentan, en mayor intensidad mediante manifestaciones de cansancio durante la tarde.
- 4 de 8 sujetos muestran reacciones irritables, con mayor frecuencia cuando existen contradicciones, y 5 de 8 sujetos se alteran en los momentos en que sus hijos no cooperan con la limpieza del hogar y molestan.
- El sentimiento de culpa, es un factor importante de mencionar como indicador principal, ante el desgaste emocional en padres de hijos con discapacidad física.
- La mayoría de los padres no presentó sentimientos de negación, ante la discapacidad de sus hijos, según los resultados 2 sujetos de 6 no la han aceptado en su totalidad.
- La ansiedad se manifiesta, como un indicador importante, que influye en el desgaste emocional de padres, todos los sujetos expresan temor y excesiva preocupación.
- Al concluir esta investigación y en base a los resultados cualitativos, se define que la discapacidad de un hijo afecta significativamente el equilibrio emocional de los padres de hijos con discapacidad física.

## VII. RECOMENDACIONES

- A los especialistas que ven a los niños con discapacidad física, se les recomienda que informen a los padres de dichos niños, sobre los conocimientos relativos a la discapacidad de sus hijos, utilizando un lenguaje accesible, empático, con paciencia y plena ética profesional.
- A Fundabiem y otras organizaciones que trabajan con niños con discapacidad física, se les sugiere que apoyen a los padres de hijos con discapacidad física, promoviendo conferencias, asistencia psicológica, para que los padres puedan tener una referencia más realista y menos negativa de la magnitud de la discapacidad física de sus hijos, para brindarles un mejor cuidado emocional, físico, y espiritual.
- A los padres de niños con discapacidad física, se les motiva a que busquen instituciones que brinden ayuda psicológica, cuando se sientan angustiados por la situación, pues esto puede ayudarles a descargar emociones negativas de una manera adecuada y beneficiosa tanto para el padre como para el hijo. Esto generará en el padre el desarrollo de la capacidad de afrontamiento.
- A dichos padres o instituciones se les recomienda, crear grupos de apoyo para que los padres de hijos con discapacidad física, conozcan a otras personas que se encuentran en situaciones iguales o similares, y compartan experiencias y consejos que pueden ser reconfortantes para los padres, y así puedan comprender que no están solos en su dolor, sintiéndose apoyados y generando mayor fortaleza y esperanza.

- A estudiantes o investigadores se les sugiere crear propuestas, para reducir el desgaste emocional en padres de hijos con discapacidad física, y que de esta manera los padres comprendan el diagnóstico de sus hijos, y el proceso emocional por el cual pasan, además de los cuidados que requieren sus hijos para su rehabilitación.
- A los psicólogos o instituciones interesadas se les motiva a utilizar la propuesta que se ha generado para trabajar con padres, la cual está basada en los datos recolectados en esta investigación y que se encuentra en el anexo.

## VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Aberastury, A. (1971). *Adolescencia*. Buenos Aires: Kargieman.
- Achaerandio, F. (2004). *Iniciación a la práctica de la investigación*. (6ª.ed.) Guatemala: Edita.
- Afanador, S. (2007). Integración Escolar. *Revista Niños Especiales*. Consultado el 1 de Noviembre del 2007. Disponible:  
<http://integracionescolablogspot.com/archive HTML>. (Colombia)
- Afanador, S (2007). Integración Escolar. *Revista "Niños Especiales"*, 3, 320-365.
- Barbaranne, J. (1988). Un niño especial en la familia, *Guía para Padres*. Tercera reimpresión. México D.F: Trillas. .
- Celiméndiz, A. (2004). Familia y Discapacidad Intelectual. *Saliendo del laberinto de espejos*. E.V.N.T.F. 3º Curso, Zaragoza.
- Centros de Información de las Naciones Unidas (2000). Información y documentación en derechos humanos. *Revista General de Información y Documentación*. 10, 219-240.
- Consejo Nacional para la atención de las personas con Discapacidad, Decreto No. 135-96 (1996). *Ley de atención a las personas con discapacidad*. Guatemala: Edita.
- Fishman, C. (1990). *Tratamiento de adolescentes con problemas: Un enfoque de terapia familiar*. Barcelona: Paidós.
- Flick, E. (1996). *Introducción a la investigación cualitativa*. (4ta.ed.), Morata, S.L.
- Friedrich, D. (1981). *Diccionario de Psicología*. Barcelona, España: Herde.
- Fundación Luis Vives. Manual de ayuda para la formulación de proyectos sociales. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. (Versión electrónica). Consultado el día 13 de julio del 2012. Disponible en:

[http://www.fundacionluisvives.org/upload/67/29/Manual\\_proyectos\\_Sociales.pdf](http://www.fundacionluisvives.org/upload/67/29/Manual_proyectos_Sociales.pdf).

Giberti, E. (1999). *Escuela para Padres*. Fascículo N° 20. Página 12. . Bs. As. Argentina.

Grijalva, A. (1997). *Frustración de padres con hijos minusválidos*. Tesis inédita, Universidad Rafael Landívar de Quetzaltenango.

González, F (2004) *Educación y capacitación para personas con discapacidad*. Tesis inédita, Universidad de San Carlos de Guatemala.

Hernández, R., Fernández., Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. (4ª.ed.) México: McGraw-Hill.

IMSERSO, Mº (1999). Trabajo y Asuntos Sociales, *Revista MINUSVAL*, Vol. 120. (2003). Resumen Ejecutivo. (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, pág.2). Guatemala.

Instituto Nacional de Estadística (2002). *Censos Nacionales XI de Población y VI de Habitación*. (pp. 27). Guatemala.

Instituto Nacional de Psicología Aplicada y Psicotecnia. (1971). Paraplégicos. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 24, 20-60.

Jaramillo, C. y Liliana, F. (2003). *III Simposio nacional de vivencias y gestión en recreación*. Colombia: Edita.

Ladenson, R. (2005). The zero-reject policy in special education: A moral analysis. *Theory and Research in Education*, 3(3), 273-298.

Levin, E. (2003). *“Discapacidad. Clínica y Educación”*. Argentina: Nueva Visión. Bs. As.

Llets, M. (2001). Escuela de Trabajo Social. *Revista Exclusión Social*, USAC. Guatemala. Pág. 7.

- Lobato, X. (2004). *Importancia de la cultura escolar para el desarrollo de Escuelas inclusivas: Profundización teórica y evidencias empíricas*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca.
- Maslach, C. y Jackson, E. (1996). *Maslach Burnout Inventory manual*. (3a.ed.) Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- McMillan, J. y Schumacher, S. (2005). *Investigación educativa: Una introducción conceptual* (5a. ed.). Madrid, España: Pearson Educación, S.A.
- Mejía, M. (2011). *Manifestaciones emotivas en padres con hijos con discapacidad auditiva*. Tesis inédita, Universidad de san Carlos de Guatemala, Sede Retalhuleu, Retalhuleu, Guatemala.
- Navarro Góngora, J. (1999). *Familia y discapacidad: Manual de intervención psicosocial*". Junta de Castilla y León, pág. 38.
- Núñez, B. (s/f). *La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares*. Sociedad Argentina de Pediatría.
- Organización de Naciones Unidas. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- Padilla, A. (2010). *Discapacidad: contexto, concepto y modelos*, 16 International Law. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 381-414.
- Paniagua, G. (2001). *"Desarrollo psicológico y educación"*. Madrid: España.
- Pradis-salud (2004). *Conocer para saber atender*. Guatemala: Pág. 24
- Pradis – salud, (2004). *Nuestra Realidad*. Guatemala: página 67.
- Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (2003). *Informe de Desarrollo Humano. Etnicidad y Desarrollo*. Guatemala: edita.

- Ramírez, L. (2008). *Fortalecimiento de recursos y capacidades familiares, emocionales, teórico profesionales para la atención y convivencia de niños con discapacidad física en proceso de rehabilitación que comprenden las edades de 3-10 años en Fundabiém Mixco*. Guatemala, octubre del 2009.
- Reeve, J. (1994). *Motivación y Emoción*. México, DF: Mc Graw-Hill.
- Scheffeld, R. y Paniagua, G. (2001). *Reflexiones en el trabajo con familias de niños discapacitados*. Como las realizadas por Paniagua, Scheffeld y lo planteado en el libro: *Deficiencia Visual. Aspectos evolutivos y educativos* de autores varios.
- Schorn E.; Marta. (2003). *El niño y el adolescente sordo*. (1era. Ed.).Buenos Aires, Argentina.
- Silvestre; N. (2007). Sordera. *Comunicación y aprendizaje*. Primera Impresión. Barcelona, España. pp.150.
- Soifer, R. y Paniagua. (2010). *“Psicología del embarazo, parto y puerperio”*. (2ed.). Argentina: Kargieman.
- Sorrentino, A. (1990). *Handicap y rehabilitación*. Barcelona: Paidós. (pág.14)
- Vargus, A. (2006). Longitudinal Use of the Child Health Questionnaire in Childhood Cerebral Palsy: Dev Medicine Child Neurology. *PubMed*, 5, 7-343.
- Watzlawick, P., Weakland, J., y Fisch, R. (1974). *Change, Principles of Problem Formation and Problem Resolution*. Nueva York: W. W. Norton, Inc. Ed. Española (1976): *Cambio. Formación y solución de los problemas humanos*. Barcelona: Herder, S. A.

## **ANEXOS:**

Guatemala, 29 de Febrero 2012.

Dr. Silvia Ortiz:

Mi nombre es Andrea Díaz, soy estudiante de psicología clínica. Actualmente me encuentro en la etapa final de mi carrera, y en la elaboración de la Tesis, por lo que solicito su autorización para realizar el estudio de campo en el 2do. Semestre del 2012.

El objetivo de la tesis es, establecer los indicadores de desgaste emocional en padres de niños con discapacidad, para implementar estrategias preventivas, que reduzcan el desgaste que pueden sufrir los padres de familia. Al igual que beneficiar a la fundación, con una guía básica, psicológica para padres sobre cómo prevenir el desgaste.

Se trabajará con 8 padres, de hijos con distintas discapacidades que comprendan entre las edades de 7 a 10 años.

Se hará un estudio de tipo cualitativo, para el cual se formulará una entrevista Semi-estructurada, la cual abarcará los siguientes indicadores emocionales: culpa, ansiedad, miedo, frustración, depresión, baja autoestima, enojo.

Cada uno de estos indicadores se descompondrá en varias preguntas, que constituirán la entrevista. Esta entrevista se le presentará cuando el anteproyecto sea autorizado en junio del 2012.

Atentamente,

Andrea Díaz

Catedrática de Tesis: Georgina de Jurado.

Estudiante de Psicología Clínica

Carne: 1325708.

## Entrevista dirigida a padres de familia de niños discapacitados

### DATOS GENERALES:

Nombre del niño(a):  
Sexo:  
Edad:  
Nombre del entrevistado:  
Parentesco con el niño:  
Sexo del entrevistado:  
Edad del entrevistado:  
Ocupación del entrevistado:

Objetivo General: Establecer cuáles son las manifestaciones del desgaste emocional, en padres de hijos con discapacidad física.

Instrucciones: Esta entrevista servirá para conocer las manifestaciones de desgaste emocional, de padres de hijos discapacitados, los datos obtenidos de los entrevistados serán confidenciales, y serán de utilidad para el fin del estudio.

<b>Depresión:</b>	<b>Descripción:</b> Estado mental que se caracteriza por una sensación de inadecuación y falta de actividad. Involucra insomnio, pérdida de apetito, sentimientos de tristeza, falta de concentración.	<b>Preguntas:</b>  ¿Siente fatiga o pérdida de energía al finalizar el día?  ¿Presenta insomnio o duerme más de 8 horas?  ¿Manifiesta sentimientos de tristeza, desilusión o falta de apetito durante el día?
-------------------	---	---

<p><b>Culpa:</b></p>	<p><b>Descripción:</b></p> <p>Es la expresión de un conflicto intersistémico entre el Yo y el Super Yo, muy severo, exigente, autocrítico y castigador; el sentimiento de culpabilidad sería para Freud la percepción que se da en el Yo de esa feroz crítica y reproches superyoicos.</p>	<p><b>Preguntas:</b></p> <p>¿Experimenta pensamientos negativos, sobre la forma de actuar ante la discapacidad de su hijo?</p> <p>¿Posee sentimientos negativos sobre sí mismo?</p> <p>¿Es exigente, severo, y se crítica a sí mismo?</p>
----------------------	--	---

<p><b>Irritabilidad</b></p>	<p><b>Descripción:</b></p> <p>Es un factor que contribuye a la apatía, que es un mecanismo de defensa. A su vez contribuía al hambre, el sueño y los complejos de inferioridad. Es una respuesta del estrés que cargamos día a día y que a acumulando la persona; estar irritable es estar enojado consigo mismo o con aquellos que no se dejan controlar.</p>	<p><b>Preguntas:</b></p> <p>¿No acepta que la contradigan o bien contesta de una manera incorrecta, o grosera, cuando su hijo expresa alguna situación?</p> <p>¿Tolera ruidos, voces altas, música con mucho volumen?</p> <p>¿Siente temor a la pérdida del control, cuando su hijo requiere de su atención?</p>
-----------------------------	--	--

<p><b>Negación</b></p>	<p><b>Descripción:</b></p> <p>Consiste en la invalidación de una parte de información desagradable o no deseada y en vivir la propia vida como si aquella no existiera.</p>	<p><b>Preguntas:</b></p> <p>¿Qué actividades considera, que su hijo puede hacer por sí mismo?</p> <p>¿Acepta la situación de su hijo?</p> <p>¿Qué expectativas tiene sobre su hijo?</p> <p>¿Tiene dudas sobre la información que le han dado sobre el diagnóstico de su hijo?</p>
------------------------	---	---

<p><b>Ansiedad</b></p>	<p><b>Descripción.</b></p> <p>Reacción emocional ante la percepción de una amenaza o peligro y su finalidad, es la protección del individuo.</p>	<p><b>Preguntas:</b></p> <p>¿Siente temor de estar en peligro, lo que le provoca inseguridad?</p> <p>¿Tiene dificultad para pensar, estudiar, o concentrarse?</p> <p>¿Constantemente siente una excesiva Preocupación?</p> <p>¿Padece de sudoración, palpitaciones, temblor, molestias en el estómago, dolor de cabeza, o mareos?</p>
------------------------	--	---

## Transcripción de la entrevista 1:

DATOS GENERALES: J.L. de 50 años, es madre soltera, y tiene 2 hijos varones el menor es P.S de 7 años, el cual padece parálisis cerebral. Vive con sus padres, los cuáles le ayudan a cuidar a sus hijos y con los gastos económicos necesarios. La madre refiere que, tiene una buena relación con su hijo P.

**Objetivo General:** Establecer cuáles son las manifestaciones del desgaste emocional, en padres de hijos con discapacidad física.

Instrucciones: Esta entrevista servirá para conocer las manifestaciones de desgaste emocional, de padres de hijos discapacitados, los datos obtenidos de los entrevistados serán confidenciales, y serán de utilidad para el fin del estudio.

Depresión:

1. ¿Siente fatiga o perdida de energía? ¿Cómo la manifiesta? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia?

Me siento cansada y fatigada diariamente, con mayor frecuencia en las tardes, cuando regreso a casa después de llevar a mi hijo a terapia. Frecuentemente cuando lo baño, y cargo, por el peso del niño.

2. ¿Presenta insomnio o duerme más de 8 horas? ¿Con que frecuencia? ¿Existen situaciones que le llevan a presentar dificultades en relación al sueño?

No duermo bien, debido a que P. se despierta en la madrugada casi todas las noches y debo de esperar a que se vuelva a dormir.

3. ¿Presenta sentimientos de tristeza o desilusión? ¿Existe falta de apetito? ¿En qué momentos? ¿Qué le motiva a sentirse así?  
Siento tristeza cuando el niño se me enferma, me da miedo de que le pase algo. No tengo falta de apetito como bien.

Culpa:

4. ¿Qué le hace sentirse culpable? ¿Cómo se siente? ¿Cómo la expresa?  
A veces creo que si me hubiera cuidado mejor durante mi embarazo, mi hijo no hubiera nacido así. No me alimente ni descansé como se debía. Me reprocho constantemente por no haber tenido los cuidados apropiados.

5. ¿Posee sentimientos negativos sobre sí mismo? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia? ¿Qué siente? No poseo sentimientos negativos sobre mí misma.
6. ¿Es exigente, severo, y se crítica a sí mismo? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia? No soy exigente conmigo misma, ni me critico por las cosas que hago.

#### Irritabilidad:

7. ¿No acepta que la contradigan o bien contesta de una manera incorrecta, o grosera? ¿En qué momentos? ¿Cómo lo manifiesta? Me siento irritable, cuando me contradicen o critican la forma en que cuido a mi hijo. También cuando mis hijos comienzan a molestar o a pelear entre ellos, y cuando mi esposo me exige que tenga todo listo y ordenado en la casa.
8. ¿Tolera ruidos, voces altas, música con mucho volumen? ¿En qué situaciones? ¿Cómo lo manifiesta?  
No me molestan los ruidos altos, o música con mucho volumen.
9. ¿Siente temor a la pérdida del control? ¿Bajo qué circunstancias? ¿Cómo lo manifiesta? No he sentido temor a la pérdida de control.

#### Negación:

10. ¿Acepta la discapacidad de su hijo? Me costó aceptar que mi hijo nació discapacitado, pero en este momento ya lo he aceptado.
11. ¿Tiene dudas sobre la información del diagnóstico de su hijo? No tengo dudas sobre el diagnóstico de mi hijo.

#### Ansiedad:

12. ¿Siente temor a que le pase algo o de estar en peligro, provocándole inseguridad?  
Siento miedo de que me pueda pasar algo a mí o a mi hijo y que se pueda quedar solo, sin los cuidados apropiados.
13. ¿Cuál es su temor? ¿Qué pensamientos le vienen a su mente? ¿Cómo lo expresa?  
Me preocupa cuando se enferma mi hijo, y cuando no logra dormirse por sentir mucho dolor. Cuando pasa esto siento dolor de cabeza, alergias en el rostro, mareos, palpitaciones rápidas y me sofoco rápidamente.

14. ¿Tiene dificultad para pensar, estudiar, o concentrarse? ¿Qué siente y en que piensa en ese momento? No tiene dificultad para concentrarse.
15. ¿Constantemente siente una excesiva Preocupación? ¿Qué le preocupa? ¿Cómo lo expresa? Me preocupa que mi hijo se quede sólo y que le pueda pasar algo, también que nunca logre caminar.

### **Transcripción de entrevista 2:**

M.C. de 40 años, es casada ama de casa, y tiene 3 hijos el menor es J.A de 9 años, el cual padece de microcefalia. Tiene buena relación con sus 3 hijos, y comenta que J.A es cariñoso con ella.

Depresión:

1. ¿Siente fatiga o pérdida de energía? ¿Cómo la manifiesta? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia? Me siento cansada sin energías, al salir de terapia. Especialmente los días que llevo a mi hijo a terapia porque al salir, debo cargarlo para subirlo al carro y para bajarlo. También me siento fatigada por las tardes después de bañarlo, y darle de comer. Ese cansancio es diario.
2. ¿Presenta insomnio o duerme más de 8 horas? ¿Con qué frecuencia? ¿Existen situaciones que le llevan a presentar dificultades en relación al sueño?  
Me cuesta conciliar el sueño, algunas veces cuando me siento bajo mucha presión en algunas ocasiones.
3. ¿Presenta sentimientos de tristeza o desilusión? ¿Existe falta de apetito? ¿En qué momentos? ¿Qué le motiva a sentirse así? Siento tristeza frecuentemente, en especial cuando se enferma mi hijo o cuando me enfermo yo, y pensar que se pueda quedar solo. No tengo falta de apetito.

Culpa:

4. ¿Qué le hace sentirse culpable? ¿Cómo se siente? ¿Cómo la expresa?  
Creo que no le dedico el cien por ciento del tiempo a mi hijo, si le dedicara más tiempo tal vez él ya hubiera caminado. No pongo todo el empeño como debería en el tratamiento de mi hijo.
5. ¿Posee sentimientos negativos sobre sí mismo? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia? ¿Qué siente? No tengo ningún pensamiento negativo de mi misma.

6. ¿Es exigente, severo, y se crítica a sí mismo? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia? En ocasiones me critico a mí misma porque no he puesto todo el empeño que debo en las terapias, y no las hago como deben ser.

Irritabilidad:

7. ¿No acepta que la contradigan o bien contesta de una manera incorrecta, o grosera? ¿En qué momentos? ¿Cómo lo manifiesta? Cuando mis hijos me contestan reacciono gritándoles
8. ¿Tolera ruidos, voces altas, música con mucho volumen? ¿En qué situaciones? ¿Cómo lo manifiesta? Me molesta cuando escucho los gritos de mis hijos y de las demás personas.
9. ¿Siente temor a la pérdida del control? ¿Bajo qué circunstancias? ¿Cómo lo manifiesta? He sentido que pierdo el control, cuando mi hijo hace berrinches y no lo puedo controlar.

Negación:

10. ¿Acepta la discapacidad de su hijo?  
Al inicio me costó aceptar la situación de mi hijo, pero en este momento lo acepto.
11. ¿Qué expectativas tiene sobre su hijo? Lo que más quiero es que algún día llegue a caminar.
12. ¿Tiene dudas sobre la información del diagnóstico de su hijo? No tengo dudas sobre el diagnóstico de mi hijo.

Ansiedad:

13. ¿Siente temor a que le pase algo o de estar en peligro, provocándole inseguridad? ¿Cuál es su temor? ¿Qué pensamientos le vienen a su mente? ¿Cómo lo expresa?  
Me da miedo que le pueda pasar algo a mi hijo, o que me pase algo malo a mí y que mi hijo se quede solo sin los cuidados especiales que necesita.
14. ¿Tiene dificultad para pensar, estudiar, o concentrarse? ¿Qué siente y en que piensa en ese momento? Me siento distraída y desconcentrada en casa, cuando tengo mucho trabajo que hacer.
15. ¿Constantemente siente una excesiva Preocupación? ¿Qué le preocupa? ¿Cómo lo expresa? Me preocupa constantemente que mi hijo nunca llegue a caminar, y por eso siento mucho dolor de cabeza y mareos, desde hace un mes.

### Transcripción de entrevista 3:

O.S de 32 años es madre soltera, y tiene 3 hijos. La mayor es J.A de 9 años, la cual fue diagnosticada con parálisis cerebral infantil. Olga es ama de casa, se lleva bien con su hija J.

Depresión:

1. ¿Siente fatiga o pérdida de energía? ¿Cómo la manifiesta? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia? Siento dolor de cuerpo y sueño, cuando hago los ejercicios de rehabilitación con mi hija en casa, porque necesito hacer bastante fuerza para hacerle los masajes en el cuerpo. También me siento fatigada durante terapia y al salir de ésta, pues debo cargarla varias veces, subirla y bajarla de su silla de ruedas. Por las tardes debo de atender a mis otros hijos y realizar las tareas de mi casa.

2. ¿Presenta insomnio o duerme más de 8 horas? ¿Con que frecuencia? ¿Existen situaciones que le llevan a presentar dificultades en relación al sueño? No tengo problemas para conciliar el sueño, me duermo rápido.

3. ¿Presenta sentimientos de tristeza o desilusión? ¿Existe falta de apetito? ¿En qué momentos? ¿Qué le motiva a sentirse así? Me siento siempre triste por el hecho de ver a otros niños que pueden correr, y que mi hija no puede hacerlo como todos los niños. No tengo falta de apetito.

Culpa:

4. ¿Qué le hace sentirse culpable? ¿Cómo se siente? ¿Cómo la expresa?

Me siento culpable por haber tenido a mi hija en el IGGS, porque ahí me atrasaron el parto y no me atendieron rápido y mi hija sufrió de asfixia.

5. ¿Posee sentimientos negativos sobre sí mismo? ¿En qué momentos? ¿Con que frecuencia? ¿Qué siente? No tengo sentimientos negativos de mi misma.

6. ¿Es exigente, severo, y se crítica a sí mismo? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia? Me critico el hecho de haberla dejado de traer por dos años a terapia, y por no hacer los ejercicios de terapia en casa como deben ser, ya que creo que el proceso de rehabilitación se atrasó.

Irritabilidad:

7. ¿No acepta que la contradigan o bien contesta de una manera incorrecta, o grosera? ¿En qué momentos? ¿Cómo lo manifiesta? Me molesta, cuando nadie me ayuda en casa y yo lo tengo que hacer todo.

8. ¿Tolera ruidos, voces altas, música con mucho volumen? ¿En qué situaciones? ¿Cómo lo manifiesta? Me molesta la música a todo volumen.

9. ¿Siente temor a la pérdida del control? ¿Bajo qué circunstancias? ¿Cómo lo manifiesta? No he sentido pérdida de control.

Negación:

10. ¿Acepta la discapacidad de su hijo? Al inicio me costó aceptar la discapacidad de mi hija. En este momento no lo he asimilado por completo.

11. ¿Qué expectativas tiene sobre su hijo? Lo que más quiero es que algún día llegue a caminar.

12. ¿Tiene dudas sobre la información del diagnóstico de su hijo? No tengo dudas respecto al diagnóstico de mi hija.

Ansiedad:

13. ¿Siente temor a que le pase algo o de estar en peligro, provocándole inseguridad? ¿Cuál es su temor? ¿Qué pensamientos le vienen a su mente? ¿Cómo lo expresa? Me da miedo que me pase algo porque no sé qué va a ser de ella, o a ella porque se me ha enfermado varias veces.

14. ¿Tiene dificultad para pensar, estudiar, o concentrarse? ¿Qué siente y en que piensa en ese momento? No tengo dificultad para concentrarme

15. ¿Constantemente siente una excesiva Preocupación? ¿Qué le preocupa? ¿Cómo lo expresa? Me preocupa constantemente que mi hija nunca llegue a caminar, y que a veces no tenga el dinero suficiente para comprar todos los medicamentos. A veces siento dolor de cabeza varios días seguidos.

#### **Transcripción de entrevista 4:**

M.J. de 35 años, es madre soltera, vive sola con su único hijo y trabaja lavando ropa. Su hijo J.N tiene 8 años, y le diagnosticaron parálisis cerebral y espina bífida oculta.

Depresión:

1. ¿Siente fatiga o pérdida de energía? ¿Cómo la manifiesta? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia? Siento dolor de cuerpo cuando finalizan las

terapias y cuando salgo a la calle con él, ya que hay que estarlo cargando constantemente. Por las tardes al regresar a casa debo de hacerle los ejercicios de terapia a mi hijo, y eso me cansa más.

2. ¿Presenta insomnio o duerme más de 8 horas? ¿Con que frecuencia? ¿Existen situaciones que le llevan a presentar dificultades en relación al sueño? En ocasiones siento que no pude dormir bien, especialmente los días que llevo a mi hijo a terapia.

3. ¿Presenta sentimientos de tristeza o desilusión? ¿Existe falta de apetito? ¿En qué momentos? ¿Qué le motiva a sentirse así? Regularmente siento tristeza, y no tengo deseos de comer prefiero que coma mi hijo.

Culpa:

4. ¿Qué le hace sentirse culpable? ¿Cómo se siente? ¿Cómo la expresa?

Me siento culpable por haber tenido a mi hijo, como consecuencia de un abuso sexual. Considero que tuve una mala alimentación, que pudo haber afectado a mi hijo. Me siento enojada por el hecho de no tener que darle de comer a mi hijo y por no poder comprar los medicamentos necesarios para su rehabilitación.

5. ¿Posee sentimientos negativos sobre sí mismo? ¿En qué momentos? ¿Con que frecuencia? ¿Qué siente? No tengo sentimientos negativos de mi misma.

6. ¿Es exigente, severo, y se crítica a sí mismo? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia?

Me critico el hecho de no haberme cuidado adecuadamente durante el embarazo.

Irritabilidad:

7. ¿No acepta que la contradigan o bien contesta de una manera incorrecta, o grosera? ¿En qué momentos? ¿Cómo lo manifiesta? Me molesta que me contradigan las demás personas, en ocasiones me enfada porque desearía que mi hijo me pudiera expresar sus sentimientos, y deseos.

8. ¿Tolera ruidos, voces altas, música con mucho volumen? ¿En qué situaciones? ¿Cómo lo manifiesta? No me molestan los ruidos, voces, y música con mucho volumen.

9. ¿Siente temor a la pérdida del control? ¿Bajo qué circunstancias? ¿Cómo lo manifiesta?

He sentido que puedo perder el control cuando me humillan, porque mi hijo no camina y se burlan de él.

Negación:

10. ¿Acepta la discapacidad de su hijo? Acepte la situación de mi hijo desde un principio.

11. ¿Qué expectativas tiene sobre su hijo? Tengo la expectativa de que mi hijo llegue a caminar.

12. ¿Tiene dudas sobre la información del diagnóstico de su hijo? No tengo dudas en cuanto al diagnóstico de mi hijo.

Ansiedad:

13. ¿Siente temor a que le pase algo o de estar en peligro, provocándole inseguridad? ¿Cuál es su temor? ¿Qué pensamientos le vienen a su mente? ¿Cómo lo expresa?

Siento temor por no tener el dinero suficiente para la alimentación y las medicinas de mi hijo. Me provoca angustia el pensar, lo que le pueda llegar a pasar a mi hijo si se quedara solo, ya que no cuento con el apoyo de mi familia.

14. ¿Tiene dificultad para pensar, estudiar, o concentrarse? ¿Qué siente y en que piensa en ese momento? No tengo dificultad para concentrarme.

15. ¿Constantemente siente una excesiva Preocupación? ¿Qué le preocupa? ¿Cómo lo expresa? Me preocupa frecuentemente el hecho de que mi hijo no llegue a caminar.

### **Transcripción de entrevista 5:**

R.F. es casada, ama de casa y tiene 42 años. Tiene 3 hijos su segunda hija M.F. tiene 8 años padece de microcefalia.

Depresión:

1. ¿Siente fatiga o perdida de energía? ¿Cómo la manifiesta? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia? Siento fatiga los días que llevo a mi hija a terapia, o que salgo con ella ya que debo movilizarla de un lado a otro. Por lo mismo me duele la cintura y espalda, especialmente por las tardes al regresar de terapia ya que todavía debo cuidarla.

2. ¿Presenta insomnio o duerme más de 8 horas? ¿Con que frecuencia? ¿Existen situaciones que le llevan a presentar dificultades en relación al sueño? No presento insomnio

3. ¿Presenta sentimientos de tristeza o desilusión? ¿Existe falta de apetito? ¿En qué momentos? ¿Qué le motiva a sentirse así? No tengo falta de apetito, ni sentimientos de tristeza o desilusión.

Culpa:

4. ¿Qué le hace sentirse culpable? ¿Cómo se siente? ¿Cómo la expresa? Me siento culpable por no haberme cuidado durante mi embarazo.

5. ¿Posee sentimientos negativos sobre sí mismo? ¿En qué momentos? ¿Con que frecuencia? ¿Qué siente? No tengo pensamientos negativos sobre mi misma.

6. ¿Es exigente, severo, y se crítica a sí mismo? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia?

Me exijo en los cuidados de mi hija, y en el trabajo del hogar, pero a veces no puedo cumplir con ambas cosas.

Irritabilidad:

7. ¿No acepta que la contradigan o bien contesta de una manera incorrecta, o grosera? ¿En qué momentos? ¿Cómo lo manifiesta? Me molesta que me contradigan, y cuando eso pasa grito e insulto a los demás.

8. ¿Tolera ruidos, voces altas, música con mucho volumen? ¿En qué situaciones? ¿Cómo lo manifiesta? Tolero los ruidos altos y la música con mucho volumen.

9. ¿Siente temor a la pérdida del control? ¿Bajo qué circunstancias? ¿Cómo lo manifiesta?

He sentido temor a perder el control en situaciones de estrés en mi casa.

Negación:

10. ¿Acepta la discapacidad de su hijo? Acepte la situación de mi hijo desde un principio.

11. ¿Qué expectativas tiene sobre su hijo? Tengo la expectativa de que mi hijo llegue a caminar.

12. ¿Tiene dudas sobre la información del diagnóstico de su hijo? No tengo dudas en cuanto al diagnóstico de mi hijo.

Ansiedad:

13. ¿Siente temor a que le pase algo o de estar en peligro, provocándole inseguridad? ¿Cuál es su temor? ¿Qué pensamientos le vienen a su mente? ¿Cómo lo expresa? Me preocupa que mi hija se quede sola, al cuidado de otras personas.

14. ¿Tiene dificultad para pensar, estudiar, o concentrarse? ¿Qué siente y en que piensa en ese momento? No tengo dificultad para concentrarme.

15. ¿Constantemente siente una excesiva Preocupación? ¿Qué le preocupa? ¿Cómo lo expresa? Me preocupa el futuro de mi hija, a raíz de eso padezco de gastritis nerviosa y molestias en el estómago.

### **Transcripción de entrevista 6:**

A.R de 46 años, es madre soltera de 4 niños, y ama de casa. Su hijo menor A.B de 7 años, fue diagnosticado de parálisis cerebral infantil.

Depresión:

1. ¿Siente fatiga o pérdida de energía? ¿Cómo la manifiesta? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia? Siento cansancio en mi cuerpo, después de regresar de terapia y hacer los quehaceres del hogar por las tardes.

2. ¿Presenta insomnio o duerme más de 8 horas? ¿Con que frecuencia? ¿Existen situaciones que le llevan a presentar dificultades en relación al sueño? Debo de tomar pastillas para conciliar el sueño, debido a mi trastorno bipolar.

3. ¿Presenta sentimientos de tristeza o desilusión? ¿Existe falta de apetito? ¿En qué momentos? ¿Qué le motiva a sentirse así? Siento tristeza por la situación de mi hijo y el saber que es diferente siento ganas de llorar.

Culpa:

4. ¿Qué le hace sentirse culpable? ¿Cómo se siente? ¿Cómo la expresa? Me siento culpable por el hecho de haber tenido a mi hijo en el IGGS, ya que los doctores actuaron de manera negligente ante la bronconeumonía que padeció.

5. ¿Posee sentimientos negativos sobre sí mismo? ¿En qué momentos? ¿Con que frecuencia? ¿Qué siente? No tengo sentimientos negativos sobre mi misma.

6. ¿Es exigente, severo, y se crítica a sí mismo? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia?

Me critico el hecho de descuidar a mis hijos, a consecuencia de mi enfermedad.

Irritabilidad:

7. ¿No acepta que la contradigan o bien contesta de una manera incorrecta, o grosera? ¿En qué momentos? ¿Cómo lo manifiesta? Me pone agresiva cuando me contradicen.

8. ¿Tolera ruidos, voces altas, música con mucho volumen? ¿En qué situaciones? ¿Cómo lo manifiesta? Me molestan los ruidos y música fuerte.

9. ¿Siente temor a la pérdida del control? ¿Bajo qué circunstancias? ¿Cómo lo manifiesta? En ocasiones he llegado a perder el control, cuando se me olvida tomarme mi medicamento.

Negación:

10. ¿Acepta la discapacidad de su hijo? Acepte la situación de mi hijo desde un principio, sabiendo que hay niños en peores condiciones

11. ¿Qué expectativas tiene sobre su hijo? Tengo la expectativa de que mi hijo llegue a caminar.

12. ¿Tiene dudas sobre la información del diagnóstico de su hijo? No tengo dudas en cuanto al diagnóstico de mi hijo.

Ansiedad:

13. ¿Siente temor a que le pase algo o de estar en peligro, provocándole inseguridad? ¿Cuál es su temor? ¿Qué pensamientos le vienen a su mente? ¿Cómo lo expresa? Tengo miedo de que me pase algo y que mi hijo se quede sin mí.

14. ¿Tiene dificultad para pensar, estudiar, o concentrarse? ¿Qué siente y en que piensa en ese momento? No tengo dificultad para concentrarme.

15. ¿Constantemente siente una excesiva Preocupación? ¿Qué le preocupa? ¿Cómo lo expresa? Me preocupa constantemente el hecho de no poder comprar los medicamentos de mi hijo, me duele la espalda porque me siento muy tensa.

### **Transcripción de entrevista 7:**

E.I de 35 años, es madre de 3 hijos, el mayor B.E de 8 años fue diagnosticado con derrame cerebral. E. es casada y ama de casa.

#### Depresión:

1. ¿Siente fatiga o pérdida de energía? ¿Cómo la manifiesta? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia? Me siento cansada frecuentemente por las tardes al regresar de las terapias, y tener que hacer la limpieza del hogar además de cuidar de mi hijo. Siento dolor en el cuerpo especialmente en los brazos, piernas y cintura.

2. ¿Presenta insomnio o duerme más de 8 horas? ¿Con que frecuencia? ¿Existen situaciones que le llevan a presentar dificultades en relación al sueño? No tengo insomnio duermo bien la mayoría de las veces.

3. ¿Presenta sentimientos de tristeza o desilusión? ¿Existe falta de apetito? ¿En qué momentos? ¿Qué le motiva a sentirse así? Me siento triste por no poder comprarle a mi hijo los medicamentos necesarios para su rehabilitación.

#### Culpa:

4. ¿Qué le hace sentirse culpable? ¿Cómo se siente? ¿Cómo la expresa? Me siento culpable por el hecho de no dedicarle el tiempo que yo quisiera mi hijo, ya que debo cocinar y limpiar la casa. Me gustaría poder brindarle a mi hijo los medicamentos necesarios, pero muchas veces no me alcanza el dinero.

5. ¿Posee sentimientos negativos sobre sí mismo? ¿En qué momentos? ¿Con que frecuencia? ¿Qué siente? No tengo pensamientos negativos de mi misma.

6. ¿Es exigente, severo, y se crítica a sí mismo? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia? Me exijo en cuanto a los cuidados de mi hijo y considero que debo de tener una actitud positiva para no deprimirme.

#### Irritabilidad:

7. ¿No acepta que la contradigan o bien contesta de una manera incorrecta, o grosera? ¿En qué momentos? ¿Cómo lo manifiesta? Cuando tengo mucho que hacer y nadie me ayuda en la casa, me altero y contesto de manera incorrecta. Me enoja que hablen mal de mi hijo y que lo menosprecien por su condición, pero mi reacción es ignorarlos.

8. ¿Tolera ruidos, voces altas, música con mucho volumen? ¿En qué situaciones? ¿Cómo lo manifiesta? No me molestan los ruidos y la música alta.

9. ¿Siente temor a la pérdida del control? ¿Bajo qué circunstancias? ¿Cómo lo manifiesta? No he sentido temor a la pérdida del control.

Negación:

10. ¿Acepta la discapacidad de su hijo? Mi hijo ha nacido con una discapacidad por algún motivo, considero que fue la voluntad de Dios, pensar así me da fuerza.

11. ¿Qué expectativas tiene sobre su hijo? Tengo la expectativa de que mi hijo llegue a caminar.

12. ¿Tiene dudas sobre la información del diagnóstico de su hijo? En un inicio tuve dudas sobre el diagnóstico, porque 3 doctores me dieron diferentes diagnósticos. Ahora no tengo duda sobre el diagnóstico actual.

Ansiedad:

13. ¿Siente temor a que le pase algo o de estar en peligro, provocándole inseguridad? ¿Cuál es su temor? ¿Qué pensamientos le vienen a su mente? ¿Cómo lo expresa? Siento temor de que me pueda enfermar yo o mi hijo, y que se quede solo sin los cuidados especiales que necesita. Presento dolor de espalda, brazos y cintura.

14. ¿Tiene dificultad para pensar, estudiar, o concentrarse? ¿Qué siente y en que piensa en ese momento? No tengo dificultad para concentrarme.

15. ¿Constantemente siente una excesiva Preocupación? ¿Qué le preocupa? ¿Cómo lo expresa? Me preocupa la falta de dinero y recursos necesarios para que mi hijo pueda vivir dignamente, y que no le falte nada.

### **Transcripción de entrevista 8:**

N.P de 35 años, es madre soltera, ama de casa y tiene 3 hijos, 2 mujeres y 1 hombre llamado A.P de 9 años, diagnosticado de microcefalia.

Depresión:

1. ¿Siente fatiga o pérdida de energía? ¿Cómo la manifiesta? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia? Me siento cansada al regresar de terapia, por las tardes ya que debo cuidar a mi hijo y hacer los quehaceres del hogar.

2. ¿Presenta insomnio o duerme más de 8 horas? ¿Con que frecuencia? ¿Existen situaciones que le llevan a presentar dificultades en relación al sueño? Cuando mi hijo se enferma me cuesta dormir bien, pero la mayoría de las veces duermo bien.

3. ¿Presenta sentimientos de tristeza o desilusión? ¿Existe falta de apetito? ¿En qué momentos? ¿Qué le motiva a sentirse así? Me he sentido triste, desde el momento en que mi esposo me dejó con mis 3 hijos. Tengo falta de apetito y me siento desilusionada.

Culpa:

4. ¿Qué le hace sentirse culpable? ¿Cómo se siente? ¿Cómo la expresa? Me siento culpable por haber tenido a mi hijo en un sanatorio, en donde no recibió los cuidados necesarios y hubo negligencia médica. Me siento mal por no poder comprarle todos los medicamentos a mi hijo. En ocasiones no deseo llevar a mi hijo a terapia, porque me siento cansada.

5. ¿Posee sentimientos negativos sobre sí mismo? ¿En qué momentos? ¿Con que frecuencia? ¿Qué siente? No posee sentimientos negativos sobre sí misma.

6. ¿Es exigente, severo, y se crítica a sí mismo? ¿En qué momentos? ¿Con qué frecuencia? Me exijo en que debo poder comprarle los medicamentos a mi hijo siempre y llevarlo a terapia.

Irritabilidad:

7. ¿No acepta que la contradigan o bien contesta de una manera incorrecta, o grosera? ¿En qué momentos? ¿Cómo lo manifiesta? Me molesta que mis hijos me contradigan, por lo que reacciono gritándoles y de manera agresiva

8. ¿Tolera ruidos, voces altas, música con mucho volumen? ¿En qué situaciones? ¿Cómo lo manifiesta? No tolero los ruidos altos y la música con volumen alto

9. ¿Siente temor a la pérdida del control? ¿Bajo qué circunstancias? ¿Cómo lo manifiesta? Cuando se me junta los cuidados de mi hijo, junto con los quehaceres del hogar, siento que perderé el control.

Negación:

10. ¿Acepta la discapacidad de su hijo? Al inicio no quería aceptar la discapacidad de mi hijo, actualmente la acepto en un 50%

11. ¿Qué expectativas tiene sobre su hijo? Deseo que mi hijo algún día llegue a caminar.

12. ¿Tiene dudas sobre la información del diagnóstico de su hijo? En un principio surgieron dudas respecto al diagnóstico de mi hijo, por lo que consulte a 3 médicos. En la actualidad no tengo dudas.

.

Ansiedad:

13. ¿Siente temor a que le pase algo o de estar en peligro, provocándole inseguridad? ¿Cuál es su temor? ¿Qué pensamientos le vienen a su mente? ¿Cómo lo expresa? Siento temor de que me pueda pasar algo a mí y que mis hijos se queden solos, y que nadie los cuide como yo.

14. ¿Tiene dificultad para pensar, estudiar, o concentrarse? ¿Qué siente y en que piensa en ese momento? No tengo dificultad para concentrarme.

15. ¿Constantemente siente una excesiva Preocupación? ¿Qué le preocupa? ¿Cómo lo expresa? Me preocupa que mi hijo se llegue a quedar algún día sin medicamento y que se pueda enfermar, por no poseer los recursos económicos necesarios.

## **Propuesta para reducir el desgaste emocional en padres de hijos discapacitados**

La falta de capacitación en los padres, sobre el tema de discapacidad, repercute en la omisión de la importancia que tiene brindar alternativas de recuperación y rehabilitación, cualquiera que sea el tipo de discapacidad que padezca el niño.

El objetivo de esta propuesta, es ayudar a los padres de hijos con discapacidad física a reconocer y disminuir las manifestaciones del desgaste emocional, ante la situación de discapacidad de sus hijos. Esta propuesta dará a conocer el significado de las áreas que se ven más afectadas en los padres, para que se identifiquen con cada una de ellas y así brindar ayuda psicológica, mediante actividades que enfatizan la descarga de emociones negativas, de una manera adecuada y beneficiosa tanto para el padre como para el hijo.

A continuación se presentan ejercicios para cada una de las áreas del desgaste emocional estudiadas en esta investigación. Para cada una de las áreas se presenta lo que significa, una actividad de inicio, una de cierre y una información para dar a los padres de hijos con discapacidad física.

Se propone que se trabaje las 5 áreas de desgaste emocional, según el orden establecido en la propuesta, cada área se trabajará una vez por semana, con una duración de 40 minutos. La propuesta tendrá una duración aproximada de 35 días.

### **A. Negación:**

Cuando un padre tiene negación, la realidad de la discapacidad no ha penetrado totalmente en la conciencia de la persona. Consiste en la invalidación de una parte de información desagradable o no deseada, y se vive en mayor intensidad durante las primeras semanas, después del descubrimiento de la discapacidad del hijo.

Cuando se trata de la pérdida de la salud es común que la persona que recibe el diagnóstico manifieste dificultad para aceptarlo, poniendo en duda los resultados

“ese doctor no sirve”. La mayoría de padres consulta a otros doctores, hasta que tiene que aceptar que el diagnóstico inicial era correcto.

A continuación, se iniciará con un ejercicio de relajación para que los padres logren superar la reacción de shock, y las emociones que conllevan la vivencia de la situación de discapacidad en los hijos.

### **a.1 Actividad Inicial**

**“Relajando la tensión”** (Basado en el programa “Barrilete colorete”)

Objetivo: Bajar el nivel de tensión en los padres, mediante la fantasía guiada.

Cerremos los ojos, vamos a inhalar y exhalar profundamente 10 veces. Le recuerdo que ahora ya tiene un lugar seguro, al que puede ir mientras realizamos este ejercicio.

Voy a pedirle que se ponga muy tenso. Tense cada músculo de su cuerpo. Piernas, brazos, puños, mandíbula, cara, hombros, estomago, dedos, etc. Manténgalos así, tensos. Eso es va muy bien.

Ahora relájese, y sienta como la tensión se desvanece desde los lugares más profundos de su cuerpo.

Deje que toda la tensión fluya hacia fuera de su cuerpo y mente. Reemplazando la tensión con calma y energía pacífica. Dejando que cada inspiración que haga, le brinde a su cuerpo más calma, mas calma, mucha más calma y mucha más relajación. Ahora disfrute de este estado por dos minutos de tiempo del reloj. Mientras tanto permita que su inconsciente, sane todo lo que tenga que sanar, y seguirá sintiéndose más relajado.

(Luego de los dos minutos) muy bien. Eso es.

Ahora va a volver, aquí, al tiempo presente de forma muy relajada, y totalmente alerta. (El terapeuta empieza a contar) 10, 9, 8, 7, 6, 5, 4, 3, 2, 1,0.

## **a.2 Actividad de cierre**

**“Historia”** (Basado en el programa de Duelo “Barrilete colorete”)

Objetivo: Afrontar la reacción de shock, que pudieron haber sufrido los padres al momento de enterarse de la discapacidad física de sus hijos.

En éste ejercicio se le pedirá a los padres, que representen por medio de un dibujo cómo vivieron el momento en que se enteraron de la discapacidad de sus hijos, luego que identifiquen las emociones que experimentaron y la intensidad de las mismas. En la última parte de este ejercicio se les pedirá que señalen en qué partes del cuerpo experimenta las emociones anteriores.

HOJA 1

- Dibujo que represente el momento en el que los padres se enteraron del diagnóstico de sus hijos.

HOJA 2

- En éste ejercicio, se le presentan a los padres diversas emociones y sensaciones que pudieron haber experimentado en el momento del reconocimiento de la discapacidad o el shock inicial, por lo que éstos deberán de medir su intensidad en una escala de 1 a 5.

HOJA 3

- En este ejercicio se le presentará a los padres una figura en la que deberán señalar en qué partes de su cuerpo percibieron las emociones, al momento de recibir el diagnóstico sobre sus hijos.

## **a.3 Información para padres sobre la negación**

Para lidiar con la negación es importante que reconozca su dolor, enojo, o que siente culpa o miedo, ante la situación dolorosa.

No niegue los sentimientos que le causa la discapacidad de su hijo, por no querer sufrir. El dolor y la tristeza que no reconoce, suelen expresarse como trastornos del sueño (dormir mucho o no poder dormir), trastornos en los hábitos alimenticios, o aislarse de sus amigos.

Tarde o temprano esos sentimientos que negamos y esas realidades que no queremos ver, serán tan grandes que tendremos que verlas y resultará más difícil superarlas.

## **B. Ansiedad:**

Reacción emocional ante la percepción de una amenaza o peligro, y la finalidad es la protección del individuo. Se experimenta un miedo a enfrentar la vida, ante una experiencia desconocida o una excesiva preocupación.

### **b.1 Actividad inicial**

#### **“El cajón de los recuerdos”**

Objetivo: Que los padres, obtengan la sensación de tener control de situaciones que les causan ansiedad, con el objetivo de brindar un sentimiento de liberación y la búsqueda de la aceptación.

Los padres deberán guardar todos los buenos recuerdos asociados al hijo discapacitado, momentos especiales con sus amigos y otros miembros de su familia, y los aprendizajes obtenidos en el transcurso de su vida. Los padres podrán escribir en pequeñas tarjetas todos esos recuerdos, que los han llenado de fortaleza.

### **b.2 Actividad de cierre**

#### **“Optimista vrs. Pesimista”**

Objetivo: Reducir la ansiedad en los padres, mediante estrategias y soluciones positivas en cuanto ante el temor que sienten los padres, respecto al futuro de sus hijos discapacitados.

Se les pedirá a los padres que describan varias situaciones que les causan ansiedad, luego deberán analizar los pensamientos negativos respecto a las situaciones anteriores, identificando soluciones que reduzcan tales pensamientos. Al finalizar los padres deberán expresar cómo se sienten con las soluciones planteadas.

1. Describa las situaciones que le causan ansiedad.
2. Describa los pensamientos negativos que le genera cada situación.
3. Describa las soluciones, que le daría a esas situaciones.
4. Describa como se siente ahora.

### **b.3 Información para padres sobre la ansiedad**

Cada vez que sienta preocupación y tenga pensamientos negativos, transfórmelos en pensamientos positivos y cree diferentes estrategias, de percibir y enfrentar la situación de una manera sana.

Cuando experimente temor, piense en todas las soluciones que se ha planteado en el ejercicio anterior.

## **C. Culpabilidad:**

Pocos padres escapan de algún sentimiento de culpabilidad. Los padres deberán aprender a identificar cuáles son sentimientos de culpa real y cuáles no lo son. La experiencia indica que la mayor parte de estos sentimientos son de culpas irreales, ante lo cual el tratamiento consistirá en perdonarse y abandonar esta pesada carga. El sentimiento de culpa puede llegar a ser tan grande, que de forma inconsciente hará cosas para compensarlo a través de la crítica y el autocastigo.

La culpa hace que uno se sienta indigno y avergonzado, pero también ayuda a reconocer que se ha actuado de forma equivocada y que se deben hacer cambios

en las actitudes y comportamientos. En ocasiones paraliza, no permite tomar control de la situación, ni hacer los cambios que sean necesarios.

### **c.1 Actividad inicial**

#### **“Mi sombra es así”**

Objetivo: Que los padres, descubra nuevos recursos para manejar los sentimientos de culpa.

En el desarrollo de este ejercicio, los padres deben personificar sus sentimientos de culpa, dibujando y coloreando la figura de la culpa. Al finalizar los padres explicarán porque la culpa se ve así, y qué sienten de enfrentarse a ella. Luego se les permitirá a los padres que tomen la decisión de hacer lo que quieran con esa figura que representa la culpa, pueden quedársela o romperla.

### **c.2 Actividad de cierre**

#### **“Mis autoexigencias”**

Objetivo: Reducir las críticas y autoexigencias de los padres, por el hecho de no poder brindarles el tiempo y los medicamentos necesarios a sus hijos, para la rehabilitación.

Los padres deberán grabar un cassette con el diálogo interno del auto-reproche que sienten, debido a no poder dedicarles el tiempo necesario a sus hijos discapacitados, ni proveerles los medicamentos que necesitan para el tratamiento de rehabilitación. Luego lo escucharán por algunos días, hasta que llegue un momento, en que se haya percibido la situación de manera diferente a como se planteó en la grabación.

### **c.3 Información para padres sobre la culpabilidad.**

Se les recomienda a los padres, elegir un símbolo que represente a la culpa. Luego cargarán con ese símbolo durante varias semanas a todas partes. Cuando

ya no se crea necesario poseerlo, se dejará ir quizá enterrándolo, quemándolo o lanzándolo.

Otra estrategia para el manejo de la culpa, es verse en el espejo y viéndose a los ojos repetir lo siguiente: “Reconozco que cometí un error, pero ahora me perdono y me libero de mi culpa.” Reconozco que tal persona cometió un error, pero ahora lo perdono, lo libero y me libero.”

#### **D. Irritabilidad:**

Este es un sentimiento de desorganización. La pérdida del hijo deseado, es una experiencia que puede asustar mucho, manifestándose una agresividad con auto-reproches, pérdida de la seguridad y autoestima. Esta rabia puede ir dirigida contra uno mismo, contra Dios, contra médicos u otras personas que están cerca del doliente. Es necesario que pueda aceptar que está enojado.

##### **d.1 Actividad de inicio**

##### **“¿Qué es lo que le pone irritable?”**

Objetivo: Que el los padres identifiquen las causas por las que están enojados.

Después de haber leído la definición de la irritabilidad, en una hoja en blanco realizarán una cara de enojo con acuarelas. Alrededor de la cara escribirán pequeñas frases o palabras que los hagan sentirse irritables.

Luego que los padres escribieron sobre su enojo, deberán decir en voz alta qué es lo que les enoja y qué es lo que los calma. Es importante mencionar, que siempre que se encuentren enojados deberán pensar en esa cosa que los calma. Esta experiencia puede servirles a los padres para que expresen como se sienten si es que no lo han hecho, ya que no son los únicos padres de hijos con discapacidad física, que están pasando por lo mismo y que no deben sentirse mal por estar enojados.

## **d.2 Actividad de cierre**

### **“Expresando mi enojo”**

Objetivo: Cambiar las respuestas irritables, por soluciones asertivas, cuando se encuentran en situaciones estresantes dentro del hogar.

En esta actividad los padres deberán de escribir una carta, dirigida a las personas o situaciones que les causan enojo, pero sin dárselas. En esta carta deben de asumir parte de la responsabilidad de lo que sucedió, y establecer límites sanos de cómo reaccionar, cuando sus hijos no ayudan en la limpieza del hogar y comienzan a molestar. Estas soluciones se pueden aplicar, implementando reglas a sus hijos de una manera asertiva, para que ayuden en el hogar y para controlar su comportamiento.

## **d.3 Información para padres sobre la irritabilidad**

En lugar de agredir, los padres pueden golpear un cojín, patear un balón o un colchón, hacer ejercicio, darse un baño o gritar fuerte al aire.

Se les recomienda asumir parte de la responsabilidad en lo que sucedió.

Ponerse en los zapatos del otro.

Transformar la ira en algo productivo, como el deporte o modificar algunos rasgos de personalidad que no son sanos.

## **E. Depresión:**

Casi siempre llega después de la negación y la rabia. Los padres quedan envueltos en un sentimiento total de desesperanza, y pueden sufrir incluso de una pérdida del deseo de seguir viviendo. Este sentimiento involucra insomnio, pérdida de apetito, sentimientos de tristeza y falta de concentración. También se manifiesta ansiedad.

Llorar es una forma de desahogo importante en el proceso de curar la tristeza. El dolor no se cura evadiéndolo, por lo que es importante que se dé el espacio para sentirlo, para dejarlo estar, confiando en que encontrará su causa y fluirá de forma adecuada.

### **e.1 Actividad de inicio**

#### **“Cuando mi hijo”**

Objetivo: Fortalecer todas las cosas buenas que han pasado con sus hijos y las consecuencias positivas de la situación de discapacidad de sus hijos.

En esta actividad los padres, deberán de escribir en un papel los recuerdos y momentos positivos que han tenido con sus hijos, y las consecuencias positivas de la tristeza que sienten, acerca de la situación de discapacidad de sus hijos. Al finalizar los padres les leerán la lista a sus hijos.

### **e.2 Actividad de cierre:**

#### **“Aprender a tu lado”**

Objetivo: Que los padres aprendan utilizar los sentimientos de tristeza, de manera positiva cómo una forma de aprendizaje y fortalecimiento ante la situación de discapacidad de sus hijos.

En esta actividad, los padres deberán de escribir en una hoja todas las cosas que han aprendido de sus hijos discapacitados, y el crecimiento que han tenido con la situación de sus hijos, y cada vez que sientan esa tristeza deberán de leer esta lista.

### **e.3 Información para padres sobre la depresión**

Existen diferentes formas de contactar el dolor: llorando, escribiendo o dejándolo estar.

Cada sentimiento tiene una razón de ser y aporta algo útil a nuestro proceso de maduración y crecimiento. La utilidad del dolor es acercarnos a nosotros mismos y a ese poder superior.

También puede ser útil conceptualizarlo como una fuerza que hace que, en ese momento el corazón lata y bombee sangre, y que todo el cuerpo funcione sin mover un solo dedo.

### **Actividades de evaluación:**

Objetivo: Darle cierre al abordaje de todas las manifestaciones que conforman el desgaste emocional, en padres de hijos con discapacidad física.

#### **Actividad 1: “La carta”**

Se le pedirá a los padres, que realicen una carta dirigida a sus hijos en donde describan como se sentían antes y como se sienten ahora, el avance que han tenido y las herramientas que han aprendido, para superar el dolor. Luego deberán de depositar en 5 globos ciertos elementos de los que quieran desprenderse y despedirse, al mismo tiempo repetirán esta frase “Ahora yo cuento con los recursos necesarios para manejar mis situaciones y por lo mismo pudo soltar y despedirme de esos globos”

#### **Actividad 2: “Mis metas”**

Echar en un frasco día tras día, los logros, o cosas que hacen a los padres sentirse orgullosos de sí mismos, y que establezcan un lapso de tiempo para ir revisando los logros que han depositado en ese frasco y retroalimentarse con las cosas que ya han olvidado que hicieron, leyendo papel por papel.

Al finalizar se aplicará nuevamente la hoja 2 de la actividad “Historia”, con el objetivo de que los padres logren evaluar los cambios que han obtenido, identificando el nivel de intensidad de los sentimientos, después de haber trabajado en la propuesta.

Actividad: “**Historia**” (hoja 2)

Instrucciones: identifique los sentimientos que experimentó en el momento en el que se enteró de la discapacidad de su hijo. Pinte cada uno de los sentimientos que recuerde haber experimentado en ese momento e identifique dentro de un nivel de intensidad su sentimiento, donde 1 es muy poco o nada, y 5 es lo más fuerte.

MIEDO

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

CONFUSIÓN

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

TRISTEZA

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

ENOJO

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

DECEPCIÓN

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Actividad: “**Historia**” (hoja 3)

Instrucciones: Identifique y pinte en qué parte del cuerpo experimentó el sentimiento que describió en el ejercicio anterior. Luego comente que hace para manejar esas sensaciones.

SE LE NUBLÓ LA VISTA
LE DOLIÓ LA CABEZA
SENTIÓ NÁUSEAS
SE MAREÓ
LAS MANOS LE TEMBLARON
SINTIÓ DOLOR ESTOMACAL
SE LE AGUADARON LAS PIERNAS





