

REVISTA

# Psicólogos

Programa de inteligencia emocional para la prevención del abandono estudiantil

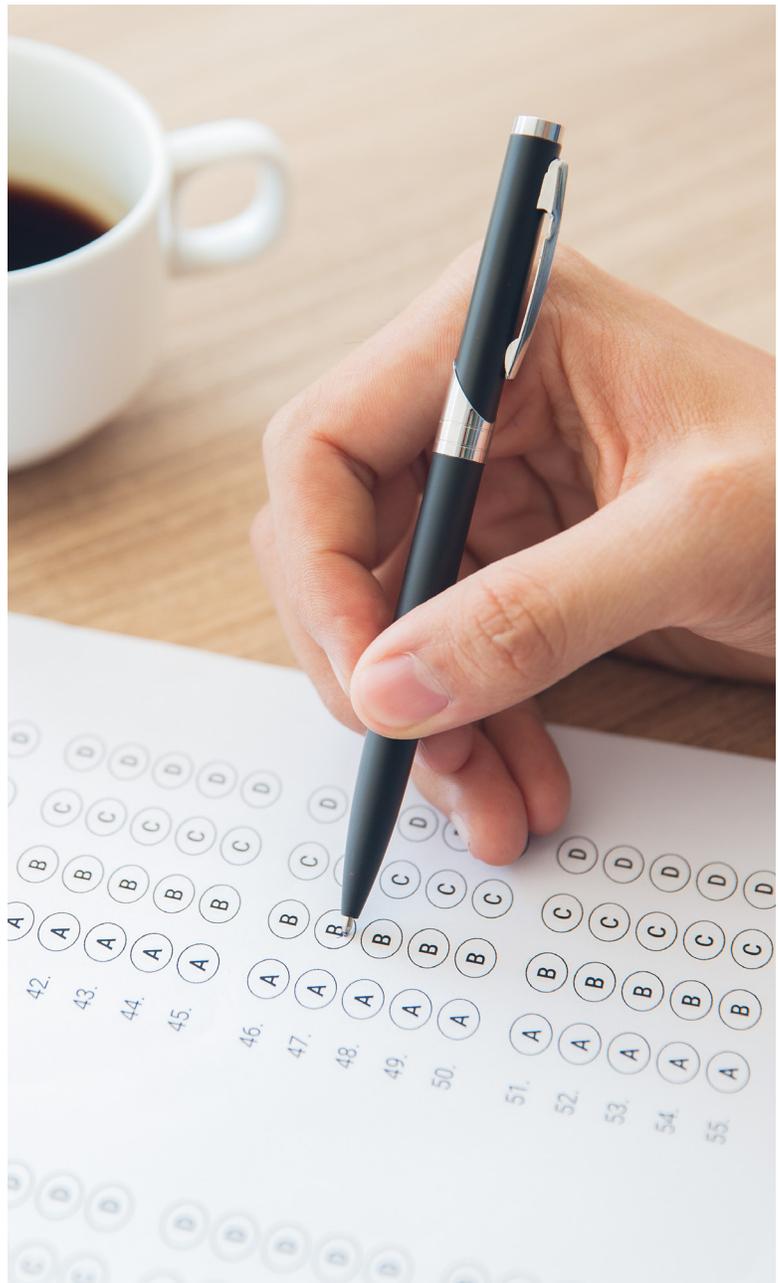
Inteligencia emocional docente en la pandemia por COVID-19  
Estudio de una muestra de San Marcos, Guatemala

Síntomas de ansiedad, estrés o depresión en personas con COVID-19

Objetividad, validez y confiabilidad de la aplicación de cuestionario EFECO en adolescentes guatemaltecos

La polio y la discapacidad física: historia de cinco mujeres de Guatemala

Apego en la discapacidad: vivencia y procesamiento en la madre



Colegio de  
**Psicólogos**  
de Guatemala

REVISTA

# Psicólogos

Año XIII · número 29 · 2022

Revista semestral

Fecha de inicio: 2010

ISSN 2225-0816

## **Edita**

Colegio de Psicólogos de Guatemala



## **Sede Central**

13 calle 6-31 zona 9, Ciudad de Guatemala.  
PBX (502) 2218-3400

## **Sitio web**

[www.colegiodepsicologos.org.gt](http://www.colegiodepsicologos.org.gt)

## **Correos electrónicos**

[consejoeditorial@colegiodepsicologos.org.gt](mailto:consejoeditorial@colegiodepsicologos.org.gt)  
[info@colegiodepsicologos.org.gt](mailto:info@colegiodepsicologos.org.gt)

## **Editora coordinadora**

Ph.D. Sandra Elizabeth Luna-Sánchez  
*Colegiado activo No. 25*

## **Consejo editorial**

M.A. Rosalía Juárez Estrada  
*Instituto de Psicología Aplicada -IPSA-  
Colegiado activo No. 104*

M.A. Ninette Mejía Palencia  
*Universidad de San Carlos de Guatemala -USAC-  
Colegiado activo No. 1411*

Ph.D. Verónica de Jesús Paz Castillo  
*Colegiado activo No. 471*

## **Consejero editorial exterior**

Ph.D. Andrés Pérez Acosta  
*Universidad del Rosario, Colombia*

## **Revisión de estilo**

M.A. Astrid Irene Ríos Mérida

## **Diseño y diagramación**

Licdo. Marco Eleazar Rubio Trujillo

## **Soporte técnico**

Inge. Ricardo Cruz Ortíz

## **Apoyo secretarial**

Ingrid Paola Sazo Najera

**Revista Psicólogos** ha migrado a una plataforma online y será de acceso libre para todo público. Cuenta con estándares nacionales e internacionales y con la calidad académica que la clasifica como una revista científica. Incluye artículos inéditos, escritos por profesionales de las ciencias psicológicas y afines, de autoría nacional e internacional. Los objetivos son la divulgación de investigaciones que permitan compartir los avances y descubrimientos teóricos y técnicos de la psicología en general. Asimismo, la transmisión de los conocimientos adquiridos y la actualización profesional de la psicología clínica, social, educativa, industrial, deportiva y de otras ramas de la ciencia. De esta manera se propone promover una aproximación a los problemas de nuestra sociedad.

Todos los derechos de autor, fotografías y diseño, así como el nombre o título publicado están reservados por el Colegio de Psicólogos de Guatemala.

# ÍNDICE

## **Carta editorial**

*página 4*

## **Programa de inteligencia emocional para la prevención del abandono estudiantil**

*página 6*

## **Inteligencia emocional docente en la pandemia por COVID-19**

### **Estudio de una muestra de San Marcos, Guatemala**

*página 20*

## **Síntomas de ansiedad, estrés o depresión en personas con COVID-19**

*página 29*

## **Objetividad, validez y confiabilidad de la aplicación de cuestionario EFECO en adolescentes guatemaltecos**

*página 40*

## **La polio y la discapacidad física: historia de cinco mujeres de Guatemala**

*página 47*

## **Apego en la discapacidad: vivencia y procesamiento en la madre**

*página 69*



# CARTA EDITORIAL

## LA REVISTA PSICÓLOGOS: UNA TRAYECTORIA CIENTÍFICA

**Sandra Elizabeth Luna-Sánchez Ph.D.<sup>1</sup>,  
Rosalía Juárez Estrada Mgtr., Verónica Paz Dra., Nineth Mejía Mgtr.<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>*Coordinadora Consejo Editorial.*

<sup>2</sup>*Consejo Editorial.*

### **Correspondencia**

sandraluna@ufm.edu  
juarezestradosalia@gmail.com  
verdejesus.paz39@gmail.com  
ninettemejia@yahoo.com

La transición de una revista impresa a una revista digital es un camino que requiere dedicación y el cuidado de los detalles. La Revista Psicólogos ha tenido una trayectoria que se remonta a más de diez años. En el inicio, en sus primeras dos ediciones, la revista contó con artículos breves y anuncios publicitarios, siempre con la aspiración a desarrollarse. Luego de mucho trabajo por varios equipos, hacia su tercera edición se conformó un consejo editorial, quienes trabajaron para que fuera una revista científica e indexada. Ya sin la búsqueda de patrocinios la revista es financiada al cien por ciento por el Colegio de Psicólogos.

Al tomar la coordinación el equipo actual en el año 2020, con situaciones inciertas debido a la pandemia de la COVID-19, se inició la transición para convertir en modalidad virtual. Se siguieron las directrices del asesor el Dr. Andrés Pérez Acosta de la Universidad de Rosario en Bogotá, Colombia, quien voluntariamente colaboró con el proceso de colocar la Revista Psicólogos en el espacio digital. Esto permitirá que ahora, tanto los agremiados del Colegio de Psicólogos como colegas de otras latitudes puedan acceder con mayor facilidad a la lectura de los artículos de la Revista Psicólogos. El portal de revistas de la Universidad de San Carlos de Guatemala cuenta con varias revistas indexadas que pertenecen principalmente a universidades del país, a diferentes facultades. Las Universidades que editan más revistas son la Universidad de San Carlos, Rafael Landívar, Del Valle de Guatemala y la Galileo. Asimismo, a instituciones estatales que se dedican a la investigación, tales como Instituto de Ciencias Forenses, INACIF, el Colegio de Médicos y Cirujanos. En ese portal también se encuentra la Revista del Colegio de Psicólogos, la cual fue indexada en años pasados por el grupo que conformaba entonces el Consejo Editorial (<http://www.revistasguatemala.usac.edu.gt/>).

La revista digitalizada es un recurso que promueve la investigación, es importante porque está al alcance de todos de manera inmediata y para ser leída en cualquier lugar gracias a la conexión de internet. Esto permite tener acceso inmediato a los artículos que permitirán estar actualizados en el campo de la psicología y además contribuye a motivar a nuevas investigaciones o profundizar las que son publicadas en la revista. Esta modalidad permitirá que los nuevos psicólogos que están más tecnificados en la virtualidad puedan acceder a ella con mayor facilidad. Las revistas digitales fomentan valores, sentimiento de pertenencia y su alcance permitirá motivar también a los estudiantes, futuros psicólogos a investigar y publicar, una práctica importante de cultivar.

La Revista Psicólogos No. 29 consta de 6 (seis) artículos. Los artículos que componen este volumen contienen temáticas sobre inteligencia emocional. La sintomatología de la Covid-19 y los cambios que puede provocar en la salud mental. Luego se presenta la aplicación del instrumento EFECO, la poliomielitis y la discapacidad física en mujeres, por último, el apego y la discapacidad, sobre la vivencia y procesamiento de la madre.

Da inicio con dos artículos sobre inteligencia emocional, uno escrito por Ana Luisa Jiménez Santos que presenta un programa de Inteligencia Emocional para prevenir el abandono estudiantil temprano. El estudio se realizó con estudiantes de primer año de la Escuela de Psicología de la Universidad de San Carlos de Guatemala. El segundo artículo es de José Azurdia, enfocado en la inteligencia emocional en los docentes durante la pandemia de la Covid-19. La muestra estuvo compuesta por docentes del Departamento de San Marcos, Guatemala, mostrando resultados sobre el manejo de sus emociones dadas las condiciones de la emergencia sanitaria.

Crisbel Juárez y Carolina Arévalo tratan la sintomatología de la Covid-19 y los cambios que pueden provocar en la salud mental de las personas que sufrieron la enfermedad. El cuarto artículo escrito por Golda Virginia Melgar González tiene como objetivo verificar la validez y confiabilidad de las propiedades psicométricas del cuestionario EFECO aplicado a adolescentes de la ciudad de Guatemala. El siguiente de Lizzeth Sánchez cuya temática está enfocada en la discapacidad que provoca la poliomielitis. A través de las historias de vida de cinco mujeres guatemaltecas, tres de ellas con secuelas incapacitantes de polio y las otras dos madres de personas que padecieron la enfermedad, revelan sus vivencias y los retos encontrados. Ninette Mejía Palencia y Gabriela Álvarez García trabajaron sobre el apego que ofrece la madre a una hija o hijo con discapacidad, un estudio con enfoque mixto, diseño secuencial a través de la técnica de estudio de caso.

La importancia de publicar el trabajo investigativo es hacer visible la intervención realizada, por tanto, contribuir al enriquecimiento del conocimiento. De manera que se pueda contar con información, para generar un espectro amplio en la investigación y el trabajo con las personas y comunidades. Vale la pena indicar, que de esa manera se construye científicamente la psicología en el país.

# 01 PROGRAMA DE INTELIGENCIA EMOCIONAL PARA LA PREVENCIÓN DEL ABANDONO ESTUDIANTIL

Ana Luisa Jiménez Santos, colegiado activo 4296<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidad San Carlos de Guatemala.

## Nota de autor

La correspondencia referente a este artículo debe dirigirse a Ana Luisa Jiménez Santos, Universidad San Carlos de Guatemala. Correo electrónico: analujimenez@yahoo.com

## Resumen

El propósito de esta investigación fue evaluar la eficacia que tiene aplicar un programa de desarrollo de la inteligencia emocional para prevenir el abandono estudiantil temprano en estudiantes del primer año de la Facultad de Psicología Clínica con sede en la Antigua Guatemala. El tipo de investigación que se utilizó fue cuasi experimental que implica tomar una decisión de hacia dónde se va o por dónde se encontrará una solución. Para probar la hipótesis se utilizó la técnica Chi cuadrada. Como resultados se observó que 100 % de los estudiantes están de acuerdo, que al aplicar programas de inteligencia emocional ayudará a evitar el abandono estudiantil temprano. Se rechaza la hipótesis nula y se confirma lo que indica la hipótesis alterna que sí existe diferencia estadísticamente significativa. La muestra se obtuvo a través del muestreo aleatorio simple, la cual estuvo comprendida por 25 estudiantes entre 17 a 40 años de edad, pertenecientes a la clase media. Para determinar cómo el desarrollo de inteligencia emocional prevendrá el abandono estudiantil temprano en los estudiantes antes mencionados, se aplicó el test de Weisinger. Este

instrumento registra las capacidades distribuidas en cinco actitudes. Se aplicó a los integrantes del grupo un pre-test y un mes después un post test, de esta forma se obtuvieron los datos estadísticos. Razón por la cual se procedió a aplicar el programa semanal en cinco sesiones de 50 minutos cada una, con modalidad individual y grupal.

**Palabras clave:** programa, abandono, abandono estudiantil, inteligencia emocional, prevención

## Abstract

The purpose of this research was to evaluate the effectiveness of applying an emotional intelligence development program to prevent early student dropout during their first-year in the Faculty of Clinical Psychology in Antigua Guatemala. The type of research used was quasi-experimental, which implies to make a decision about where to go or where a solution will be found. To test the hypothesis, the Chi-square technique was used. As results, it was observed that 100% of the students agree that applying emotional intelligence programs will help prevent early student dropout. The null hypothesis is rejected and the alternative hypothesis that there is a statistically significant difference is confirmed. The sample was obtained through simple random sampling, which was comprised of 25 students between 17 and 40 years of age, belonging to the middle class. To

determine how the development of emotional intelligence will prevent early student dropout in the aforementioned students, the Weisinger test was applied. This instrument records the capacities in five attitudes. A pre-test was applied to the group members and a post-test one month later, in this way the statistical data was obtained. Reason for which the weekly program was applied in five sessions of 50 minutes each, with individual and group modality.

**Keywords:** program, dropout, student dropout, emotional intelligence, prevention

## Introducción

Los jóvenes universitarios se enfrentan a cargas personales, socioeconómicas y académicas que muchas veces pasan desapercibidas por el contexto que los rodea (Barragán, Lewis y Palacios, 2007). Diversas investigaciones muestran que los problemas psicológicos que padecen los estudiantes están relacionados con trastornos de ansiedad (Salanova, Bresó y Schaufeli, 2005), estrés y temor a la evaluación. Las maneras en que las emociones afectan a los estudiantes pueden ser múltiples y variadas, positivas o negativas. Las mismas pueden impulsar la motivación para mejorar su desempeño académico y ser personas proactivas, asertivas y dinámicas, de lo contrario, alejarlos del propósito educativo y en su extremo perder el sentido de vida.

Brackett y Mayer (2003), realizaron una investigación sobre cómo sienten, piensan y actúan las personas a través de las emociones. Según los autores es Goleman (1995) quien acuña el concepto de inteligencia emocional y la conceptualiza como sigue: "Es la capacidad para reconocer los sentimientos propios y de los demás, motivarnos a nosotros mismos, para manejar acertadamente las emociones, tanto en nosotros mismos como en nuestras relaciones humanas" (Goleman 1995, como

citado en Brackett y Mayer, 2003). Por lo tanto, se infiere que es la habilidad que las personas poseen para identificar y reconocer los propios sentimientos, así como de los que le rodean. Implica prestar atención y descodificar con precisión las señales emocionales de la expresión facial, movimientos corporales y tono de voz. Esta habilidad se refiere al grado en el que los individuos pueden identificar convenientemente sus propias emociones, así como los estados y sensaciones fisiológicas y cognitivas que estas conllevan (Brackett y Mayer, 2003 y Goleman, 1995).

La inteligencia emocional es un concepto definido por Salovey y Mayer (1990). Según Goleman (2001 citado en Salovey y Mayer 1990), la inteligencia emocional se define como "una habilidad para percibir, asimilar, comprender y regular las propias emociones y las de los demás, promoviendo un crecimiento emocional e intelectual. De esta manera se puede usar esta información para guiar nuestra forma de pensar y nuestro comportamiento". Según el libro de Goleman titulado *Inteligencia Emocional* la clasifica desde distintos puntos. La capacidad de motivarse a uno mismo sería un muy buen ejemplo para lograr una estabilidad emocional plena.

Las conexiones existentes entre la amígdala (y las estructuras límbicas) y el neocórtex constituyen el centro de gestión entre los pensamientos y los sentimientos. Esta vía nerviosa explicaría el motivo por el cual la emoción es fundamental para pensar eficazmente, tomar decisiones inteligentes y permitirnos pensar con claridad. La corteza prefrontal es la región cerebral que se encarga de la memoria de trabajo (LeDoux, 1995).

Tobón (2005) hace referencia a la capacidad de distinguir entre las diferentes emociones que uno está sintiendo y la habilidad para identificar la influencia de estas

en los procesos de pensamiento. De forma que podemos dirigir nuestra atención a la información relevante y elegir entre aquellos sentimientos que facilitan los procesos de pensamiento. El uso de las emociones implica; por tanto, la asimilación cognitiva de experiencias emocionales básicas. Podemos decir que, cuando responden emocionalmente a algo es porque este algo es suficientemente importante como para atraer nuestra atención y por tanto, poseer un buen sistema de input emocional debe ayudar a priorizar aquello que es realmente importante.

Los efectos que tienen los estados emocionales pueden encaminarse en relación a diversos fines, si la persona vivencia emociones positivas probablemente obtenga resultados positivos. En cambio, si son negativos puede provocar resultados negativos. Asimismo, se han encontrado que las emociones originan estructuras mentales diferentes de acuerdo al tipo de problema que se ha generado; es decir, las emociones crean diferentes estilos de información. Este proceso genera estructuras mentales útiles para tareas creativas en las que se requiere pensar intuitivamente con flexibilidad si los efectos fueron positivos. De lo contrario, si fueron efectos negativos se lentifica la capacidad de resolución del problema y se utilizan estrategias ligadas al detalle o estilos focalizados y deliberados (Goleman, 1995).

Tener una visión de la naturaleza humana que fortalezca las formas de actuar y sentir de las personas, cuando todos sabemos por experiencia, que, en la configuración de nuestras decisiones y acciones los sentimientos cuentan tanto como el pensamiento y a menudo más. Todas las emociones son impulsos para actuar, planes inmediatos para enfrentarnos a la vida que la evolución nos ha inculcado; es decir, las emociones conducen a la acción (Gardner, 1993). Goleman (1995), precisa que la exploración del cerebro, con nuevos métodos por parte de los investigadores, ha permitido descubrir detalles

fisiológicos acerca de cómo cada emoción prepara al organismo para distintas respuestas.

Con la ira, la sangre fluye a las manos, el ritmo cardiaco se acelera, la adrenalina fluye y aumenta la energía. Con el miedo, la sangre va a los músculos esqueléticos grandes, el rostro queda pálido, el cuerpo se congela, los circuitos emocionales del cerebro generan hormonas, el organismo se prepara para la acción. En la felicidad hay un aumento de la actividad en un centro nervioso, que inhibe los sentimientos negativos y favorece un aumento de la energía disponible y una disminución de los pensamientos inquietantes. El amor, los sentimientos de ternura y la satisfacción sexual, dan lugar a un despertar parasimpático, que es un conjunto de reacciones de todo el organismo que genera un estado general de calma. Una función importante de la tristeza, es ayudar a adaptarse a una pérdida significativa, produce una pérdida de la energía y el entusiasmo (Tobón, 2005). Es necesario precisar que estas tendencias biológicas para actuar están moldeadas por nuestra experiencia vivencial y por la cultura a la cual pertenecemos (Goleman, 1995).

Se denominó "como voz interior" (Goleman, 1995 p. 6) a las señales emocionales que guían al ser humano cuando de tomar decisiones se trata y están implicadas las emociones que afectan la vida interna y externa. Mientras tanto, los sentimientos fuertes pueden llegar a causar estragos en el razonamiento. La falta de conciencia de las emociones también puede causar daños en gran medida en el destino de las personas.

El estudio de la inteligencia emocional permite salir del campo del análisis psicológico y las teorías filosóficas y ubicarnos en el terreno del conocimiento directo, el estudio y la aplicación. Existen varios pilares, cuya definición se amplía a continuación: Primer pilar, conocimiento emocional, que crea un

espacio de eficiencia personal y confianza, mediante: honestidad emocional, energía emocional, conciencia, retroinformación, intuición, responsabilidad y conexión. Segundo pilar, aptitud emocional, forma la autenticidad del individuo, su credibilidad y flexibilidad, ampliando su círculo de confianza y capacidad de escuchar, manejar y sacar el mejor partido del descontento constructivo. Tercer pilar, profundidad emocional, uno explora maneras de conformar su vida y trabajo con su potencial y propósito de respaldar esto con integridad, compromiso y responsabilidad. Cuarto pilar, alquimia emocional, por el cual entendemos nuestro instinto creador y la capacidad de fluir con los problemas y presiones y de competir por el futuro construyendo capacidades de percibir soluciones ocultas y nuevas oportunidades (Goleman, 1995).

---

### **Abandono estudiantil**

El abandono estudiantil temprano en la educación superior es un problema que se observa en diferentes universidades, los estudiantes universitarios en muchas ocasiones deciden abandonar sus estudios universitarios por diferentes factores pueden ser de carácter económico, falta de tiempo, de salud, en ocasiones falta de apoyo emocional (Goleman, 1995). El abandono estudiantil temprano no ocurre necesariamente en la educación superior. Ese también se da en los diferentes niveles de educación, ya sea en los niveles de primaria, secundaria y diversificado. Es preocupante ver como los estudiantes no culminan sus metas en la vida, se dan por vencidos con facilidad, no buscan soluciones a sus problemas o simplemente no reciben el apoyo de la familia. Un factor primordial para que los estudiantes culminen sus estudios es conocer que poseen un potencial dentro de ellos llamado inteligencia emocional (Tinto, 1989 y UNESCO-IESALC, 2006).

La inteligencia es, ha sido y posiblemente será uno de los aspectos que más interés ha suscitado a lo largo de este último siglo dentro de la psicología y también en otras disciplinas tales como la pedagogía, la filosofía o la neurología. Incluso después de muchos avances la inteligencia es considerada como un fenómeno en gran medida desconocido por su complejidad. Esta complejidad ha propiciado que surjan, sobre todo en las últimas décadas, diferentes teorías y definiciones sobre el constructo que hacen difícil a los investigadores poder llegar a una definición aceptada y consensuada por todos (Sternberg, Castejón, Prieto, Hautämaki y Grigorenko, 2001).

Las emociones juegan un papel importante y trascendental en la vida estudiantil. La manera como interactúan en la realidad del individuo, en su vida cotidiana, estar presentes de manera diversa en cada experiencia vital y de manera particular en su entorno educativo y hacer del estudiante una persona con un alto grado de bienestar y éxito en su perspectiva socioemocional y en un futuro próximo en su actividad profesional o a su vez una persona con un grado alto de desadaptación (Vivas García, 2003). Según Shapiro (1997), psicólogos y docentes encargados de la educación especial han sido los primeros en relacionar la inteligencia emocional con el desempeño académico y el éxito académico. A continuación, en la Tabla 1 se describe un programa de inteligencia emocional.

**Tabla 1***Programa de inteligencia emocional.*

<b>Actividades</b>	<b>Metodología</b>	<b>Tiempo</b>	<b>Contenido</b>
Aplicación de test de Weisinger (2001)	Participativa basada en el dialogo, o debate	Se trabajó una hora y media, cada tema durante cada sesión.	Tema 1. Abandono estudiantil, FODA, fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas
Aplicación de encuesta	Constructivista Basado en casos	De 7:00 a 8:30 pm	
Elaboración de Foda	Estrategia y técnicas		
Charlas psicoeducacionales	Técnica expositiva oral		Tema 2. Inteligencia emocional, emociones, inteligencias múltiples según Howard Garden, Tipos de inteligencia
Inteligencia emocional	Lluvia de ideas		
Terapia de grupo	Elaboración de preguntas		
Sensibilización			
Detección de problema			Tema 3. La inteligencia emocional y su relación con la formación académica
Resolución de conflictos			
Aplicación de test de Weisinger (2001)			Tema 4. Herramientas psicológicas, Método de solución de conflictos
			Tema 5. Auto valía

### **Métodos y materiales**

El presente estudio trató sobre la eficacia de un programa de inteligencia emocional para la prevención del abandono estudiantil temprano en los estudiantes del primer año de psicología clínica. Para trabajar dicho programa se inició con la aplicación del Test Weisinger (2001). Se contó con la base de datos de los alumnos inscritos en los años de 2015 - 2016 de la Facultad de Psicología Clínica de la Universidad Mariano Gálvez sede Antigua Guatemala y la base de datos de la coordinadora de la sede.

Como parte de los materiales se utilizó una ficha de registro de selección múltiple en abanico compuesta por 10 preguntas. La misma se aplicó a los estudiantes del primer año de la carrera de Psicología de la Universidad Mariano Gálvez de Guatemala para identificar las emociones que los estudiantes manejan y así poder trabajar el programa de inteligencia emocional y prevenir el abandono estudiantil temprano. Se aplicó el Test de Weisinger (2001) para evaluar la inteligencia emocional, adaptación de Mireya Vivas, que establece una estructura de las diferentes capacidades en grado bajo y alto. Las cinco aptitudes o capacidades evaluadas son autoconciencia, control de las emociones, automotivación, relacionarse bien y asesoría emocional. El punto más alto es de 110 puntos. El típico clínico dimensional se establece automáticamente a partir de las aptitudes o capacidades que establece automáticamente a partir de las capacidades que alcanzan una puntuación máxima. El test consta de 45 frases. La puntuación utilizada es 1 a 3 puntos en grado bajo, 4 para la media y de 5 a 7 en grado alto.

El proceso de investigación se integró en forma coordinada y relacionada con la aplicación del método científico, con el fin de analizar las causas y efectos del abandono estudiantil temprano y la intervención del programa de desarrollo de la Inteligencia Emocional.

### **Objetivos de la investigación**

- Prevenir a través del Programa de Inteligencia Emocional el abandono estudiantil en los estudiantes de la carrera de psicología clínica.
- Determinar la inteligencia emocional en la prevención del abandono temprano de estudiantes del primer año de la carrera de psicología.

### **Tipo de investigación**

En tanto la validez se sistematiza en validez constructiva y validez empírica, la fiabilidad se distribuye en fiabilidad inter observador y consistencia interna. En la validez predictiva se aprehende la capacidad de la prueba para predecir algo por fuera de sí misma. Fundamentalmente, aquí se ha referido en primer lugar, al diagnóstico de depresión y en segundo, a la tipología depresiva.

La investigación de tipo cuasi experimental de diagnóstico según Campbell y Stanley (1996), implica tomar una decisión de hacia dónde se va o por donde se encontrará una solución a través de los diseños cuasi experimentales. Su característica esencial es la utilización de la lógica experimental llevado al campo de la intervención social. Se considera que un diseño, indistintamente de la metodología a la que se refiere, es una estrategia o consecuencia de decisiones acerca de cómo recoger, ordenar y analizar los datos.

### **Análisis de los resultados**

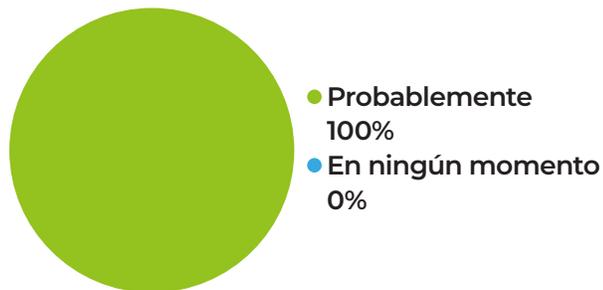
Se presenta el análisis, interpretación y presentación de resultados de la investigación de campo, realizada a un universo de estudio de 25 estudiantes. Finalmente se plantean las conclusiones y recomendaciones del trabajo de investigación que son un aporte que permite contribuir al problema del abandono estudiantil temprano objeto de estudio. Se planteó como hipótesis que existe una diferencia estadísticamente significativa al 0.05 % del factor prevención cuando se compara abandono estudiantil temprano antes y después de trabajar un programa de desarrollo de la inteligencia emocional. No existe una diferencia estadísticamente significativa al 0.05 % del factor prevención cuando se compara abandono estudiantil temprano antes y después de trabajar un programa de desarrollo de la inteligencia emocional.

La siguiente figura indica que el 100 % de estudiantes consideran que es importante conocer cómo influye la inteligencia emocional en la formación académica. Indicaron que es importante conocer qué es inteligencia emocional, ya que muchos no saben cómo manejarla.

**Figura 1**

*Importancia de la inteligencia emocional en la formación académica.*

**LA INTELIGENCIA EMOCIONAL  
ES DE SUMA IMPORTANCIA EN LA  
FORMACIÓN ACADÉMICA**



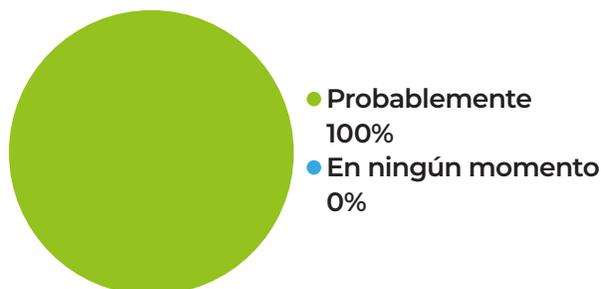
Fuente: ficha de registro 2016

En la Figura 2 se muestran los resultados de los estudiantes que consideran que mejorarían en los estudios con apoyo emocional. El 100 % de estudiantes está de acuerdo en recibir apoyo emocional para mejorar la calidad de estudios.

**Figura 2**

*Estudiantes que consideran que mejorarían en los estudios al recibir apoyo emocional.*

**ESTUDIANTES QUE CONSIDERAN QUE  
MEJORARÍAN EN LOS ESTUDIOS AL RECIBIR  
APOYO EMOCIONAL**



Fuente: ficha de registro 2016

En la siguiente figura se muestra que (a) el 100 % de estudiantes abandonarían los estudios al perder o reprobado un curso. (b) La mayoría de estudiantes no continuarían sus estudios. (c) Los estudiantes que abandonan la carrera que han elegido.

**Figura 3**

*Estudiantes que abandonarían los estudios al perder un curso.*

**ESTUDIANTES QUE ABANDONARÍAN LOS  
ESTUDIOS AL PERDER UN CURSO**



Fuente: ficha de registro 2016

Para esta investigación se aplicó el test tomado de Weisinger y en la siguiente tabla se presentan algunos datos obtenidos. Para el diagnóstico y el seguimiento de la inteligencia emocional se identificó que 22 estudiantes de 25 de la muestra, presentan baja capacidad para manejar su inteligencia emocional y solamente tres estudiantes presentaron grado alto en su capacidad de manejarla. En el post test se indican datos significativos, ya que la mayor parte de la población de estudiantes fue beneficiada. Solo una minoría reveló un grado bajo en la capacidad de manejo de inteligencia emocional, la cual desaparecerá al seguir tratamiento en clínica.

## **Tabla 2**

*Identificación de grados de inteligencia emocional.*

<b>Identificación de manejo de Inteligencia Emocional</b>	<b>Pre-test No. de Personas</b>	<b>Post-test No. de Personas</b>
Capacidad en grado alto para manejar la inteligencia emocional	3	20
Capacidad en grado bajo para manejar la inteligencia emocional	22	5
Total	25	25

*Fuente: Weisinger (2001)*

Después de haber aplicado la prueba correspondiente a la muestra estudiada se pudo concluir que respecto a la capacidad de la inteligencia emocional existe una diferencia estadísticamente significativa al 0.05 % de factor inteligencia emocional, ya que se necesita un valor de chi cuadrado de por lo menos de 5.99 para rechazar la hipótesis nula. En vista que la prueba chi obtenida (8.25) es mayor que la prueba chi crítica (5.99), se acepta la hipótesis de investigación que indica que ha aumentado significativamente las capacidades de inteligencia

emocional en estudiantes del primer año de psicología para prevenir el abandono estudiantil temprano. Se identificó que tres estudiantes de 25 de la muestra, presentan control de sus emociones y 22 estudiantes no las controlan.

Como parte de los resultados del post test se pudo observar que la mayoría de estudiantes fueron beneficiados con un incremento en el desarrollo de su inteligencia emocional. Una minoría llegó al límite de la falta de control de emociones. En vista que la prueba chi obtenida (7.25) es mayor que la prueba chi crítica (5.99), se acepta la hipótesis de investigación que dicen que existe una diferencia estadísticamente significativa al 0.05 % del factor abandono estudiantil temprano cuando se compara con abandono estudiantil temprano en estudiantes antes y después de un tratamiento.

Así mismo se determinó que la media obtenida en el pre test es de 27.52, que indica que más de la mitad de la muestra estudiada podría abandonar sus estudios y en el post test la media es de 12.8, que indica que la minoría de la población no abandonará sus estudios. Estos resultados coinciden con el siguiente estudio realizado por Ríos, Peña y Aguilar (2014), que se interesaron por los factores predisponentes del abandono estudiantil temprano en medicina. En el mismo queda demostrado que, aunque el abandono estudiantil temprano puede ser por diversos factores, es importante identificar las causas y dar soporte a través de programas de fortalecimiento en lo que se refiere a la parte emocional.

Girón Azurdia, (2014) elaboró un estudio sobre las causas de deserción de los estudiantes de la carrera de Ingeniería y concluyó que la causa principal de la misma fue el factor económico y en menor medida todo lo relacionado con el empleo, el tiempo y permutas. Todo ello coincide con los resultados obtenidos en donde el factor tiempo es determinante

para abandonar los estudios. De igual forma la autora de esta investigación y Espinoza (2005) se interesaron en el factor asistencia a clases en donde se concluyó que un 24 % no asiste a clases. De ello se concluye que los principales factores de riesgo de deserción como la repetición derivada de las inasistencias, es el bajo rendimiento académico.

El interés del presente estudio coincide con lo presentado por Espinoza (2005) en que ambos tienen interés en las causas del abandono estudiantil temprano. En ambos casos las conclusiones fueron que los factores causantes de la deserción escolar son (a) factores económicos, (b) laborales y (c) falta de aplicación de técnicas de enseñanza por parte de los docentes (Mori 2019). En referencia a los sistemas de acceso, normativas de permanencia, estrategias de tutoría, retención de estudiantes de educación superior y sobre el tema del abandono de la educación superior, Gairín (2015) lo analiza tomando como base únicamente el estudio de Calderón (2005) ya discutido anteriormente. Su conclusión fue que hay muy poca información disponible de las universidades y en general no cuentan con programas de formación y actualización de profesores, lo cual incide en la deserción de los estudiantes.

Los estudios mencionados coinciden en la importancia de conocer las causas por las cuales los estudiantes universitarios, abandonan los estudios en una etapa temprana. En el caso de los estudiantes de la Facultad de Psicología de primer año, estos ya no continúan asistiendo a la universidad y tomar las medidas de prevención necesarias. La diferencia de la investigación de la autora es que ella sí aplicó un programa de prevención para el abandono estudiantil temprano. En cuanto a los estudios realizados, mencionados anteriormente, solo se investigaron las causas de la deserción estudiantil y no se dio ninguna propuesta. Ocampo, Martínez, Fuentes y Zataráin (2010) escribieron el artículo Reprobación

y deserción en la Facultad de Ingeniería Mexicali de la Universidad Autónoma de Baja California, en el que indican que dieron seguimiento al grupo estudiado y también apoyo psicológico.

A diferencia de Arrecís (2009), en la investigación que hizo sobre inteligencia emocional, diferencia de escalas entre hombres y mujeres y Morán (2011), en su estudio sobre rasgos emocionales, cuyo objetivo fue evaluar la personalidad en niños, niñas y adolescentes, ambos con enfoque en la inteligencia emocional, la autora propone un programa de desarrollo de la inteligencia emocional para la prevención del abandono estudiantil temprano. Por otro lado, Rodríguez (2003), realizó un programa de adiestramiento en inteligencia emocional para docentes del centro de estudios avanzados con la finalidad de lograr la capacitación de cada docente. La similitud entre esta investigación y la de la autora es que ambas aplicaron un programa de desarrollo de inteligencia emocional para la prevención del abandono estudiantil temprano y un programa de adiestramiento de la inteligencia emocional.

Clavijo Quiceno y Sierra Sernaitis (2010), desarrollaron la Propuesta de Intervención para el Fortalecimiento de Habilidades Sociales y Emocionales en Adolescentes con Ideación Suicida. El fin era mejorar la autoestima, potenciar la competencia social y desarrollar habilidades de empatía, confianza y responsabilidad con ellos mismos y su proyecto de vida y disminuir los factores de riesgo que pueden afectar el estado de ánimo. Se confirma que con la aplicación de programas psicológicos se puede ayudar a disminuir significativamente los problemas emocionales.

Enríquez-Anchondo (2011), investigó Inteligencia emocional plena: Hacia un programa de regulación emocional basado en la conciencia, con el propósito de analizar y comprender la problemática psicoemocional estudiantil en un

contexto universitario. Se presentan tres estudios en los que se analizan una serie de variables de ajuste psicológico que de alguna manera afectan al estudiante en su proceso formativo. La similitud que existe con este estudio es que, tanto el de la autora, es que sí se aplicó un programa de ayuda y el propósito fue ayudar al proceso formativo. Después de lo anteriormente expuesto, se puede concluir la importancia de crear y aplicar un programa de desarrollo de la inteligencia emocional para la prevención del abandono estudiantil temprano, que ayude a los estudiantes a tener una orientación emocional y concluir la carrera que han elegido.

## **Conclusiones**

El abandono estudiantil temprano de los estudiantes ocurre con mayor frecuencia en los primeros años de la carrera. Al aplicar el programa de desarrollo de inteligencia emocional se aumentó la motivación en los estudiantes de culminar la carrera de su elección y disminuyó el número de estudiantes que podrían abandonar los estudios en una etapa temprana de su carrera. En el grupo experimental a través de la aplicación del pre-test quedó establecido que en la mayoría de los casos las aptitudes o capacidades alcanzaron una puntuación altamente significativa, los estudiantes efectivamente presentaban pensamientos de abandono estudiantil en un 100 %.

Al comparar los resultados obtenidos en el pre-test y pos-test del grupo experimental se encontró que existe una diferencia estadística significativa al 0.05 % del factor abandono cuando se compara estudiantes de psicología clínica antes y después de un tratamiento con el programa de inteligencia emocional. En vista que la prueba chi obtenida (7.25) es mayor que la prueba chi crítica (5.99), se acepta la hipótesis de investigación y se rechaza la hipótesis nula.

Con los resultados obtenidos según la prueba chi cuadrada 8.25, indica que hay una diferencia significativa en los resultados, ya que se necesita un valor de chi cuadrada de por lo menos de 5.99 para rechazar la hipótesis nula. Por lo tanto, se acepta la hipótesis de investigación que dice que existe una diferencia estadísticamente significativa al 0.05 % del factor abandono estudiantil cuando se compara abandono estudiantil temprano en estudiantes del primer año de psicología clínica, antes y después de un tratamiento con el programa de inteligencia emocional. Esto indica que los pensamientos de abandono estudiantil en los estudiantes de primer año de psicología clínica, han disminuido significativamente.

Los estudiantes estiman que poseen un manejo intermedio de sus aptitudes emocionales de autocontrol, confiabilidad y se considera urgente la puesta en práctica de mecanismos de acción que resuelvan esta debilidad. Debido a que las personas que carecen de la habilidad de lidiar con sus propios sentimientos y adecuarlos a las circunstancias caen reiteradamente en estados de inseguridad y esto desfavorece el control emocional; es decir, no les ayuda en absoluto a recuperarse de los contratiempos y los reveses de la vida. Los estudiantes necesitan flexibilizarse y adaptarse a los cambios y desarrollar aptitudes positivas ante lo novedoso.

## Referencias

- Arrecís E. (2009). *Inteligencia emocional, diferencia de escalas entre hombres y mujeres* [Tesis de licenciatura, Universidad Mariano Gálvez de Guatemala].
- Barragán Bech, R., Lewis Harb, S. y Palacios Sañudo, J. E. (2007). Autopercepción de cambios en los déficits atencionales intermedios de estudiantes universitarios de Barranquilla sometidos al método de autocontrol de la atención (Mindfulness). *Salud Uninorte*, 23(2), 184-192. <https://www.redalyc.org/pdf/817/81723206.pdf>
- Brackett, M. A. y Mayer, J. D. (2003). Convergent, discriminant, and incremental validity of competing measures of emotional intelligence. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 29, 1147-1158. doi: 10.1177/0146167203254596
- Calderón, J. (2005). Estudio sobre la repitencia y deserción en la educación superior de Guatemala. Instituto Internacional para la Educación Superior en América Latina y el Caribe (IESALC). <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000140087>
- Campbell, D. y Stanley, J. (1996). *Projetos Experimentais e Quase-experimentais em Pesquisa Social*. ISBN 950-518-042X. Amarrortu Editores.
- Clavijo Quiceno, J. y Sierra Sernaitis, M. (2010). *Propuesta de intervención para el fortalecimiento de habilidades sociales y emocionales en adolescentes con ideación suicida en la ciudad de Medellín* [Disertación doctoral, Universidad CES]. <http://hdl.handle.net/10946/798>
- Enríquez-Anchondo, H. A. (2011). La inteligencia emocional plena: Hacia un programa de regulación emocional basado en la conciencia plena. Tesis de licenciatura, Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación. Campus de Huesca. <https://zaguan.unizar.es/record/64729/files/TAZ-TFG-2017-5012.pdf>
- Espinoza (2005). Las metas del milenio y la igualdad de género. El caso de Guatemala. CEPAL. [https://www.cepal.org/sites/default/files/publication/files/5794/S05702\\_es.pdf](https://www.cepal.org/sites/default/files/publication/files/5794/S05702_es.pdf)
- Gairín, J. (2015). *Los sistemas de acceso, normativa de permanencia y estrategias de tutoría y retención de estudiantes en educación superior*. Wolters Kluwer. Libro 1a. edición. [https://ddd.uab.cat/pub/lilibres/2015/132953/ACCEDES\\_2014.pdf](https://ddd.uab.cat/pub/lilibres/2015/132953/ACCEDES_2014.pdf)
- Gardner, H. (1993). *Frames of Mind. The theory of multiples intelligences*. Basic Books, New York.
- Goldman, H. (2001). *Psiquiatría general*. (5ta ed.). Manual Moderno.
- Goleman, D. (1995). *La Inteligencia Emocional*. Editorial Emocional Intelligence. Editorial Kairós, Barcelona.
- F. R. Girón Azurdia (2014). *Factores de riesgo que ocasionaron la deserción de estudiantes de la facultad de ingeniería de la Universidad Rafael Landívar*. [Tesis de maestría, Universidad Rafael Landívar]. <https://docplayer.es/59507642-Universidad-rafael-landivar-facultad-de-humanidades-maestria-en-docencia-de-la-educacion-superior.html>
- LeDoux, J. E. (1995). Emotion: Clues from the brain. *Annual review of psychology*, 46(1), 209-235. <https://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev.ps.46.020195.001233>
- Mayer, J. y Salovey, P. (1994). *The Intelligence of Emotional Intelligence*. Basic Books. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0160289693900103>

- Morán, L. (2011). *Rasgos emocionales en niños de hogares integrados y niños de hogares desintegrados de 9 a 12 años de los colegios Castillo Encantador y Copante* [Tesis de licenciatura, Universidad Mariano Gálvez de Guatemala].
- Mori Quiroz, J. (2019). Factores asociados al riesgo en la deserción estudiantil del Instituto Tecnológico María Rosario Araoz Pinto, Maranga 2018. [Tesis de Maestría, Universidad César Vallejo, Lima, Perú] <https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/37347>
- Ocampo, J., Martínez, M., Fuentes, M. y Zatarain, J. (2010). *Reprobación y deserción en la Facultad de Ingeniería de Mexicali de la Universidad Autónoma de Baja California*. [https://www.repositoriodigital.ipn.mx/bitstream/123456789/3653/1/Reprobacion\\_y\\_desercion\\_en\\_la\\_facultad\\_de\\_ingenieria\\_mexicali.pdf](https://www.repositoriodigital.ipn.mx/bitstream/123456789/3653/1/Reprobacion_y_desercion_en_la_facultad_de_ingenieria_mexicali.pdf)
- Ríos, R., Peña, R., & Aguilar, M. (2016). Factores predisponentes de abandono temprano en estudiantes de Medicina. *Ciencias Sociales Y Humanidades*, 3(2), 25–32. <https://doi.org/10.36829/63CHS.v3i2.274>
- Rodríguez, I. (2003). *Programa de adiestramiento en inteligencia emocional para docentes del centro de estudios avanzados con la finalidad de lograr la capacitación de cada docente* [Tesis de doctoral, Tecana American University]. [https://tauniversity.org/sites/default/files/tesis/tesis\\_idalia\\_rodriguez.pdf](https://tauniversity.org/sites/default/files/tesis/tesis_idalia_rodriguez.pdf)
- Salovey, P. y Mayer, J. D. (1990). Emotional Intelligence. *Imagination, Cognition and Personality*, 9(3), 185–211. <https://doi.org/10.2190/DUGG-P24E-52WK-6CDG>
- Salanova, M., Bresó, W. y Schaufeli, W. F. (2005). *Hacia un modelo espiral de las creencias de eficacia en el estudio del burnout y del engagement*. *Ansiedad y Estrés* 11(2-3), 215-231 <https://www.want.uji.es/download/hacia-un-modelo-espiral-de-las-creencias-de-eficacia-en-el-estudio-del-burnout-y-del-engagement/>
- Shapiro, S. (1997). *Philosophy of mathematics: Structure and ontology*. Oxford University Press on Demand. [https://www.academia.edu/1576012/Philosophy\\_of\\_mathematics\\_structure\\_and\\_ontology](https://www.academia.edu/1576012/Philosophy_of_mathematics_structure_and_ontology)
- Sternberg, R. J. (Ed.). (2000). *Handbook of intelligence*. Cambridge University Press. <https://www.cambridge.org/core/books/handbook-of-intelligence/1CB4CF1E392B5A7332250A4DD2964DA3>
- Sternberg, R. J., Castejón, J. L., Prieto, M. D., Hautamäki, J., y Grigorenko, E. L. (2001). Confirmatory factor analysis of the Sternberg Triarchic Abilities Test in three international samples: An empirical test of the triarchic theory of intelligence. *European Journal of Psychological Assessment*, 17(1), 1. <https://econtent.hogrefe.com/doi/10.1027//1015-5759.17.1.1>
- Tobón, S. (2005). Formación basada en competencias. Pensamiento complejo, diseño curricular y didáctica. Ecoe Ediciones. [https://cmapspublic3.ihmc.us/rid=1LVT9TXXFX-1VKC0TM-16YT/Formaci%C3%B3n%20basada%20en%20competencias%20\(Sergio%20Tob%C3%B3n\).pdf](https://cmapspublic3.ihmc.us/rid=1LVT9TXXFX-1VKC0TM-16YT/Formaci%C3%B3n%20basada%20en%20competencias%20(Sergio%20Tob%C3%B3n).pdf)
- Tinto, V. 1989. Definir la deserción: una cuestión de perspectiva. *Rev. Ed. Superior*. 71:33-51. [http://publicaciones.anuies.mx/pdfs/revista/Revista71\\_S1A3ES.pdf](http://publicaciones.anuies.mx/pdfs/revista/Revista71_S1A3ES.pdf)
- Tuells, R. (2010). *Técnicas de enseñanza y su incidencia en la deserción escolar* [Tesis inédita de licenciatura, Universidad Rafael Landívar].

- Organización de la Naciones Unidas para la Educación las Ciencias y la Cultura / Instituto Internacional para la Educación Superior en América Latina y el Caribe (UNESCO / IESALC). (2006). *Informe sobre la educación superior en América Latina y el Caribe 2000-2005 Talca repitencia y deserción universitaria en América Latina*. 156-168. <https://www.iesalc.unesco.org/>
- Villalta Sánchez de Acevedo, Teresa (2000) *Factores que determinan la deserción escolar en educación primaria del área rural: caso específico: Escuela Oficial Rural Mixta Jumaytepeque, Nueva Santa Rosa, Santa Rosa*. Licenciatura thesis, Universidad de San Carlos de Guatemala. <http://www.repositorio.usac.edu.gt/10615/>
- Vivas García, M. (2003). La educación emocional: conceptos fundamentales Sapiens. Revista Universitaria de Investigación, 4(2). <https://www.redalyc.org/pdf/410/41040202.pdf>
- Weisinger. H. (2001). Test para evaluar la Inteligencia Emocional. Editorial TEA. [https://nanopdf.com/download/test-para-evaluar-la-inteligencia-emocional\\_pdf](https://nanopdf.com/download/test-para-evaluar-la-inteligencia-emocional_pdf)

# 02 INTELIGENCIA EMOCIONAL DOCENTE EN LA PANDEMIA POR COVID-19

## ESTUDIO DE UNA MUESTRA DE SAN MARCOS, GUATEMALA

Juan José Azurdia Turcios, colegiado 4018<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Unidad de Investigación Profesional, Escuela de Ciencias Psicológicas, Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala.

### Nota de autor

La correspondencia referente a este artículo debe dirigirse a Juan José Azurdia Turcios. Unidad de Investigación Profesional, Escuela de Ciencias Psicológicas, Universidad de San Carlos de Guatemala. Correo electrónico: jazurdia@psicousac.edu.gt

### Resumen

La inteligencia emocional es una habilidad cognitiva que permite al sujeto comprender sus propias emociones y regularlas. Esta habilidad es clave para el docente, por lo que este estudio tuvo el propósito de identificar las habilidades de inteligencia emocional en una muestra de 191 docentes del Departamento de San Marcos, Guatemala a quienes se aplicó el TMMS-24 de Salovey y Mayer. Dentro de los resultados más relevantes, se concluye que la mayoría (71 %) de los profesores presta demasiada atención a sus emociones, posiblemente por estar reactivos al contexto de la emergencia sanitaria. La mayoría presenta adecuada claridad (84 %) y una excelente reparación (88 %). Además, que no hay correlación significativa entre las habilidades de inteligencia emocional y las variables sociodemográficas.

**Palabras clave:** psicología clínica, psicología educativa, gestión emocional

### Abstract

Emotional intelligence is a cognitive ability that allows the subject to understand its emotions and regulate them. This ability is essential to teachers, so this study with the purpose of identifying emotional intelligence skills in a sample of 191 teachers from the Department of San Marcos, Guatemala, to whom the TMMS-24 of Salovey and Mayer was applied. Among the most relevant results, it concludes that (71 %) of the teachers pays too much attention to their emotions, possibly because they are reactive in a health emergency context. Most teachers present adequate clarity (84 %) and excellent repair (88 %). Also, there is no significant correlation between emotional intelligence skills and sociodemographic variables.

**Keywords:** clinical psychology, educational psychology, emotional management

### Introducción

La inteligencia emocional es una habilidad cognitiva que permite la comprensión de las emociones propias y su reparación. En la práctica docente, el profesor convive diariamente con

estudiantes de todas las edades, es decir, que su labor se desempeña sobre la base de las relaciones humanas. En esta dinámica cotidiana se enfrenta con diversas nimiedades de la vida, tales como el estado de ánimo de los estudiantes, los reproches de los padres de familia, las presiones de los mandos medios del sistema educativo además de las preocupaciones de la vida personal.

El 13 de enero de 2020 se identificó en Guatemala el primer caso de COVID-19. Como consecuencia, los docentes de todos los niveles y sectores del sistema educativo guatemalteco tuvieron que trasladarse de un formato de educación presencial a otro a distancia. Además, se vivió un contexto de incertidumbre y miedo dado el poco conocimiento que se tenía del virus. Para los maestros, esto implicó una serie de estresores que incidieron en la salud mental. Salovey y Mayer (1990) sostienen que la inteligencia emocional, en su calidad de habilidad cognitiva, tiene relación con otras habilidades. En la complejidad de este contexto, el sistema educativo pareció estar más preocupado por las adecuaciones curriculares que por la salud mental del docente.

Sin duda alguna no era posible cambiar el contexto de pandemia, la amenaza a la pérdida de la salud, la exposición a las pantallas y el tiempo extra que implicó el diseño de los materiales digitales. Pero, desde el enfoque cognitivo y conductual y sobre el principio de que el mapa no es el territorio, es de relevancia identificar las habilidades emocionales que posee el docente para afrontar esta realidad e interpretarla de manera productiva.

Ante este contexto retador para el profesor, surgió la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo son las habilidades de inteligencia emocional en los profesores de San Marcos en el contexto de la pandemia por la COVID-19?

## **Objetivo general**

Describir las habilidades de inteligencia emocional en los profesores de San Marcos, en el contexto de la pandemia por la COVID-19.

Objetivos específicos

- Establecer el nivel de desarrollo de la habilidad atención emocional en los docentes.
- Identificar el nivel de desarrollo de la habilidad de claridad de sentimientos en los docentes.
- Establecer la habilidad de reparación emocional en los docentes.
- Explorar la asociación entre las habilidades de la inteligencia emocional y variable sociodemográficas.

---

## **Inteligencia emocional**

El estudio se encuadró en la teoría de Salovey y Mayer (1990), quienes definen la inteligencia emocional como la habilidad para entender las emociones propias y las de los otros, discriminarlas y usar la información como una herramienta que dirige las conductas propias y las emociones. Algunos de los investigadores y difusores de la teoría son Fernández-Berrocal y Aranda (2017). Dichos autores han estudiado el modelo recientemente y proponen que está constituido por cuatro habilidades básicas revisadas por Mayer, Caruso y Salovey (2016):

- La habilidad para percibir, valorar y expresar emociones con exactitud.
- La habilidad para acceder y/o generar sentimientos que faciliten el pensamiento.
- La habilidad para comprender emociones y el conocimiento emocional.
- La habilidad para regular las emociones promoviendo un crecimiento emocional e intelectual.

Mayer, Caruso y Salovey (2016) han actualizado recientemente su teoría propuesta en los años noventa. La discusión para definir el constructo de inteligencia emocional reconoce siete principios que amplían cuatro áreas o ramas.

### **Principio 1**

La inteligencia emocional es una habilidad cognitiva porque requiere del razonamiento, entender significados, encontrar diferencias y similitudes entre dos conceptos, la capacidad de formular generalizaciones y entender cuándo estas son apropiadas al contexto y cuándo no.

### **Principio 2**

La inteligencia emocional puede medirse mejor cuando se considera una habilidad al igual que las inteligencias, al proponer problemas que resolver y que permitan observar cómo el sujeto sigue patrones para identificar respuestas correctas.

### **Principio 3**

La resolución inteligente de un problema es distinto al comportamiento inteligente ya que la inteligencia es diferente a la conducta. La conducta, se comprende como la expresión de la personalidad individual en un contexto mientras que la personalidad conlleva emociones, motivaciones, estilos sociales, autoconciencia y autocontrol. Una persona puede tener una alta inteligencia de tipo analítica pero no demostrarla en la acción. Lo que supone una brecha entre la habilidad y el logro.

### **Principio 4**

Es necesario establecer contenidos como una precondition de la habilidad que se evalúa, para ello el contenido tiene que cubrir el problema que el sujeto pretende resolver.

### **Principio 5**

Para que las pruebas sean válidas, requieren de una buena definición de aquello que pretenden medir, esto depende tanto del contenido como de la habilidad de la persona.

### **Principio 6**

La inteligencia emocional es una inteligencia amplia. El concepto surge de los estudios de Flanagan, McGrew y Ortiz, (2000) así como (Mayer, Caruso y Salovey, 2016) en el que sostienen que toda habilidad mental tiene relación con otras habilidades mentales. Tales análisis sugieren que el pensamiento humano puede ser organizado en distintas áreas como la inteligencia verbal, procesamiento visual y espacial, memoria de trabajo, memoria de largo plazo, recuperación y velocidad de recuperación.

### **Principio 7**

La inteligencia emocional es parte de las inteligencias amplias que están focalizadas en el procesamiento de la información caliente. Los investigadores dividen las inteligencias en frías y calientes, siendo las frías las que procesan conocimientos como la proposición verbal de la inteligencia, las matemáticas y la inteligencia visoespacial. Por su parte, las inteligencias calientes son las que requieren razonar con información significativa para el sujeto, temas que conmueven el corazón o hacen hervir la sangre.

Dentro de los investigadores que han evaluado esta habilidad en docentes, se encuentran Castro et al. (2020) quienes encontraron una mayor asociación a la atención emocional en docentes de establecimientos públicos mientras que la habilidad de reparación mostró un patrón inverso a favor de los centros concertados. Esta tendencia se encontró también en la claridad de sentimientos, pero

sin diferencias significativas. Además, concluyeron que los educadores de infantil poseen puntuaciones medias más bajas en claridad de sentimientos y reparación emocional, resultado alarmante considerando que estos tutores trabajan con mayor contenido emocional por la fase de vida de sus estudiantes. Otro resultado interesante fue que la edad y experiencia no mejoran la atención y claridad, sino parece que las merman.

Las diferencias de género han sido reportadas por Domingo (2021) y Pérez-Bonet, et al. (2021) quienes concluyeron que las puntuaciones de atención emocional son más altas en las mujeres. Además, parece ser que hay más habilidades de reparación en los hombres que en las mujeres. Sin embargo, en las otras dos variables no encontró diferencias. Argumentan que las diferencias de género se deben a que los rasgos de identidad de las mujeres son más expresivos que los hombres.

Por su parte, Bueno (2005) tras encontrar que los estudiantes muestran cada vez niveles más altos en la inteligencia emocional autopercibida, enfatiza que es necesario recordarle al docente que no es un mero transmisor de conocimientos. El docente también necesita habilidades prácticas para afrontar problemas, atender sus sentimientos para comprenderlos y promover las emociones positivas. En Guatemala se tiene una investigación que llega a las mismas conclusiones, puesto que evidenció la necesidad de que el 29 % de los docentes necesitan mejorar la habilidad de atención a las emociones y el 44 % la claridad emocional (Azurdia Turcios, 2021).

En conclusión, el modelo de comprensión de la inteligencia emocional propuesto por los autores se enmarca en la teoría cognitiva al estar considerada como una habilidad de razonamiento. Actualmente, se ha cambiado la forma de evaluarla para pasar de la

autopercepción hacia las pruebas de ejecución.

## **Material y método**

El estudio fue de enfoque cuantitativo, diseño no experimental de una sola medición y alcance asociativo. En este participaron 191 docentes del departamento de San Marcos, Guatemala. Todos fueron elegidos por el método de disponibilidad en una actividad académica.

El instrumento que se aplicó fue el TMMS-24. Esta escala está basada en el Trait Meta-Mood Scale (TMMS) de Salovey y Mayer. La escala original es una escala rasgo que evalúa el metaconocimiento de los estados emocionales a través de 48 ítems.

En concreto, evalúa las destrezas con las que una persona puede estar al tanto de sus propias emociones, así como de su capacidad para poderlas regular o reparar, como indican los autores. La escala está conformada por 24 afirmaciones que se evalúan según el grado de acuerdo en una escala de 5 posibilidades: (1) nada de acuerdo, (2) algo de acuerdo, (3) bastante de acuerdo, (4) muy de acuerdo o (5) totalmente de acuerdo. Contiene tres dimensiones claves de la IE con 8 ítems cada una de ellas: (1) Atención emocional, (2) Claridad de sentimientos y (3) Reparación emocional. Cada subescala, se evalúa como se indica en la Tabla 1 (Ver Anexos). Asimismo, ha evidenciado una fiabilidad de ( $\alpha=0.89$ ) en la escala total y un índice similar ( $\alpha=0.8$ ) en sus dimensiones (Taramuel y Zapata, 2017).

## **Resultados**

La TMMS-24 se aplicó en el marco de la inauguración de las Olimpiadas de la Ciencia en el departamento de San Marcos. La actividad se llevó a cabo el día viernes 18 de julio del año 2021 a través de un formulario electrónico. Se contó con un total de 191 respuestas de

docentes de las distintas áreas de ciencias del departamento mencionado.

Como puede apreciarse en la Tabla 2 (Ver Anexos), la mayoría de los docentes fueron hombres (55 %), con grado académico de licenciatura (47 %), técnico universitario (43 %) y con identificación étnica mestiza (94 %). La mayoría de ellos evaluó su adaptación a las condiciones de la pandemia como relativamente difícil (30 %) y relativamente fácil (29 %). Es importante señalar que la media de años de servicio fue de 13 años con una desviación estándar de 9.

En la Tabla 3 (Ver Anexos) se presentan los estadísticos descriptivos de la inteligencia emocional. Llama la atención que la mayoría (71 %) de los profesores presta demasiada atención a sus emociones, posiblemente por estar reactivos al contexto de la emergencia sanitaria. La mayoría presenta adecuada claridad (84 %) y una excelente reparación (88 %). Estos resultados indican que los profesores cuentan con adecuadas habilidades para la gestión de las emociones y son capaces de identificar los estados emocionales negativos o inconvenientes y producir emociones positivas.

Tras aplicar la correlación de Spearman, se identificó que la edad se correlaciona negativamente con la atención a las emociones ( $Rho=-0.87$ ,  $p=0.23$ ) positivamente con la claridad ( $Rho=1.34$ ,  $p=0.65$ ) y con la reparación emocional ( $Rho=.111$ ,  $p=1.25$ ), esto significa que mientras más edad, menos claridad de las emociones.

En la correlación entre los años de docencia y las habilidades de inteligencia emocional también se encontró correlación negativa con la atención a las emociones ( $Rho=-0.005$ ,  $p=0.95$ ), positivamente con la claridad ( $Rho=1.25$ ,  $p=0.84$ ) y con la reparación emocional ( $Rho=0.120$ ,  $p=0.09$ ); sin embargo, estas no son significativas.

En cuanto a las diferencias de género, no se observaron diferencias significativas en las habilidades de atención emocional ( $t=-1.09$  (186),  $p=269$ ), claridad de emociones ( $t=-0.296$  (181),  $p=0.767$ ), ni reparación de las emociones ( $t=-0.108$  (184),  $p=0.914$ ).

## **Discusión y conclusiones**

Se observó que la mayoría (71 %) de los profesores presta demasiada atención a sus emociones, posiblemente por estar reactivos al contexto de la emergencia sanitaria. La mayoría presenta adecuada claridad (84 %) y una excelente reparación (88 %), esto contradice el estudio de Azurdia (2021) en el que se observó que en el área metropolitana el 29 % de los docentes necesitan mejorar la habilidad de atención a las emociones y el 44 % la claridad emocional. Probablemente debido a las diferencias del contexto y las características sociodemográficas.

El hecho de encontrar que hay una correlación negativa entre la edad y la atención a las emociones, coincide con los resultados de Castro et al. (2020) quienes afirmaron que la edad y experiencia no mejoran la atención y claridad, sino que parece que las merman. Estos datos son contrarios a los de Domingo (2021) quien encontró que, con más de cinco años, los docentes adquieren más estrategias para afrontar las emociones negativas y producir positivas con lo que concuerda también López-Luque (2017) que lo atribuye a que la formación inicial docente contempla dicha formación. En este estudio se encontró también una correlación negativa entre la claridad emocional y los años de servicio, pero esta no es significativa ( $Rho=-0.005$ ,  $p=0.95$ ).

No se encontraron diferencias significativas en las habilidades de inteligencia emocional según el género. Estos resultados contradicen a los datos reportados por Domingo (2021) y Pérez-Bonet, et al. (2021)

quienes concluyeron que las puntuaciones de atención emocional son más altas en las mujeres. Además, parece ser que hay más habilidades de reparación en los hombres que en las mujeres. Sin embargo, en las otras dos variables no encontró diferencias. Argumentan que las diferencias de género se deben a que los rasgos de identidad de las mujeres son más expresivos que los hombres. En este caso, es posible que la ausencia de diferencias se deba a que tanto hombres como mujeres del estudio se dedican a las ciencias duras y poseen niveles académicos más elevados.

El hecho de que los profesores hayan mostrado altos niveles de inteligencia emocional confirma lo expuesto por Bueno (2005). tras encontrar que los estudiantes muestran cada vez niveles más altos en la inteligencia emocional auto percibida. El autor enfatizó que es necesario recordarle al docente que no es un mero transmisor de conocimientos. Establece que también necesita habilidades prácticas para afrontar problemas, atender sus sentimientos para comprenderlos y promover las emociones positivas.

Sin lugar a duda la inteligencia emocional es una habilidad que debe considerarse en los programas de formación inicial docente. Él además de transmitir contenidos debe formar el carácter del estudiante y esto solo se desarrolla sobre la base de una relación humana. Además, la tarea docente implica un desgaste importante en estas relaciones, por lo que aprender a gestionar las emociones negativas y fomentar las positivas es una habilidad de autocuidado docente.

Dentro de las limitaciones de este estudio, se encuentra la falta de generalización de las conclusiones a todos los docentes de San Marcos y Guatemala. Además, la evaluación fue de autopercepción mediante el TMMS-24, cuando ya se cuenta con una prueba de los

mismos autores que consiste en una prueba de ejecución. Por tal razón se recomienda para futuras investigaciones obtener un presupuesto para adquirir dicha prueba.

Se concluye que la mayoría (71 %) de los profesores presta demasiada atención a sus emociones, posiblemente por estar reactivos al contexto de la emergencia sanitaria. La mayoría presenta adecuada claridad (84 %) y una excelente reparación (88 %). Además, que la edad se correlaciona negativamente con la habilidad de claridad emocional.

## Referencias

- Azurdia Turcios, J. J. (Coord). (2021). *Inteligencia emocional y autoeficacia en docentes guatemaltecos del área metropolitana*. DIGI USAC INF-2021-19.pdf (usac.edu.gt)
- Bueno García, C., Teruel Melero, M. P. y Valero Salas, A. (2005). La Inteligencia Emocional en alumnos de Magisterio: La percepción y comprensión de los sentimientos y las emociones. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*. RIF 3\_Vale.indd (educacion.gob.es)
- Castro, M. C., Gutiérrez-Ruí, N., Martínez-Quiles, M., Deliautaite, K. y Angosto, S. (2020). Evaluación de la inteligencia emocional del maestro de educación física en centros educativos de la Región de Murcia. *SPORT TK-Revista EuroAmericana de Ciencias del Deporte*, 13-22. <https://doi.org/10.6018/reifop.450111>
- Domingo, B. G. (2021). Competencia emocional en maestros de educación infantil y primaria: fuentes de variabilidad y sugerencias de mejora. *Revista electrónica interuniversitaria de formación del profesorado*, 24(2). <https://doi.org/10.6018/reifop.450111>
- Fernández-Berrocal, P. y Aranda, D. (2017). La inteligencia emocional en la educación. *Electronic Journal of Research in Education Psychology*, 6(15), 421-436. <https://ojs.ual.es/ojs/index.php/EJREP/article/view/1289/1363>
- Flanagan, D. P., McGrew, K. S., & Ortiz, S. O. (2000). *The wechsler intelligence scales and gf-gc theory: A contemporary approach to interpretation*. Needham Heights, MA, US: Allyn & Bacon.
- López-Luque, V. (2017). *Inteligencia emocional percibida y ansiedad en docentes* (Trabajo fin de grado). Universidad de Granada, Granada, España. *Inteligencia Emocional Percibida y Ansiedad en docentes*. (ugres)
- Mayer, J. D., Caruso, D. R., & Salovey, P. (2016). Measuring Emotional Intelligence: Responses to Schlegel and to Legree, Mullins and Pstotka. *Emotion Review*, 8(4), 304–304. <https://doi.org/10.1177/1754073916650505>
- Pérez-Bonet, G., Velado-Guillén, L. A., García-Domingo, B. y Sánchez-Fernández, M. L. (2021). Inteligencia emocional y esquemas tempranos desadaptativos en futuros educadores: ampliando fronteras. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 24(3), 133-147. <https://doi.org/10.6018/reifop.435821>
- Salovey, P. y Mayer, J. (1990). Emotional intelligence. *Imagination, cognition and personality*, 9(3), 185-211. <https://doi.org/10.2190/DUGG-P24E-52WK-6CDG>
- Taramuel Villacreces, J. A. y Zapata Achi, V. H. (2017). Aplicación del test TMMS-24 para el análisis y descripción de la inteligencia emocional considerando la influencia del sexo. *Revista Publicando*, 4(11), 162-181. [https://revistapublicando.org/revista/index.php/crv/article/view/518/pdf\\_345](https://revistapublicando.org/revista/index.php/crv/article/view/518/pdf_345)

## Anexos

**Tabla 1**

*Corrección del TMMS-24*

Dimensión	Ítems	Resultados					
		Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres
Atención emocional	1 al 8	Presta poca atención		Atención adecuada		Presta mucha atención	
		<21	<24	<25	<23	<23	<23
Claridad de sentimientos	9 al 16	Debe mejorar su claridad		Adecuada claridad		Excelente claridad	
		22 a 32	25 a 35	26 a 35	24 a 34	24 a 35	24 a 34
Reparación emocional	17 al 24	Debe mejorar su reparación		Adecuada reparación		Excelente reparación	
		>33	>36	>36	>35	>36	>35

Fuente: TMMS-24

**Tabla 2**

*Caracterización de la muestra*

Variable	f	%
<b>Sexo</b>		
Hombre	106	55
Mujer	85	45
<b>Nivel académico</b>		
Posgrado	13	7
Licenciatura	90	47
Técnico Universitario	82	43
Diversificado	6	3
<b>Modalidad que implementa</b>		
Educación virtual / combino videollamadas con guías en línea	72	38
Educación híbrida / combino actividades en línea con presenciales	45	24
Educación presencial	43	23
Educación a distancia / instrucción con guías	28	15
Educación en línea / no hago videollamadas, todo es por aplicaciones	3	2
<b>Identificación étnica</b>		
Ladino o mestizo	180	94
Maya	11	6
<b>Adaptación a las condiciones de la pandemia</b>		
Difícil	30	16
Relativamente difícil	58	30
Relativamente sencillo	55	29
Sencillo	48	25
<b>Total</b>	<b>191</b>	<b>100</b>

**Tabla 3***Resultados de la escala TMMS-24 en profesores de San Marcos*

Variable	f	%
<b>Atención emocional</b>		
Presta poca atención	5	3
Adecuada atención	51	27
Presta demasiada atención	135	71
Total general	191	100
<b>Claridad emocional</b>		
Debe mejorar la claridad	4	2
Adecuada claridad	27	14
Excelente claridad	160	84
Total general	191	100
<b>Reparación emocional</b>		
Debe mejorar la reparación	2	1
Adecuada reparación	21	11
Excelente reparación	168	88
Total general	191	100

# 03 SÍNTOMAS DE ANSIEDAD, ESTRÉS O DEPRESIÓN EN PERSONAS CON COVID-19

Cristabel Juárez M.Sc. <sup>1</sup>, Carolina Arévalo Ph.D. <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Instituto en Ciencias de la Familia, Universidad Galileo, colegiado 3257.

<sup>2</sup>Universidad San Pablo de Guatemala.

## Nota de autor

La correspondencia referente a este artículo debe dirigirse a Cristabel Juárez, M.Sc., Instituto en Ciencias de la Familia, Universidad Galileo. Correo electrónico: cristabeljuarez@icfguate.org y a Carolina Arévalo, Ph.D., Universidad San Pablo de Guatemala. Correo electrónico: earevalo@uspg.edu.gt

## Resumen

La sintomatología de COVID-19 varía desde síntomas leves hasta severos o muerte. Se propone que puede causar cambios del estado de ánimo de personas que la padecen, como consecuencia de enfrentar este peligro inminente. Estos cambios pueden ir desde decisiones drásticas acerca del estilo de vida, cansancio, síntomas leves, hasta depresión, ataques de pánico o PTSD, los cuales pueden requerir atención psicológica profesional. Con el objeto de determinar si las personas con COVID-19 padecen con mayor frecuencia dichos síntomas emocionales, se entrevistaron personas que padecieron COVID-19 y se obtuvieron frecuencias de los síntomas. Se concluye que las personas que padecieron COVID-19 sí sufrieron cambios de estado de ánimo, que ameritó diagnóstico temprano y atención oportuna.

**Palabras clave:** COVID-19, ansiedad, depresión, pánico

## Abstract

Symptomatology of COVID-19 goes from mild to severe, sometimes undergoing death. It is proposed that COVID-19 might cause mood changes in patients undergoing the disease, which require professional attention. These changes might go from drastic decisions modifying lifestyle or future projects, weariness, mild symptoms, depression, panic attacks or post-traumatic stress disorder. Aiming to determine if patients undergoing COVID-19 suffer those symptoms with more frequency than when they did not have COVID-19, patients were interviewed and frequencies of mood changes and emotional symptoms were obtained. It is concluded that COVID-19 patients did suffer mood swings, which required early diagnosis and timely care.

**Keywords:** COVID-19, anxiety, depression, panic

## Introducción

La enfermedad COVID-19 puede cursar sin síntomas. Se puede presentar como un leve resfriado o como una enfermedad extremadamente grave de la cual algunos no logran recuperarse. El hecho de padecerla es una fuerte carga psicológica, ya que nadie sabe cómo saldrá librado. La persona puede experimentar confusión, enojo, ansiedad, depresión, desesperación u otros cambios de estado de

ánimo que pueden ser leves, moderados o severos (Chen et al., 2020; Inchausti et al., 2020).

Algunas personas después de recuperarse de COVID-19 han tomado decisiones acerca de su estilo de vida o proyecciones al futuro. Algunos han renunciado a su trabajo, otros han cambiado de carrera o adoptado estilo de vida enfocados en alcanzar metas que hasta ahora habían postpuesto (observación personal de los autores). Se ha estudiado el impacto psicológico del COVID-19 sobre los seres humanos por la cuarentena (Brooks et al., 2020), temor de contagiarse (Zhou, 2020), pérdida de seres queridos (Wang et al., 2020) y efectos sobre la economía (Dávila-Quintana, 2009).

Los pacientes que padecen COVID-19, son un grupo fuertemente afectado psicológicamente, ya que es una experiencia fisiológica extrema. Si de hecho las personas padecen cambios en su estado de ánimo, debería ser posible identificarlos e intentar enmarcarlos dentro de las patologías conocidas. Al saber cuáles son los cambios en el estado de ánimo, puede darse consejería psicológica a quienes están padeciendo de COVID-19, así como a los que están cerca de ellos, antes de que se convierta en un trastorno emocional severo. Esto marcaría una nueva línea de investigación y un nuevo concepto metodológico, ya que se ha puesto poca atención a las secuelas psicológicas que deja este padecimiento.

---

### **Antecedentes**

En noviembre de 2019, en Wuhan, China se estableció la presencia de un nuevo virus de la familia de los Coronavirus, de transmisión muy rápida y patología extremadamente severa que podía conducir a la muerte. El virus se denominó SARS-CoV-2 y la enfermedad producida se llamó COVID-19 (WHO, 2020). La población mundial

inició el proceso de vacunación desde el 2021, aunque el aumento en el número de contagios y la aparición de nuevas variantes no se ha detenido.

Debido al aislamiento, la percepción de peligro, incertidumbre respecto a cómo será la evolución de su enfermedad, incomodidad o sintomatología física, efectos secundarios de los medicamentos, miedo de transmitir el virus a los familiares o los que lo rodean y al impacto negativo de las noticias y medios de comunicación, los pacientes con COVID-19 pueden experimentar diversidad de emociones. Entre ellas se pueden mencionar soledad, enojo, ansiedad, depresión, insomnio y síntomas de estrés postraumático. Todo lo anterior puede afectar negativamente su calidad de vida, funcionamiento social y ocupacional.

Rogers et al. (2020) concluyeron que las infecciones por distintos coronavirus pueden producir patología psicológica de grado variable. SARS-CoV-2 puede causar delirio en una proporción más alta en la etapa aguda. Debido a lo anterior, es recomendable estar atentos a la posibilidad de depresión, ansiedad, fatiga, síndrome de estrés post-traumático y otros padecimientos neuropsiquiátricos.

Algunos organismos internacionales han establecido lineamientos de emergencia para asistir a personas afectadas por COVID-19 que sufren crisis psicológicas (Duan y Zhu, 2020). En China se abrieron plataformas virtuales para proporcionar consejería psicológica a pacientes o sus familiares, aunque los investigadores opinan que las necesidades mentales de los pacientes con COVID-19 no se han manejado adecuadamente (Xiang et al., 2020). Países como Reino Unido y EEUU han establecido procedimientos para intervenciones en crisis psicológicas en casos de emergencias de salud pública (Roberts, 2005).

Bo et al. (2020) estudiaron el patrón de síntomas de estrés postraumático en pacientes clínicamente estables, que dieron positivo a COVID-19 y participaron voluntariamente. Para ello se usaron evaluaciones online. Ellos concluyeron que la prevalencia de síntomas significativos de estrés postraumático en el grupo estudiado era de 96.2 %.

Mazza et al. (2020) realizaron un amplio estudio en un Hospital de Milano, Italia, a los pacientes recuperados de COVID-19 a quienes se les sometió a una entrevista y tests de autoaplicación para investigar la presencia de estrés postraumático, depresión, ansiedad, insomnio y sintomatología obsesivo compulsiva. Los resultados indicaron que los pacientes con historia psiquiátrica previa, mostraron niveles más altos de depresión, comparados con las personas que padecían los mismos niveles de inflamación. Debido a ello concluyeron que el COVID-19 produce efectos severos y alarmantes en la salud mental y recomendaron evaluar la psicopatología de los sobrevivientes al COVID-19.

En Guatemala no se han realizado estudios formales acerca de las consecuencias del COVID-19 sobre el estado psicológico de los pacientes. Se reportaron por lo menos dos suicidios de personas que padecían esta enfermedad y que se encontraban internadas en nosocomios de la capital (comunicado IGSS No. 16. 3 de agosto 2020, comunicado 83 del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social -Guatemala). Debido a lo anterior, el Comité de Promoción y Prevención de la Salud del Hospital General de Enfermedades – IGSS, brinda apoyo profesional en términos de estrategias de afrontamiento psicológico ante la crisis por COVID-19.

## **Objetivos**

- Determinar si los pacientes con COVID-19 padecen síntomas de ansiedad, pánico o estrés postraumático, como resultado de la enfermedad comparado con la época en que no padecían COVID-19.
- Analizar la frecuencia de dicha sintomatología.
- Describir las repercusiones que tienen las variaciones en el estado de ánimo de las personas después de haber padecido COVID-19, sobre su estilo y calidad de vida.

## **Hipótesis**

Las personas que padecieron COVID-19, sufren cambios emocionales en su estado de ánimo habitual en comparación a la época cuando no lo padecían, quienes ameritan ser diagnosticados y tratados oportunamente.

## **Métodos y procedimientos**

El estudio utilizó un enfoque mixto cualitativo/cuantitativo, con un alcance descriptivo, ex post facto, transversal y una estrategia micro. Se encuestaron 40 sujetos adultos, residentes en Guatemala que fueron diagnosticados con COVID-19 entre marzo y octubre del año 2020. Los sujetos estaban clínicamente recuperados al momento de llenar la entrevista. Los sujetos fueron contactados por internet, a través de personal médico. Las entrevistas fueron llenadas personalmente por los sujetos. Todas las preguntas se referían al período en que padecieron COVID-19 y los 4 meses posteriores. Los participantes firmaron un consentimiento informado, aceptaron responder las preguntas voluntariamente y permitieron que la información sea utilizada de manera anónima para fines de la investigación.

## **Características del grupo estudiado**

El total de sujetos estudiados fue de 45. El 53% eran mujeres y 47% hombres. Respecto a la edad de los encuestados, todos era adultos: 42%(19) tenían entre 30 y 39 años; 38%(17) tenían entre 40 y 49 años; 7% (3) tenían entre 60 y 69 años; 2% (1) entre 20 y 29 años y 11% (5) no reportaron su edad.

Todos los encuestados pertenecían al gremio médico laboralmente activos, ya que son la población más expuesta a infectarse con el SARS-COV2, era personal de primera línea, 88 % de ellos tenían una ocupación relacionada con servicios médicos: 49 % (22) fueron médicos, 16 % (7) químicos biólogos, 7 % (3) técnicos de laboratorio, 2 % (1) odontólogos y 27 (12) tenían otra ocupación relacionada. Los meses en que padecieron COVID 19 fueron entre marzo y octubre de 2020. El 20 % (9) de los encuestados estuvo hospitalizado, mientras que el 80 % (36) no lo estuvo. Antes de padecer COVID-19 el 25 % de los encuestados no había padecido ningún desorden emocional.

## **Resultados y discusión**

Para conocer acerca del estado basal pre-COVID-19, a los participantes se les preguntó si antes de padecerlo habían sufrido desórdenes emocionales, lo suficientemente importantes como para buscar ayuda profesional. Sus respuestas fueron: 67 % (30) nunca, 18 % (8) ansiedad extrema, 11 % (5) tristeza o depresión, mientras que sólo el 2 % (1) miedo incontrolable. A través de los datos se observa que sí hay presencia de estrés emocional en 33 % de dicho personal antes de padecer COVID-19.

Así mismo, se les preguntó acerca de hábitos de higiene mental pre-COVID-19. El 40 % (18) de los entrevistados manifestó que como actividad relajante, antes de padecer COVID-19, practicaba ejercicio físico; 40 % (18) se relajaba

por medio de la lectura, 4 % (2) practicaba natación; 2 % (1) escuchaba música y 2 % (1) yoga. Un 11 % (5) no practicaba ninguna actividad relajante antes de padecer COVID-19. Se observa que 89 % de los encuestados sí realizaba actividades para mantener su estabilidad emocional, que refleja buenos hábitos de higiene mental, con mayores posibilidades de poder lidiar con una situación estresante, como esta enfermedad.

Al preguntársele a los pacientes si durante el período que tuvieron COVID-19 y los meses posteriores, tuvieron sentimientos de inquietud, esperando lo peor. Las respuestas revelaron que un 27 % (12) respondió que nunca, 44 % (20) respondieron que sólo a veces, 20 % (9) que la mayoría del tiempo y 9 % (4) respondieron que todo el tiempo. Esto refleja que un 29 % tuvo esta inquietud grave de esperar un desenlace fatal de la enfermedad.

Con respecto a si los participantes sintieron fatigabilidad y temblores en el período estudiado, 9 % (4) de los pacientes respondió que lo sintieron todo el tiempo, 20 % (9) tuvo estos síntomas la mayoría del tiempo, 47 % (21) de los pacientes respondió que sólo a veces, mientras que 24 % (11) reportaron que nunca. Esto indica que un 29 % tuvo estos síntomas todo el tiempo o la mayoría del tiempo. La fatigabilidad y temblores son síntomas que pueden experimentarse en infecciones severas, que pueden incluir una infección viral severa. Estos síntomas también pueden correlacionarse con ansiedad.

Al preguntar si durante el período que tuvieron COVID-19 y los meses posteriores padecieron dificultad para concentrarse en tareas simples como ver TV, leer un documento simple o conversar con alguien de confianza, 7 % (3) respondió que todo el tiempo, 18 % (8) la mayoría del tiempo, 27 % (12) sólo a veces y 49 % (22) respondieron que nunca. Podemos observar

que el 25 % de los encuestados, sufrió dificultad para concentrarse en estas tareas simples todo el tiempo o la mayoría del tiempo, lo cual también podría ser un síntoma de padecimientos emocionales durante y posterior al período en que lo padecieron.

Al consultar si durante el período analizado padecieron dificultad respiratoria, presión en el pecho, sensación de ahogo o suspiros profundos, 4 % (2) respondió que todo el tiempo, 20 % (9) respondió que la mayoría del tiempo, 49 % (22) sólo a veces y 27 % (12) respondió que nunca. En suma, el 24 % de los encuestados manifestó haber padecido dichos síntomas todo el tiempo o la mayoría del tiempo. Dichos síntomas son comunes en infecciones respiratorias virales, aunque pueden exacerbarse con la ansiedad, lo que empeora el cuadro del paciente.

Al demandar si en el período de estudio tuvieron episodios de llanto o deseos intensos de llorar más allá de lo normal, 4 % (2) respondió que todo el tiempo, 20 % (9) la mayoría del tiempo, 36 % (16) sólo a veces y 40 % (18) de los encuestados respondió que nunca. Esto suma 24 % de los encuestados que padeció episodios con estos síntomas todo el tiempo o la mayoría del tiempo. Este es un síntoma bastante específico de ansiedad y de depresión.

El 16 % (7) de los encuestados padeció insomnio, dificultad para conciliar el sueño, sueño interrumpido o sueño no satisfactorio con sensación de cansancio al despertar todo el tiempo mientras tuvieron COVID-19 y los meses posteriores. Un 29 % (13) respondió que la mayoría del tiempo, 36 % (16) de los encuestados respondió que solo a veces y 20 % (9) que nunca. Se contabiliza un 45 % de los encuestados que padeció insomnio y dificultad para conciliar el sueño todo el tiempo o la mayoría del tiempo, síntoma muy característico de la ansiedad.

En relación a síntomas del sistema digestivo como dificultad para tragar, distensión abdominal, náuseas, vómitos o cólicos, 4 % (2) respondió que los padecía todo el tiempo, 7 % (3) que la mayoría del tiempo, 40 % (18) que solo a veces y 49 % (22) que nunca. Se observa que 11 % de los encuestados sufrió síntomas digestivos todo el tiempo o la mayoría del tiempo. Esta sintomatología puede darse en infecciones virales gastrointestinales aunque también es un síntoma muy frecuente en personas que sufren ansiedad.

Se preguntó a los participantes si habían tenido una intensa sensación de sequedad en la boca en el período estudiado, 7 % (3) respondió que todo el tiempo, 9 % (4) que la mayoría del tiempo. 36 % (16) que sólo a veces y 49 % (22) respondió que nunca. Observamos que el 16 % de los encuestados padeció estos síntomas todo el tiempo o la mayoría del tiempo. Este puede ser un síntoma de deshidratación, producida por la fiebre, trastornos gastrointestinales, infección de la garganta y también puede asociarse con ansiedad.

Al preguntar a los participantes si durante el período que tuvieron COVID-19 y los meses posteriores padecieron episodios de sudoración excesiva, 4 % (2) respondieron que todo el tiempo, 11 % (5) que la mayoría del tiempo, 27 % (12) que sólo a veces y 58 % (26) respondió que nunca. El 15 % de los encuestados padeció sudoración excesiva todo o la mayoría del tiempo. Esto puede presentarse en infecciones severas, pero también como síntoma de ansiedad extrema.

Al interrogar a los participantes respecto al dolor de cabeza intenso, el 4 % (2) respondió que lo padeció todo el tiempo; 24 % (11) respondió que mayoría del tiempo; 38 % (17) respondió que sólo a veces y 33 % (15) que nunca. El 28 % de los encuestados padeció dicho síntoma todo o la mayoría del tiempo. Este síntoma es común en infecciones virales o

bacterianas; sin embargo, también es un síntoma de ansiedad moderada a severa.

Se demandó a los participantes si en el período que tuvieron COVID-19 y los meses posteriores sintieron miedo intenso y pensaron que perderían el control de sí mismos. Un 4 % (2) respondió que todo el tiempo, 22 % (10) que la mayoría del tiempo, 13% (6) que a veces y 60 % (27) respondió que nunca. El 26 % padeció miedo a perder el control, todo o la mayoría del tiempo, 40 % de los encuestados padeció este síntoma por lo menos alguna vez. Este síntoma es característico de las personas que padecen ansiedad o más específicamente, desorden de pánico.

La siguiente pregunta fue si en el período de estudio los pacientes tuvieron la sensación de irrealidad (sentir al mundo externo como algo extraño). Un 2 % (1) respondió que todo el tiempo, 7 % (3) respondió que la mayoría del tiempo, 16 % (7) mucho tiempo, 24 % (11) a veces y 51 % (23) de los encuestados respondió que nunca. Un 25 % de los encuestados padeció este síntoma, asociado con ansiedad, pánico y estrés postraumático todo el tiempo, la mayoría del tiempo o mucho tiempo.

Similarmente, al preguntarles si en dicho período sintieron miedo intenso a morir o a sufrir un ataque cardíaco, 9 % (4) que todo el tiempo, 9 % (4) que muchas veces, 18 % (8) que a veces y 64 % (29) de los encuestados respondió que nunca. Un 18% padeció este síntoma todo el tiempo o muchas veces, 36 % de los encuestados padeció este síntoma por lo menos una vez. Este síntoma es muy intenso y característico de personas que sufren estrés postraumático y ataques de pánico por lo que requieren atención de profesionales de salud mental para manejar esas sensaciones.

Al respecto de palpitaciones irregulares (percepción del latido cardíaco) o pulsaciones

aceleradas (taquicardia). Hubo un 7 % (3) que reportó haberlas padecido todo el tiempo, 11 % (5) muchas veces, 36 % (16) las padeció a veces y 47 % (21) respondió que nunca. Observamos que 18 % de los encuestados padeció este síntoma todo el tiempo o muchas veces. Este se considera un síntoma importante de ansiedad.

Al consultar si durante el período estudiado tuvieron la sensación de tener dormida una o más extremidades (hormigueo), 2 % (1) respondió que todo el tiempo, 16 % (7) respondió que muchas veces, 27 % (12) respondió que a veces y 56 % (25) de los encuestados respondió que nunca. A través de esto se puede observar que 18 % tuvo dicha sensación todo el tiempo o muchas veces. Este síntoma puede correlacionarse con ansiedad.

Se indagó entre los participantes si durante el período estudiado tuvieron pesadillas acerca de la enfermedad o al escuchar el tema. A esta pregunta, 4 % (2) respondió que muchas veces, 27 % (12) respondió que a veces y 69 % (31) respondió que nunca. Este síntoma muy importante asociado a estrés postraumático fue padecido por 31 % de los encuestados muchas veces o a veces, aunque ninguno lo sufrió todo el tiempo.

Se cuestionó a los participantes si durante el período de estudio tuvieron terror de transmitir la enfermedad a sus seres queridos. El 53 % (24) respondió que todo el tiempo, 18 % (8) que muchas veces, 9 % (4) que sólo a veces y sólo 20 % (9) respondió que nunca. El 71 % de los encuestados tuvo este terror todo el tiempo o muchas veces. Es un miedo común y muy comprensible considerando la gravedad de la enfermedad. Ese miedo puede reducirse al saber que se han tomado todas las precauciones necesarias para evitar el contagio y han aplicado un plan educacional.

Se demandó a los encuestados si al pensar en el período que tuvieron COVID-19, los recuerdos les producían ansiedad, tristeza, enfado, irritabilidad o temor. El 11% (5) respondió todo el tiempo, 16 % (7) mucho tiempo, 33 % (15) a veces y 40 % (18) respondió que nunca. El 27 % de los encuestados padeció estas sensaciones todo el tiempo o mucho tiempo, lo cual podría estar asociado con estrés post-traumático.

AL preguntar a los participantes respecto al pensamiento firme de cambiar de trabajo, 16 % (7) dijo que pensó en eso todo el tiempo, 7 % (3) dijo que muchas veces, 9 % (4) respondió que a veces y 69 % (31) que nunca. Este pensamiento, estuvo presente en el 23 % de los casos todo el tiempo o muchas veces. Este puede ser un indicador de la ansiedad producida al padecer una enfermedad grave, que los hace analizar su calidad de vida y reevaluar sus motivaciones de vida.

De manera similar, se preguntó a los participantes si al sufrir COVID-19, decidieron abandonar permanentemente su trabajo, 9 % (4) respondió que todo el tiempo, 4 % (2) que muchas veces, 16 % (7) que a veces y 71 % (32) respondió que nunca. El 29 % (13) tuvo la firme idea de realizar cambios drásticos en su vida. Estos cambios emocionales pueden ser producidos por la intensa experiencia de padecer una enfermedad grave.

Se investigó entre los participantes si al sufrir COVID-19 y en los días posteriores tuvieron pensamientos de quitarse la vida. Aunque 96 % (43) respondió que nunca, el 2 % (1) respondió que todo el tiempo y 2 % (1) que a veces. Aunque la respuesta positiva se refiere a un porcentaje muy bajo, no se puede subestimar el hallazgo por tratarse de un pensamiento tan serio. El tema requiere atención profesional y oportuna para evitar un desenlace trágico.

Al preguntar si en el período en que sufrieron COVID-19 y en los días posteriores experimentaron pérdida de interés/placer en las cosas que antes eran importantes, 9 % (4) respondió que todo el tiempo, 16 % (7) que muchas veces, 20 % (9) de los entrevistados que algunas veces y 56 % (25) de los entrevistados respondió que nunca. En suma, 25 % respondió que todo el tiempo o muchas veces tuvieron este síntoma importante de depresión, al cual debe dársele la debida atención.

Se demandó entre los encuestado si en el período de estudio experimentaron sensación de no ser queridos y apreciados por sus familiares y amigos habituales. Aunque el 76 % (34) respondió que nunca, 13 % (6) respondió que algunas veces, 9 % (4) respondió que muchas veces y 2 % (1) respondió que todo el tiempo. A esta pregunta, 11 % respondió que no se sintieron queridos, ya sea todo el tiempo o muchas veces. Al igual que en el caso anterior, es un síntoma importante de depresión, al que debe dársele la debida atención.

Al cuestionar a los encuestados respecto a la sensación de no querer o no sentir afecto por sus familiares y amigos habituales, 82 % (37) respondió que nunca, 11 % (5) que algunas veces, 2 % (1) respondió muchas veces y 4 % (2) que todo el tiempo. Solo 6 % tuvo esta sensación todo el tiempo o muchas veces. Los que dieron respuesta afirmativa en algún momento suman 17 %, lo cual requiere atención, ya que podría ser un síntoma de depresión.

Al interrogar a los participantes si al sufrir COVID-19 y en los días posteriores, experimentaron deseos intensos de querer realizar un cambio de objetivos de vida, un 22 % (10) respondió todo el tiempo, 27 % (12) muchas veces, 27 % (12) respondió que algunas veces y 24 % (11) que nunca. Al sumar los porcentajes con respuesta positiva, 76 % sí tuvieron deseos intensos de realizar cambios

en los objetivos de vida en algún momento. El 49 % tuvo estos pensamientos todo el tiempo o muchas veces. Este puede ser el resultado de una introspección de su situación de vida al desconocer el pronóstico de su enfermedad. También puede deberse directamente a la acción de los mediadores de inflamación sobre las neuronas.

En relación a la totalidad de las preguntas, un 25 % de los entrevistados respondió que todo el tiempo o la mayoría del tiempo tuvieron los síntomas y cambios de ánimo estudiados. Por lo tanto, podemos decir que sí hay variaciones en el estado de ánimo de las personas al padecer COVID-19 y en los meses posteriores al padecimiento. La mayoría de dichos cambios pueden asociarse con una enfermedad viral severa, aunque pueden estar exacerbados por causa de la ansiedad, desorden de pánico o estrés postraumático. Estos cambios en el estado de ánimo pueden tener repercusiones sobre su estilo o calidad de vida y pueden necesitar atención psicológica oportuna para evitar repercusiones negativas.

### **Discusión y conclusión**

La ansiedad se caracteriza por preocupación excesiva acerca de situaciones diarias, es intrusiva y causa impedimentos funcionales e influye en las finanzas, trabajo y salud general. Se asocia con síntomas físicos como disturbios del sueño, inquietud, tensión muscular, síntomas gastrointestinales y dolores de cabeza (Locke, Kirstt y Shultz, 2015). Esto puede impactar negativamente la calidad de vida que pueden interrumpir actividades y planes de vida. El desorden de pánico se caracteriza por miedo intenso con por lo menos cuatro de los siguientes síntomas: palpitaciones, sudoración, temblores, dificultad respiratoria, sensación de ahogo, dolor en el pecho, náusea, mareos, escalofríos, parestesias, despersonalización, miedo de perder el control y miedo de morir.

El desorden de estrés postraumático (PTSD) es un estado psicológico de desbalance que sigue a eventos traumáticos. Las personas reexperimentan el evento traumático y manifiestan comportamiento de evitación e irritabilidad (Blake, Weathers y Nagy, 1995). Todos los síntomas anteriormente, según lo manifestaron los pacientes entrevistados, los padecieron con mayor frecuencia en el período en que tenían COVID-19.

Por lo tanto, concluimos que los pacientes que padecen COVID-19 sufren síntomas que pueden correlacionarse directamente con la presencia del virus en el cuerpo; sin embargo, se exacerbaban al experimentar la ansiedad propia de una enfermedad que puede tener un desenlace incierto o puede ser mortal. Dicha ansiedad e incertidumbre puede provocar pensamientos erráticos y hacer que los pacientes tomen decisiones aceleradas y poco meditadas. Por consiguiente, una intervención temprana desde el diagnóstico, puede ayudar a los pacientes que padecen COVID-19 a sobrellevar la enfermedad con más serenidad. El fin último sería intentar ayudar a las personas que padecen COVID-19 en los meses y años venideros, con el objeto de evitar secuelas o consecuencias fatales.

### **Recomendaciones**

- Dar seguimiento individual a los sujetos de estudio, principalmente a los que respondieron sí a las preguntas que ponen en riesgo su vida.
- Elaborar programas serios y estructurados para dar asistencia emocional a las personas desde que son diagnosticadas con la enfermedad y así evitar que lleguen a puntos donde su cambio emocional podría ser grave o irreversible.
- Detectar pronto, si hay personas con pensamientos de quitarse la vida, entre los diagnosticados con COVID-19, ya que debe evitarse por todos los medios que puedan

llevar a cabo su compulsión.

- Dar capacitación intensiva a las personas con COVID-19 para que tengan todos los conocimientos necesarios de cómo evitar la transmisión de la enfermedad a sus familiares y seres queridos.
- Brindar consejería a los pacientes que sufren COVID-19 para que eviten tomar decisiones importantes y drásticas mientras lo padecen y meses posteriores, hasta recuperar la estabilidad emocional y recuperar la confianza en su buen juicio.

## Referencias

- Blake, D. D., Weathers, F. W., Nagy, L. M., Kaloupek, D. G., Gusman, F. D., Charney, D. S. y Keane, T. M. (1995). The development of a Clinician-Administered PTSD Scale. *Journal of Traumatic Stress* 8(1), 75-90. doi:10.1007/BF02105408. PMID: 7712061
- Bo, H-X, Li, W., Yuang, Y., Wang, Y., Zhang, Q., Cheung, T., Wu, X. y Xiang, Y-T. (2020). Posttraumatic stress symptoms and attitude toward crisis mental health services among clinically stable patients with COVID-19 in China. *Psychological Medicine* 1-2 <https://doi.org/10.1017/S0033291720000999>
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N. y Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence. *Lancet*, 395(10227), 912-920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
- Chen, Q., Liang, M., Li, Y., Guo, J., Fei, D., Wang, L., He, L., Sheng, C., Cai, Y., Li, X., Wang, J. y Zhang, Z. (2020). Mental health care for medical staff in China during the COVID-19 outbreak. *Lancet Psychiatry*, 7(4), e15-e16. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30078](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30078).
- Comunicado IGSS No. 16. (2020, 3 de agosto) (<https://www.prensalibre.com/ahora/guatemala/comunitario/paciente-con-coronavirus-se-suicida-en-instalaciones-del-igss/>).
- Comunicado 83 del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social-Guatemala <https://republica.gt/2020/08/06/paciente-covid-19-se-suicidio/>
- Dávila-Quintana, C. D. y González López-Valcárcel, B. (2009). Crisis económica y salud. *Gaceta Sanitaria*, 23, 261-265. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2009.04.003>
- Duan, L. y Zhu, G. (2020). Psychological interventions for people affected by the COVID-19 epidemic. *Lancet Psychiatry*, 7(4), 300-302. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30073](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30073).
- Inchausti, F., García-Poveda, N. V., Prado-Abril, J. y Sánchez-Reales, S. (2020). La Psicología Clínica ante la Pandemia COVID-19 en España. *Clínica y Salud*, 31(2), 105 - 107. <https://doi.org/10.5093/clysa2020a11>
- Locke, A. B., Kirst, N. y Shultz, C. G. (2015). Diagnosis and management of generalized anxiety disorder and panic disorder in adults. *Am. Fam Physician*, 91(9): 617-624.
- Mazza, M. G., De Lorenzo, R., Poletti, S., Conte, C., Vaia, B, Bollettina, I., Mellonia, E. M. T., Furlan, R., Cicerib, F., Rovere-Querini, P., Benedettia, F. (2020). Anxiety and depression in COVID-19 survivors: role of inflammatory and clinical predictors. *Brain, Behavior, and Immunity*. In press. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.07.037>

- Roberts, A. R. (2005). Crisis intervention handbook: assessment, treatment and research, (3d ed.). Oxford University Press. [https://books.google.com.gt/books?hl=es&lr=&id=x2BKTrgRM-BkC&oi=fnd&pg=PR8&dq=Roberts,+A.+R.+\(2005\).+Crisis+intervention+handbook:+assessment,+treatment+and+research,+3d+edition.+Oxford:+Oxford+University+Press.&ots=y24ILL-zxxS&sig=iYoH0VbmeyM417gjUBgYviJM-Q5A#v=onepage&q=Roberts%2C%20A.%20R.%20\(2005\).%20Crisis%20intervention%20handbook%3A%20assessment%2C%20treatment%20and%20research%2C%203d%20edition.%20Oxford%3A%20Oxford%20University%20Press.&f=false](https://books.google.com.gt/books?hl=es&lr=&id=x2BKTrgRM-BkC&oi=fnd&pg=PR8&dq=Roberts,+A.+R.+(2005).+Crisis+intervention+handbook:+assessment,+treatment+and+research,+3d+edition.+Oxford:+Oxford+University+Press.&ots=y24ILL-zxxS&sig=iYoH0VbmeyM417gjUBgYviJM-Q5A#v=onepage&q=Roberts%2C%20A.%20R.%20(2005).%20Crisis%20intervention%20handbook%3A%20assessment%2C%20treatment%20and%20research%2C%203d%20edition.%20Oxford%3A%20Oxford%20University%20Press.&f=false)
- Rogers, J. P, Chesney, E., Oliver, D., Pollak, T. A., McGuire, P., Fusar-Poli, P., Zandi, M.S., Lewis, G. y David, A. S. (2020). Psychiatric and neuropsychiatric presentations associated with severe coronavirus infections: a systematic review and meta-analysis with comparison to the COVID-19 pandemic. *Lancet Psychiatry* 7, 611–27. DOI:[https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30203-0](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30203-0)
- Wang, C., Pan, R., Wan, X., Tan, Y., Xu, L., Ho, C. S. y Ho, R. C. (2020). Immediate psychological responses and associated factors during the initial stage of the 2019 Coronavirus Disease (COVID-19) Epidemic among the general population in China. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(5). <https://doi.org/10.3390/ijerph17051729>
- WHO (2020). Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 3 March 2020. <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---3-march-2020>
- Xiang, Y-T, Yang, Y, Li, W. Zhang, L., Zhang, Q., Cheung, T. y H Ng, C. (2020). Timely mental health care for the 2019 novel coronavirus outbreak is urgently needed. *Lancet Psychiatry*, 7(3), 228-229. [http://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30046-8](http://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30046-8)
- Zhang, J., Wu, W., Zhao, X. y Zhang, W. (2020). Recommended psychological crisis intervention response to the 2019 novel coronavirus pneumonia outbreak in China: A model of West China Hospital. *Precision Clinical Medicine*, 3(1), 3-8. <https://doi.org/10.1093/pcmedi/pbaa006>
- Zhou, X. (2020). Psychological crisis interventions in Sichuan Province during the 2019 novel coronavirus outbreak. *Psychiatry research*, 286, 112895. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112895>

# 04 OBJETIVIDAD, VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DE LA APLICACIÓN DE CUESTIONARIO EFECO EN ADOLESCENTES GUATEMALTECOS

Golda Virginia Melgar González<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Facultad de Humanidades, Universidad San Carlos de Guatemala.

## Nota de autor

La correspondencia referente a este artículo debe dirigirse a Golda Virginia Melgar González, Facultad de Humanidades, Universidad San Carlos de Guatemala. Correo electrónico: goldamelgar@hotmail.com

## Resumen

El objetivo del artículo es verificar la validez y confiabilidad de las propiedades psicométricas del cuestionario EFECO en adolescentes de Guatemala. EFECO evalúa las conductas que dan cuenta de ocho funciones ejecutivas que utiliza una perspectiva ecológica. La investigación fue de corte cuantitativo, diseño no experimental, tipo transversal. Se conformó por 29 estudiantes de primero básico entre las edades de 12 a 17 años del Colegio San Francisco de Asís, Barberena, Santa Rosa. Se encontró un alfa de  $\alpha = .89$  e índices de normalidad (Shapiro Wilk) de .841 y KMO DE .655 con sig. .000. Al final se discuten los resultados en relación al uso de EFECO en una población guatemalteca.

**Palabras clave:** confiabilidad, validez, objetividad, funciones ejecutivas, adolescencia

## Abstract

The objective of this article is to verify the validity and reliability of the psychometric properties of the EFECO questionnaire for adolescents in Guatemala. EFECO evaluates the behaviors of eight executive functions using an ecological perspective. The research was quantitative, non-experimental design, cross-sectional type. It was made up of 29 First Grade students between the ages of 12 and 17 years old from Colegio San Francisco de Asís, Barberena, Santa Rosa. An alpha of  $\alpha = .89$  and normality indices (Shapiro Wilk) of .841 and KMO of .655 with sig. .000. The results in relation to the use of EFECO in the Guatemalan population are discussed.

**Keywords:** reliability, validity, objectivity, executive functions, adolescence

## Introducción

El presente artículo se enfoca en las propiedades psicométricas del cuestionario EFECO. El objetivo propuesto es verificar la validez de este instrumento en la población guatemalteca. Así como verificar objetividad y confiabilidad con conductas que dan cuenta de funciones ejecutivas en entornos educativos.

## **Instrumento**

Los instrumentos de medición deben de obtener información válida y objetiva. Por ello es necesario asegurarse que se utilice el instrumento correcto que permita brindar resultados significativos. Para Hernández, Fernández y Baptista (2014) Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2014) o Hernández Sampieri et al. (2014) un instrumento de medición adecuado es aquel que registra datos observables y que representa verdaderamente las variables que busca. Para ello se debe cumplir con ciertas normas como las mencionadas a continuación.

## **Confiabilidad**

Se refiere al grado en que un instrumento produce resultados coherentes y consistentes. Es necesario que el instrumento identifique las condiciones de su aplicación con el fin que, aunque se aplique repetidas veces produzca los mismos resultados. Quero Virla (2010) define la confiabilidad como la ausencia relativa de errores de medición en un instrumento de medida. Por ello se debe tomar en cuenta la estandarización de instrucciones, condiciones ambientales y muestreo de contenido que brinden consistencia y estabilidad al instrumento.

## **Validez**

Permite observar si el instrumento mide lo que pretende medir. Se considera la validez interna, validez externa, validez de contenido, validez de criterios y validez de constructo. Martínez-Martínez y March (2015, como se cita en Palella y Martins, 2003) ven la validez como la ausencia de sesgos. En el enfoque cuantitativo un instrumento es diseñado a priori y debe medir aquello para lo que fue diseñado con el fin que el proceso de investigación obtenga fortaleza y validez.

## **Objetividad**

Consiste en evitar sesgos a la hora de su aplicación o calificación. Toma en cuenta aspectos del entorno, muestra, aplicador e instrumento. Reconoce que por medio de la parcialidad de los instrumentos se podrá realmente obtener datos reales. "El valor de la objetividad, se refuerza al emplearse como herramienta de vigilancia que garantiza la neutralidad en los estímulos presentados" (Tristán López y Pedraza Corpus, 2017, p. 11). Dentro de los aspectos que el mismo autor señala para obtener objetividad es necesario especificidad, neutralidad, independencia, imparcialidad e impersonalidad.

En las investigaciones sociales y educativas se presentan diferentes tipos de instrumentos de evaluación. Para funciones ejecutivas específicamente Ramos-Galarza, Jadán-Guerrero y García-Gómez (2016) hacen énfasis en tres metodologías: (a) Pruebas específicas: estas tienen que ver con tareas experimentales. Se basan en postulados teóricos y baremos específicos para la interpretación de resultados, pero carecen de valor ecológico. (b) Pruebas no específicas: consiste en diferentes test psicológicos. Aporta gran medida de juicio clínico, pero también carece de validez ecológica y baremos para la función ejecutiva específicamente, pues han sido diseñados para otras habilidades mentales y (c) Pruebas de observación conductual: este método supera la falta de validez ecológica. Es decir, toma en cuenta el desempeño de las funciones ejecutivas en actividades de la vida diaria. En estos instrumentos cada ítem está construido con base teórica revisada previamente. Para Ramos-Galarza, Bolaños-Pasquel, García-Gómez, Martínez-Suárez y Jadán-Guerrero (2018), el empleo de las escalas de observación conductual nace de la necesidad de superar la artificialidad de la evaluación en el laboratorio.

## EFECO

Un cuestionario con formato de auto aplicación, es un instrumento de evaluación conductual con validez ecológica. Evalúa conductas que dan cuenta de las funciones ejecutivas. Desde esta línea, se entienden las funciones ejecutivas como un grupo de conductas cognitivas que dirigen a la persona a la planificación, ejecución y logro de metas. Ramos-Galarza et al. (2018) las define como un constructo complejo que a su vez hace referencia a procesos cognitivos y meta cognitivos también complejos, con correlatos neuro anatómicos no definidos con exactitud. EFECO, está compuesto de ocho sub escalas: Inhibición, flexibilidad cognitiva, control emocional, organización de materiales, monitorización, iniciativa, memoria de trabajo y planificación.

El cuestionario fue desarrollado en España por García-Gómez (2015). El autor motivado por la ausencia de pruebas ecológicas de fácil acceso y aplicación, creó un cuestionario que permita evaluar las conductas que dan cuenta de las funciones ejecutivas en la infancia. Este cuestionario consta de 67 ítems contestados por maestros o padres de familia. Posteriormente Ramos-Galarza, Jadán-Guerrero y García-Gómez (2016) debido a la observación de influencia subjetiva de la persona que reportaban (padres o maestros), realizaron la validación de un cuestionario de auto aplicación. En dicho documento se utilizan los mismos ítems en formato de auto reporte dirigido a estudiantes de secundaria y universitarios en el contexto educativo de Ecuador.

El Cuestionario EFECO auto aplicación busca evaluar a los estudiantes con base a contextos del diario vivir. En sus ítems se brindan situaciones claras y comunes y se busca que el

estudiante marque en relación a la cantidad de veces que realiza dicha conducta. Utiliza una escala de cero a tres, en donde cero es igual a nunca, un punto, cuando es a veces, dos puntos, cuando responde con frecuencia y tres puntos, cuando la respuesta es con mucha frecuencia.

Para el cuestionario de autoaplicación se realizó la validez lingüística de los ítems seguido del análisis por parte de investigadores y juicio de expertos de funciones ejecutivas. Ramos-Galarza et al. (2018) realizaron una investigación para valorar las propiedades psicométricas del cuestionario en diversos entornos y de esa forma beneficiar el uso de un reactivo de aplicación libre para los interesados en el estudio de funciones ejecutivas.

La escala original EFECO para su aplicación mediante el reporte de padres y docentes en cuanto a parámetros de consistencia interna presentó un coeficiente de alfa de Cronbach de  $\alpha = .96$  y análisis de dos mitades de Guttman de .94. Por otro lado, en el cuestionario EFECO de auto aplicación se encontró un coeficiente de  $\alpha = .95$ , lo que demuestra un parámetro adecuado de confiabilidad. En cada escala del cuestionario, se encontraron alfas de Cronbach aceptables. En el análisis de correlación de los ítems con el total de la escala se encontró correlación entre .30 y .60, lo cual sugiere que los ítems se encuentran asociados entre sí.

Para analizar la validez del constructo del cuestionario con formato de auto aplicación, Ramos-Galarza, Bolaños-Pasquel, García-Gómez, Martínez-Suárez y Jadán-Guerrero (2018) realizaron un análisis factorial confirmatorio. Se hipotetizaron tres modelos de funciones ejecutivas: (1) sistema supervisor ejecutivo global, (2) sistema supervisor de conducta y de la cognición y (3) sistema supervisor de la emoción, cognición y conducta. Para la capacidad de discriminación se aplicó a dos grupos de estudiantes con alto y bajo rendimiento

académico. En la investigación se encontró que los estudiantes con mejor rendimiento presentaron mejor desempeño en las funciones ejecutivas. En el análisis de validez de constructo se encontró que el modelo de dos factores de la función ejecutiva presentó mejores índices de ajuste. Los parámetros de CFI fueron mayores a .90, SRMR menor a .05 y el parámetro de RMSEA se encontró inferior a .07.

### **Evaluación de funciones ejecutivas en Guatemala**

Con respecto a instrumentos que midan funciones ejecutivas en Guatemala, una de las principales dificultades encontradas es la falta de contextualización y/o difícil aplicación, especialmente en la población adolescente. Ramos-Galarza et al. (2018) confirman cómo en Latinoamérica existe un vacío dentro de la línea de investigación de funciones ejecutivas y la poca existencia de instrumentos que permiten evaluar dichas funciones en habla hispana. Sumado a lo anterior, en su mayoría los instrumentos no consideran el aspecto ecológico, factor esencial en la evaluación de dichas funciones. Debemos tomar en consideración que Ramos-Galarza et al. (2018) se refieren como pruebas ecológicamente válidas, a aquellas que tienen características similares a las situaciones que encontraría un individuo en la vida real.

### **Funciones ejecutivas en adolescentes**

Se ha encontrado que gran parte de las funciones ejecutivas presentan un desarrollo en la infancia; sin embargo, se consigue una meseta al inicio y en el intermedio de la adolescencia (Flores-Lázaro y Jiménez-Miramonte, 2014). Por su lado, Rosselli, Jurado y Matute (2008) consideran las funciones ejecutivas como las que tardan más tiempo en desarrollarse. Por lo tanto, implica mayor análisis a la hora de evaluarlas.

En relación a ello, la importancia de

la validación de instrumentos que midan las funciones ejecutivas en esta etapa, da al sistema guatemalteco un aporte sustancial en cuanto a instrumentos útiles y confiables que brinden información relevante de los adolescentes. Vale la pena considerar la importancia de las funciones ejecutivas en el desarrollo del ser humano, puesto que permite entre otras cosas, la adaptación y flexibilidad para alcanzar una meta. Además las funciones ejecutivas tienen como principal objetivo facilitar la adaptación de la persona a situaciones nuevas y complejas yendo más allá de conductas habituales y automáticas (Rosselli, Jurado y Matute, 2008). Bajo esta línea Rebollo y Montiel (2006) recalcan que son las funciones cognitivas de más alto.

### **Metodología**

Para realizar la investigación se optó por el desarrollo de una metodología cuantitativa, no experimental, transversal como el principal paradigma de investigación, ya que recogerá, procesará y analizará datos cuantitativos sobre variables previamente determinadas. La muestra fue conformada por 29 estudiantes, hombres y mujeres de primero básico del Colegio San Francisco de Asís, en Barberena, Santa Rosa. El muestreo fue de tipo no probabilístico. En cuanto al género, 14 estudiantes pertenecían al sexo femenino y 15 estudiantes al masculino.

Durante la aplicación del cuestionario EFECO, algunos estudiantes mostraron rapidez y errores a la hora de realizar la prueba. Flores-Lázaro y Jiménez-Miramonte (2014) hacen énfasis que se ha encontrado que los adolescentes, por el aumento dopaminérgico de recompensa, presentan más conductas de riesgo, lo que de alguna manera puede explicar el poco control a la hora de responder cada ítem. Con base a lo anterior se procedió a realizar un formato extra en donde se mostraba la forma correcta de contestar y dos ejemplos para practicar previo a la aplicación.

## Resultados

En la prueba piloto para evaluar la consistencia interna del instrumento se realizó un análisis basado en el procedimiento de alfa de Cronbach. Se encontró que el total de la escala presenta un coeficiente de  $\alpha = .89$ , lo que permite afirmar que el instrumento cumple con los parámetros adecuados de confiabilidad. Del mismo modo se encontró una normalidad de .841. Por su lado la validez de constructo Kaiser-Meyer-Olkin, se obtuvo como resultado .655 con sig. de .000, lo que también lleva a una afirmación positiva sobre el test. En cuanto a la validez aparente, los estudiantes mostraron total comprensión del contenido. Se observó una contextualización adecuada de los ítems con respecto al vocabulario y actividades del diario vivir. Previo a la aplicación, el cuestionario fue analizado por tres expertos en psicología y funciones ejecutivas. Los expertos afirmaron que la validez del cuestionario y de cada ítem confirmaron el nivel de pertinencia, coherencia, consistencia y tendenciosidad hacia la respuesta.

En la conformación de las diferentes funciones ejecutivas se siguió la configuración propuesta por García-Gómez (2015), en donde se consideró que cada una se compone por los siguientes ítems: (1) monitorización: 2, 6, 11, 12, 25, 29, 31, 35 y 43, (2) inhibición: 3, 14, 15, 18, 21, 33, 34, 37, 42 y 46, (3) flexibilidad cognitiva: 4, 23, 27, 32, 49 y 59, (4) control emocional: 7, 19, 48, 50, 55, 63 y 67, (5) planificación: 22, 28, 39, 61, 62, 58 y 44, (6) organización de materiales: 1, 9, 10, 26, 30, 45, 51, y 60, (7) iniciativa: 8, 17, 20, 36, 40, 47, 53, 56, 64 y 65 y (8) memoria de trabajo: 5, 13, 16, 24, 38, 41, 52, 54, 57 y 66.

## Discusión

El resultado de la prueba piloto presenta concordancia con la validación de las propiedades psicométricas realizadas en otros países de habla hispana. Se observó gran

concordancia en las alfas encontradas en la escala original 2015, cuestionario de auto aplicación 2018 y la aplicación realizada en Guatemala. Todo ello lleva a confirmar que el cuestionario EFECO si cumple con validez para la aplicación en el país.

En cuanto al contenido, este mostró ser apto para la aplicación de estudiantes adolescentes, puesto que se mostró completa comprensión de vocabulario utilizado. Para Ramos-Galarza et al. (2018) las funciones ejecutivas son las que controlan el comportamiento consiente y regulado y debido a ello, la evaluación de estas es compleja y requiere el análisis de diferentes aspectos. Por tal motivo, contar con una evaluación ecológica válida para medir funciones ejecutivas en estudiantes guatemaltecos, brinda un aporte sustancial a los interesados.

## Conclusión

El Cuestionario EFECO, formato de auto aplicación, es un instrumento que cumple con los criterios psicométricos que validan su uso en Guatemala. Ramos-Galarza, Bolaños-Pasquel, García-Gómez, Martínez-Suárez y Jadán-Guerrero (2018) brindan una herramienta de evaluación confiable, de fácil acceso y uso a la hora de investigar sobre funciones ejecutivas en adolescentes.

Debido a que la adolescencia es un período clave en el desarrollo humano, tener un instrumento confiable que permita mediar conductas que dan cuenta de funciones ejecutivas en el ámbito académico, es de gran ayuda. Por medio de los resultados se podrá desarrollar metodologías dirigidas al entrenamiento, desarrollo y aplicación de funciones ejecutivas en el diario vivir. Dichas funciones son esenciales en los adolescentes para afrontar de manera adecuada los retos académicos y sociales del presente y futuro.

Los resultados obtenidos motivan a expandir la investigación a nivel nacional. Una buena opción podrá ser por medio de la evaluación y análisis de resultados que ofrece el cuestionario EFECO. Todo ello permitirá brindar a la comunidad guatemalteca aportes neuroeducacionales verdaderamente útiles.

## Referencias

- Anderson, V. (2013). Assessing executive functions in children: Biological, psychological, and developmental considerations. *Pediatric Rehabilitation*, 4(3), 119–136. <https://doi.org/10.1080/13638490110091347>
- García-Gómez, A. (2015). Desarrollo y validación de un cuestionario de observación para la evaluación de las funciones ejecutivas en la infancia. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 17(1), 141-162. <https://www.redalyc.org/pdf/802/80242935008.pdf>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, M. del P. (2014). Metodología de la investigación. (6a ed.). Mc Graw Hill Education. <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Martínez Martínez, M. y March, T. (2015). Caracterización de la validez y confiabilidad en el constructo metodológico de la investigación social. *REDHECS: Revista electrónica de Humanidades, Educación y Comunicación Social* 10(20), 107-127. <http://ojs.urbe.edu/index.php/redhecs/article/view/2512>
- Ramos-Galarza, C., Bolaños-Pasquel, M., García-Gómez, A., Martínez-Suárez, P. y Jadán-Guerrero, J. (2018). La Escala EFECO para Valorar Funciones Ejecutivas en Formato de Auto-Reporte. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación – e Avaliação Psicológica*, 50(4). <https://doi.org/10.21865/ridep50.1.07>
- Rebollo, M. A. y Montiel, S. (2006). Atención y funciones ejecutivas. *Revista de Neurología*, 42(S02), 3–7. DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.42S02.2005786>
- Rosselli, M., Jurado, M. y Matute, (2008). Las funciones ejecutivas a través de la vida. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencia*, 8(1), 23–46. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3987451>
- Tristán López, A. y Pedraza Corpus, N. Y. (2017). La Objetividad en las Pruebas Estandarizadas / Objectivity in Standardized Tests. *Revista Iberoamericana de Evaluación Educativa*, 10(1), 11–31. <https://doi.org/10.15366/rie2017.10.1.001>
- Quero Virla, M. (2010). Confiabilidad y coeficiente alpha de Cronbach. *Telos*, 12(2), 248–252. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99315569010>

# 05 LA POLIO Y LA DISCAPACIDAD FÍSICA: HISTORIA DE CINCO MUJERES DE GUATEMALA

Lizzeth Sánchez, colegiado: 6756

## Nota de autor

La correspondencia referente a este artículo debe dirigirse a Lizzeth Sánchez. Correo electrónico: lizsuperstart@gmail.com

## Resumen

La poliomielitis es una enfermedad aparentemente erradicada en Latinoamérica, no obstante, las personas que adquirieron el virus causante de esta enfermedad viven con múltiples secuelas, una de ellas es la discapacidad física, pues el virus ataca las neuronas de la médula espinal. Otras secuelas se derivan específicamente por la condición de discapacidad, como la vivencia de barreras. Estas barreras se agudizan si además de la discapacidad se añaden otros factores a la persona que las viven, por lo que se evidencian efectos interseccionales. Por ello, este trabajo tiene como objetivo mostrar la vivencia de esta condición por medio del testimonio de cinco guatemaltecas, tres con secuelas de polio y dos madres de personas que tuvieron la enfermedad.

**Palabras clave:** barreras, discapacidad física, interseccionalidad, secuelas, virus

## Abstract

Poliomyelitis is a disease apparently eradicated in Latin America, however, people who acquired the virus that causes this disease live with multiple consequences, one of which is physical disability, since the virus

attacks the neurons of the spinal cord. Other consequences are derived specifically from the disability condition, such as the experience of barriers. These barriers become more acute if, in addition to the disability, other factors are added to the person who experiences them, for which intersectional effects are evident. Therefore, this work aims to show the experience of this condition through the testimony of five Guatemalan women, three with sequelae of polio and two mothers of people who had the disease.

**Keywords:** barriers, physical disability, intersectionality, aftermath, virus

## Introducción

Este trabajo inició con una investigación para el curso Memoria y Discapacidad de la Maestría en Análisis Social de la Discapacidad. La misma fue realizada por Lizzeth Sánchez, Sara Calderón, María Hernández, Claudia Chew y Lucrecia Escobar; a quienes se consultó por escrito y dieron su consentimiento para poder reconstruir el trabajo que es el que se presenta. Por lo anterior el trabajo que se presenta es una nueva versión del proyecto La poliomielitis y las mujeres.

El virus de la poliomielitis es una enfermedad que ha sido considerada erradicada en Guatemala, pero que aún existe en varios países del mundo. Las personas que adquirieron el virus presentan secuelas psicológicas, sociales y físicas debido a que afecta principalmente las neuronas motoras. Detrás de cada caso hay una

historia que cuenta la experiencia de la persona, su familia y quienes han compartido la vida con ellos. Así como la manera como cada uno ha enfrentado las consecuencias de la poliomielitis, pues la discapacidad les ha afectado en distintos grados y es una de las razones por las que sus vivencias son distintas.

Este trabajo tiene como objetivo hacer el ejercicio de memoria donde se documente el testimonio de cinco guatemaltecas, tres con secuela de polio y dos madres de personas que tuvieron la enfermedad. Se busca hacer evidente el impacto de la epidemia de poliomielitis en el país alrededor de los años 1962–1972. De igual forma evidenciar las secuelas de este virus en la vida personal, familiar, laboral y social en las personas que lo adquirieron.

Para el efecto se han consultado, además de los testimonios, textos sobre el tema para contar con sustento teórico que permita ampliar la visibilización de la situación que cada persona vive de acuerdo con su entorno social, los retos que ha enfrentado, las barreras que ha tenido que vencer y la manera como las personas los perciben. Con las historias de estas mujeres se han encontrado elementos compartidos como el ser mujer con discapacidad, ser madre de un hijo con discapacidad, el rol que juega la familia, el rol de las instituciones, la maternidad y las barreras y adversidades que han tenido que vencer debido a la discapacidad física que les causó la polio. Además de conocer el contexto histórico en el cual se dio la epidemia de polio en el país y las implicaciones psicosociales que conlleva.

Este trabajo tiene por objetivos reflexionar la experiencia de cinco mujeres guatemaltecas respecto a las secuelas derivadas de la polio, describir las principales condiciones de vida, analizar diferencias y similitudes en su experiencia respecto a las secuelas derivadas de la polio e identificar las barreras a las que se han enfrentado. La publicación de este trabajo

tiene mayor significado debido a que una de las participantes mujeres falleció pocos meses después de participar en esta investigación por el virus de covid-19. Se hace este trabajo como un homenaje póstumo para Mara Herrearte EPD, una mujer con discapacidad física como secuela de la polio que luchó para que sus derechos no fueran violados y tener las mismas oportunidades que los demás.

---

## **Aspectos metodológicos**

### **Método**

Este trabajo de memoria y discapacidad sobre la poliomielitis y las mujeres, se construye bajo un enfoque cualitativo, pues se trata de interpretar fenómenos humanos a través de las propias palabras de los participantes por medio de sus testimonios (Balcázar et. al., 2013) y el alcance de esta investigación fue exploratorio. El diseño de esta investigación fue narrativo que tiene como fin entender hechos, situaciones o fenómenos que involucran pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones por medio de experiencias compartidas por quienes las vivieron (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). El método de recolección de datos fue la entrevista a profundidad.

### **Instrumento**

Para obtener la información se realizaron dos entrevistas con cada participante. La primera con el objetivo de conocer de manera general su historia de vida respecto a la discapacidad física como secuela de polio en madres y mujeres. Esta entrevista fue no estructurada y se realizó individualmente con cada participante en una fecha y hora acordada con cada una.

La segunda entrevista fue semiestructurada y se tomaron como base los elementos comunes extraídos de las primeras entrevistas realizadas. Dichos elementos están enfocados en maternidad, apoyo familiar, privacidad e intimidad, su experiencia en centros o instituciones médicas y las barreras que han vivido. Se realizó individualmente con cada participante en una fecha y hora acordada con cada una. Las entrevistas se realizaron con las madres de manera personal y con las mujeres adultas por medio de llamada telefónica y vídeo-llamada.

### **Análisis**

Para el análisis de las entrevistas se utilizó la metodología de análisis de contenido, las unidades de contexto son las entrevistas realizadas, las unidades de registro son los párrafos de las experiencias compartidas y las categorías fueron creadas durante el análisis de los datos. La información se categorizó en aspectos relativos a la discapacidad, género, la relación familiar, intimidad, maternidad y las barreras. Además, cada integrante del equipo de investigadoras transcribió y analizó una entrevista y luego se discutió en grupo sobre los elementos comunes (categorías) (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

### **Aspectos éticos**

Para realizar este proyecto se aplicó a cada participante un consentimiento informado. En dicho documento se dio a conocer el objetivo del proyecto y el procedimiento a seguir. También como parte del mismo se les solicitó autorización para grabar y discutir las entrevistas realizadas, la utilización de su nombre o un pseudónimo y la divulgación de la información obtenida.

### **Características del grupo participante**

Para la selección de los participantes se utilizó la técnica de muestra por conveniencia, pues las personas debían presentar ciertas características como ser mujer o madre de una persona con discapacidad física como secuela del virus de la polio. Este trabajo se realizó con cinco mujeres, entre ellas dos madres con edades de 84 y 83 años respectivamente y tres adultas con secuelas de polio de 52, 54 y 57 años de edad. Las cinco participantes se reconocen como mestizas. Cuatro de ellas residen en el departamento de Guatemala, tres en la Ciudad Capital y una en Mixco, mientras que solo una participante reside en el interior del país, específicamente en Chimaltenango (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

### **Resultados y discusión**

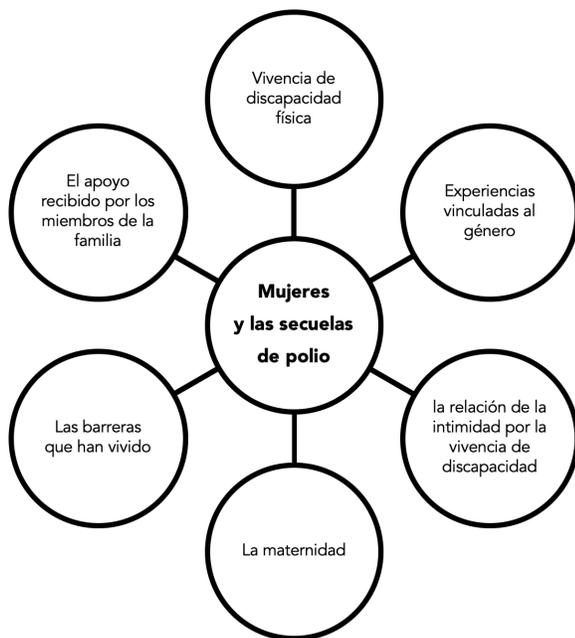
En este apartado se presentan los resultados vinculados con la teoría que alude al tema expuesto. Se realizó de esta manera para poder tener una reflexión y conectar directamente la experiencia de las participantes con la condición de discapacidad física como secuela del virus de la polio y la información documental. Después de realizar el análisis de la información obtenida se lograron establecer siete categorías o áreas en que las participantes coinciden en tener experiencias similares.

En la Figura 1 se evidencia que las mujeres participantes coinciden en que han vivido más experiencias negativas vinculadas al hecho de ser mujeres (intimidad, maternidad y ser quien cuida a los hijos, entre otras) y a la condición de discapacidad física como secuela del virus de la polio (barreras sociales, físicas y atención médica, entre otras). Esto es una evidencia que las mujeres participantes vivieron y siguen teniendo efectos interseccionales. Un hecho a resaltar es el apoyo familiar que cada una recibió, principalmente de las miembros mujeres,

pues fue común que los padres o esposos se separarán de la familia según la información obtenida.

### **Figura 1**

*Categorías en que coinciden las vivencias de las participantes.*



A continuación, se presenta la Tabla 1 con los comentarios de las participantes de acuerdo a cada categoría. En ella se muestra que el apoyo familiar es vital, los comentarios de las participantes muestran cómo la sociedad tiene una deuda con las personas en condición de discapacidad para que puedan gozar de todos sus derechos y libertades fundamentales. Esta deuda empieza con la invisibilización de este colectivo por los gobiernos de turno.

## Tabla 1

Comentarios de las experiencias de las mujeres participantes según cada categoría.

Categoría	Comentarios
Madre y mujeres: de acuerdo a los roles sociales construidos.	<p>“En la mañana lo llevaba a terapia y por las tardes realizaba sus ejercicios en casa” “hice todo lo que pudo por él y no me arrepiento de nada” (Participante 1).</p> <p>“Desde entonces inició todo un proceso que en ese momento sentía que era un calvario al estar llevando a su hija de arriba para abajo” (Participante 2) refiriéndose a las dificultades que tenía al llevar a su hijo a todas las terapias.</p> <p>“Yo soy la tercera de mis trece hermanos, me tocó cuidar a los más pequeños, porque mi papá era alcohólico y mi mamá trabajaba de lavar, planchar o lo que le saliera para podernos alimentar” (Participante 4).</p>
Apoyo y relaciones familiares	<p>“Yo me quedé en el hospital cuando le dijeron a mi mamá que tenía polio, yo regresé del hospital a los 9 años. Es un poco raro, porque yo no conocía mi familia, solo conocía a unas enfermeras” (Participante 3).</p> <p>“Cuando me tocó regresar a trabajar..., fue mi suegra quien le hacía sus ejercicios en la casa” (Participante 1).</p> <p>“Mi familia me apoyaba en darme de comer y a sacarme y a recibirme cuando llegaba en la noche” (Participante 3).</p>
Intimidad	<p>“Nosotras lo cambiábamos hasta que él pudo solo. La ventaja siento que fue que tenía 3 hermanos varones y ellos le ayudaron” (Participante 1)</p> <p>“Pues para mi hija yo siempre fui la que se encargaba de ayudarla a ir al baño, cambiarse” al crecer, comenta: “En la mañanita se baña sola y lava su ropa sola. Ella se baña en la pila porque en el baño no entra la silla. Nosotros la ayudamos. Ella se cambia sola, se embellece sola. Ella se puede subir su pantalón solita” (Participante 2)</p> <p>“Los baños no tienen puertas grandes ni espacios amplios, yo no puedo entrar al baño cuando lo necesito y muchas veces tengo que hacer mis necesidades en otro lado como el patio y en un bote” (Participante 3).</p>

Categoría	Comentarios
Maternidad	<p>“Siempre tuve miedo que algún hombre quisiera hacerle algo a ella porque no se podía mover y no se defendiera” (Participante 2)</p> <p>“Tuve una experiencia de que me querían violar, una mi amiga se dio cuenta y me ayudó y no dejó que pasara” (Participante 3).</p> <p>“Para mí el momento en que me casé fue el resultado de mis sueños y mucho más cuando el médico me dijo que estaba embarazada” (Participante 5)</p> <p>“Estuve embarazada 2 veces y las dos veces perdí a mi bebé. El segundo se me vino, fue algo muy doloroso. Yo ya no quería tener hijos, pensaba en que si fuera normal no me pasaría esto...” (Participante 3).</p> <p>“Yo decía, yo no sirvo para tener hijos, yo ya no quiero nada y le dije al doctor que me hiciera una carta para que me operen, en ese tiempo el IGSS no aprobaba eso, decían que no porque luego se podrían arrepentir” (Participante 3).</p> <p>“Mi pareja se fue con una persona normal” (Participante 4)</p> <p>“yo solo tuve problemas en trasladarme de un lugar a otro (por los buses), muchas veces los choferes me veían y no me paraban” (Participante 4).</p>
Sociales	<p>“en la calle me gritaban, yo que ustedes los tendría encerrados en un asilo, o los tendría encerrados en algún lado” (Participante 3),</p> <p>“Cuando he ido a restaurantes o lugares así, me dicen ¿Qué hace aquí?, salgase, me dicen que me quite porque estorbo, por mi silla de ruedas” (Participante 3).</p> <p>El trabajo que yo realizaba era para que me pagaran Q10 mil, pero solo me pagaban Q2,900” (Participante 5).</p> <p>“En el colegio si vivió discriminación, le ponían apodos, refiere que hasta miedo le daba ir, pero “cuando uno se hace él valiente puede sobresalir de todo” (Entrevista 4).</p>

De acuerdo a lo anterior se presenta a continuación un análisis vinculado a la información recabada con información teórica que muestra un panorama más profundo de las vivencias de las mujeres en condición de discapacidad física como secuela de la polio. Esta información

inicia con la historia de la polio en Guatemala. Luego se hace referencia al apoyo de los centros médicos hacia las familias con un miembro con el virus de la polio, después la condición de discapacidad física como secuela de dicho virus y posteriormente se desarrolla cada categoría expuesta anteriormente.

### **Historia de la poliomiélitis en Guatemala**

Guatemala, al igual que muchos países vivió la epidemia del virus de la poliomiélitis. Muchas personas fueron afectadas por este virus y viven con secuelas causadas por él. El virus de la polio se propagó a muchos países en diferentes años, no obstante, hubo incremento en los años 50, 60 y 70. Este incremento en los casos hizo que este virus fuera una prioridad para su estudio y que se preparara una vacuna que lo previniera. A continuación, se presenta una línea de tiempo de los sucesos más destacados relativos al virus de la polio en el país (Girón Martínez, 1958).

#### **Línea de tiempo: la polio en Guatemala y las vacunas<sup>1</sup>**

##### **Antes de los años 50**

**1938.** La poliomiélitis en Guatemala se menciona por primera vez como causa de muerte en los registros de la Dirección General de Estadística.

**1948.** Se tiene la certeza de haber diagnosticado los primeros casos presentados en el país, lo que permite que se cree al público una clínica provisional.

##### **Años 50**

**Inicios de la década de 1950.** La enfermedad fue estudiada en el país por médicos

guatemaltecos y extranjeros desde diferentes puntos de vista. Por ejemplo, se estudió en el campo inmunológico, etiológico y clínico, entre otros. Un dato a resaltar es que la enfermedad no ha recibido la atención que se requería para que no se convirtiera en epidemia.

**1954.** Se nombra al Dr. Miguel Angel Aguilera como médico especialista en rehabilitación de la clínica de poliomiélitis que fue el primer centro de Rehabilitación del Ministerio de Salud, actualmente Hospital de Ortopedia Dr. Jorge Von Ahn.

**1954.** Jonas Salk logró producir una preparación de los tres poliovirus, inactivándolos con formol para crear una vacuna.

**1955.** Se registraron un total de 78 casos de niños con secuelas de poliomiélitis. Todos los datos registrados demuestran que los más afectados eran los más pequeños de la sociedad (edades comprendidas de 0 a 12 años). Un dato interesante y que hasta el día de hoy es significativo, es que la mayoría de casos reportados se registran en la capital del país, sin tener en cuenta que en los departamentos pueden existir más casos. Por falta de acceso a la información y a la salud, por muchos años no se solicitó apoyo, evaluación o seguimiento; por lo tanto, hubo un sub-registro (Martínez, 1958).

**1955.** El 17 de agosto se inaugura el curso/instituto de fisioterapia profesional con apoyo del Ministerio de Salud por iniciativa del Dr. Aguilera, quien era el jefe médico de la clínica de poliomiélitis y tenía claro que un aspecto clave dentro de la recuperación de pacientes con secuelas físicas de la poliomiélitis, es la fisioterapia.

<sup>1</sup>Es importante hacer mención que esta línea de tiempo se realizó con información obtenida de la indagación documental y comunicaciones personales con personas cercanas a las instituciones. Esta indagación estuvo a cargo de María Hernández y Claudia Chew.

**1955.** Salk realizó pruebas de campo de la posible vacuna, estas acciones fueron supervisadas por Francis (comunicación personal). Con estas pruebas se obtuvo la primera vacuna antipolio.

**Entre 1955-1960.** Sabin, Cox y Coprowski, desarrollan las vacunas de virus atenuados con lo que se hizo realidad disminuir considerablemente la incidencia de la enfermedad a través del uso masivo de estas vacunas.

**De 1956 a 1958.** Se registra el punto más alto de la epidemia de polio en el país. Fueron 140 casos los que afectaron nuevamente a niños y adolescentes de 0 a 13 años de edad, que representó el porcentaje más alto, nuevamente en la capital. Es importante resaltar que en ese entonces las vacunas eran aplicadas en los centros de salud de las comunidades cercanas, de esta manera tenían más acceso a ella.

**En enero de 1956.** Se inaugura el Instituto de Rehabilitación Infantil con el cual se esperaba hacer frente a la epidemia de la poliomielitis y se tenía como médico jefe al doctor Miguel Ángel Aguilera, actualmente llamado Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación.

**1958.** Se anunciaba que el Instituto de Fisioterapia contaba con personal capacitado en las áreas de medicina física y rehabilitación, cirujanos ortopédicos y psiquiatras para dar seguimiento a todos los que fueran referidos por alguna consecuencia derivada de la poliomielitis. Asimismo, contaban con equipo especializado en atender a los pacientes. En estructura contaban con sala de operaciones, rayos X y clínicas muy especializadas en el campo de la rehabilitación. Las damas Rotarias de la Organización de las Naciones Unidas, donaron un equipo para un taller de prótesis.

## **Después de los años 50**

**1976.** Ocurre el terremoto que dejó muchos daños en infraestructura en la Clínica de Poliomielitis por lo que el señor Villa (comunicación personal) y el director de la clínica infantil doctor Felipe Castañeda se ven en la necesidad de realizar las gestiones necesarias ante el Ministerio de Salud para que les sea donado un terreno y construir las nuevas instalaciones de la misma. Ante tal solicitud, el Ministerio de Salud concede la petición y donan el terreno para construir una clínica que actualmente es conocido como Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación, ubicado en la 9ª Ave. 7-01, zona 11.

**De 1968 a 1980.** El Instituto de Rehabilitación Infantil y Clínica de Poliomielitis reportan que durante este período se registraron en Guatemala 2991 casos de poliomielitis parálitica.

**1980.** Se hace cambio de dirección de la Clínica de Poliomielitis. Toma posesión el Dr. Mario Antonio Luna de Floran, quien logra conseguir un edificio para instalar de manera definitiva la Escuela Nacional de Terapia Física, Ocupacional y Especial. Actualmente, la escuela se encuentra en las instalaciones del Hospital de Rehabilitación y Ortopedia Jorge Von Ahn, ubicado entre la avenida Elena y la avenida Centro América de la zona 1 de la ciudad capital. Del 2000 a la actualidad aproximadamente. El Hospital de Rehabilitación Dr. Jorge Von Ahn dejó de atender casos de polio, por lo que ahora se cuenta con un espacio para brindar asilo a adultos mayores. Es un grupo de 49 personas de entre 56 y 90 años con enfermedades crónicas, algunas de ellas con secuelas de polio (PDH, 2021).

**El 19 de junio del 2020.** El Ministerio de Salud propuso convertir el Hospital de Rehabilitación Dr. Jorge Von Ahn en un centro de

atención a pacientes con covid-19. Por tal motivo, los servicios de ortopedia y rehabilitación no funcionan actualmente; no obstante, los adultos mayores, en condición de vulnerabilidad ante la enfermedad, sí residen ahí a pesar de que el hospital no es lo suficientemente grande para recibir esta clase de pacientes y además no hay área de intensivo. Tampoco emergencia ni ventiladores y tampoco insumos ni personal y se pone en riesgo la salud y la vida de nuestros residentes (Gobierno de Guatemala, 2021).

Las mujeres participantes de esta investigación, comentan que sus hijos adquirieron la polio en el año 1962 y 1972 respectivamente. Por otro lado, las mujeres adultas señalan que adquirieron el virus en los años 1969 (2) y 1974 y que son las secuelas de este virus las que les provocaron deficiencia física. Estos años reflejan que hubo mayor contagio entre 1969 y 1974.

### ***Instituciones y el virus de la polio***

Las instituciones médicas han sido el soporte que han tenido las familias para poder sobrellevar la enfermedad de la polio y posteriormente sus secuelas. Estas instituciones eran las encargadas de evaluar a los niños que llegaban con síntomas y signos similares. Ellos les confirmaban a los padres o encargados el diagnóstico y luego los dejaban internados para poder dar tratamiento. Una madre recuerda que:

La clínica de poliomielitis estaba llena de niños, se recuerda que habían alrededor de 52 niños en ese momento, y con ellos muchos padres de familia preocupados. En ese momento le informan que Ismael Antonio se debe quedar hospitalizado, porque si se lleva la parálisis le puede llegar a los músculos respiratorios causándole la muerte (Entrevista 1)

En esta época era frecuente que las familias optaran por acudir a instituciones para

poder apoyar a su hijo y que tuviera mejores condiciones. En el caso de las participantes acudieron al Instituto de Rehabilitación Infantil y Clínica de Poliomielitis y el ahora Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge Von Ahn de León. Estas instituciones en la época ya contaban con especialistas en medicina física y rehabilitación, pediatras, cirujanos ortopédicos y psiquiatras, además de enfermeras, fisioterapistas, técnicos en prótesis y trabajador social (Girón, 1958).

Estas instituciones atendían a las personas en cualquiera de las tres fases de la enfermedad. Estas fases son: aguda, de convalecencia y crónica. En la fase aguda las acciones que tomaban eran de reposo absoluto, posición adecuada del paciente, observación de dificultades respiratorias, intestinales y urinarias, ingesta de medicamentos, empaques calientes, alimentación balanceada y realización de exámenes rutinarios (Girón, 1958).

En la fase de convalecencia después de un período hospitalario se trasladaba al departamento de rehabilitación, ya que era el momento oportuno para realizar una evaluación general y conocer los músculos invadidos por el virus. Con frecuencia las familias no llevaban inmediatamente al niño al hospital para brindar la rehabilitación, sino que esperaban meses y posteriormente acudían al hospital. En la última fase ya eran asistidos quirúrgicamente, en este caso se debía considerar que se realizaría gran cantidad de intervenciones y luego continuar con la rehabilitación por fisioterapia (Girón, 1958).

Las madres participantes comentan que ellas vacunaron a sus hijos para la prevención de la polio en el Centro de Salud de la zona 3, no obstante, al poco tiempo de vacunarlos/as se enfermaron y los/las diagnosticaron con el virus de la polio. Por otro lado 2 de las 3 mujeres adultas participantes no se les vacunó para la prevención del virus.

Las cinco participantes mencionan que llevaron el tratamiento de ellas o de sus hijos en el Hospitalito de la zona 3 de la ciudad capital cercano al Cementerio General “Desde entonces empezó el calvario de estar viniendo con ella de arriba para abajo, la tuve en el hospitalito que está por el Cementerio General, ahí estuvo internada casi un año” (Participante 2). Ellas señalan que en esa institución “solo había niños con polio” (Participante 1).

En cuanto a los servicios que ofrecían las participantes coinciden en que recibían terapia física. “mi mamá me llevó durante los primeros 6 años donde me hacían terapia en mi pierna” (Participante 4), “en el hospital me daban terapia física, era un hospital donde miran la polio y a personas con discapacidad, estuve allí hasta los 9 años” (Participante 3) y “recibía las terapias físicas, que eran dolorosas” (Participante 5).

En cuanto a la relación entre las pacientes y el personal de salud, las participantes comentan tanto situaciones afectivas y positivas como negativas, de malos tratos hasta el punto de ya no brindarle la atención. “yo era muy molesta, las señoritas se molestaban porque los hombres que estaban allí, me molestaban y como yo empecé a crecer, dicen que yo soy bonita. Entonces las maestras me empezaron a llevar mal y me sacaron” (Participante 3). “Los médicos y el personal siempre me trataron bien y me ayudaban a pensar en tener una vida mejor... Muchas veces las enfermeras tenían una actitud negativa al punto que me hacían sentir mal o incapaz de superar mis limitaciones” (Participante 5).

En los comentarios anteriores de las participantes se evidencia una diferencia entre el trato de los médicos hacia pacientes y el de las enfermeras hacia sus pacientes. Esto puede deberse a que los médicos llegaban, realizaban su trabajo y luego se iban realizando turnos y entre sus horarios estaban con cada paciente un

tiempo específico. Mientras que las enfermeras pasaban la mayor parte del tiempo y convivían con los pacientes que se encontraban internos en el hospital. Lo anterior no justifica que haya malos tratos hacia los pacientes, pero explica que las actitudes de ambos profesionales (médico – enfermera) son distintos.

Los logros obtenidos al recibir las terapias en este hospital, aunque afirman que fueron dolorosas, expresan agradecimiento y alegría porque tuvieron mejoras significativas en su área motora y en las sensaciones. “porque aquí hizo todas sus terapias y fue donde aprendió a caminar” (Participante 1). “Nunca se pagó nada, los doctores eran buenos, resolvían dudas y siempre nos dieron lo que necesitábamos” (Participante 2).

Yo en el hospital cuando empecé a crecer no me podía sentar sola, no podía ir al baño sola, era una cosa que mi cara estaba torcida, tenía una mano que no la podía ni levantar, pero cuando me sacaron del hospital ya estaba algo mejor y cuando yo llegué a esa institución allí me daban terapias y prácticamente allí terminé de sentir para ir al baño, hacer ciertos movimientos y allí empecé mi primaria hasta quinto primaria (Participante 3).

Además, “María Luisa actualmente se siente muy agradecida con la vida y con Dios porque su hijo camina y es un hombre independiente” (Entrevista 1). Por último, aún con los logros alcanzados las madres no descartaban la idea de que su hijo lograra caminar “ella nunca recibió rehabilitación, le dieron sus aparatos, pero a ella no le gustaron, sino a lo mejor hubiera caminado con aparatos, pero ella no los quiso usar” (Participante 2). En varias ocasiones la familia desea algo para sus hijos, pero ellos desean otras cosas, por ello es muy importante respetar sus decisiones y velar por que tengan una vida plena.

## **Condición de discapacidad**

Las mujeres madres participantes de este proyecto, comentan que sus hijos adquirieron la polio en el año 1962 y 1972 respectivamente. Por otro lado, las mujeres adultas señalan que adquirieron el virus en los años 1969 (2) y 1974 y que son las secuelas de este virus las que le provocaron deficiencia física. Estos años reflejan que hubo mayor contagio entre 1969 y 1974.

A las secuelas causadas por el virus de la polio se le conoce como síndrome postpolio. De acuerdo con Portell (2009) es un conjunto de síntomas que provoca un deterioro funcional progresivo que causa fatiga progresiva, debilidad muscular y dolor que causa deficiencias motoras posteriormente, pues afectan las neuronas motoras de la médula espinal (Esteban, 2013). Las participantes o los hijos de las participantes presentan las características descritas; sin embargo, no fueron diagnosticadas con este síndrome.

Lo anterior se ve reflejado en lo que comenta una madre respecto a los síntomas y signos que observaba: "A los 11 meses de nacido le administran en un Centro de Salud de zona 3 la vacuna Salk". Al llegar a la casa presenta molestias e irritabilidad, entonces ella le da unas gotas que el doctor le recetó por si observa alguna molestia. Luego de 48 horas se da cuenta que su hijo no tiene ninguna respuesta motriz y presenta fiebre, en esa época se tomaba la temperatura de forma rectal dando como resultado 38.5 grados. La madre hace referencia que su estado era como de un "trapo todo aguadito", una tía llega a ver qué pasa, le toma una pierna y no presentaba fuerza, lo mismo ocurría con los brazos. La familia llama al Doctor Roberto Rendón, amigo de la familia, él les indica que lo llevaran a la clínica ubicada en la 12 avenida de la zona 1. Lo examinó y sólo con ver su estado y los síntomas lo diagnostica con poliomielitis (Entrevista 1). Esas secuelas

presentadas tienen 3 tipos diferentes de manifestación. Según Portell (2009) son los siguientes:

### **Musculoesquelético**

Se caracteriza por fatiga y disminución en la resistencia al ejercicio físico, se observa incremento de escoliosis con deterioro funcional secundario. Además de dolor de espalda y rodillas e inestabilidad sobre todo en las rodillas.

### **Postpolio con amiotrofia**

Es la pérdida de fuerza en los músculos previamente afectados, atrofia muscular, ocasionalmente dolor y fasciculaciones.

### **Combinación de musculoesquelético y postpolio con amiotrofia**

En este tipo de secuelas pueden aparecer algunas características de ambas. Cabe mencionar que las secuelas de polio son diferentes entre las personas que adquirieron el virus. Lo anterior se debe a la agudeza del virus específicamente, pues afecta diferentes partes del cuerpo de persona a persona. El tratamiento oportuno ayuda a mejorar algunas afectaciones que la persona pueda tener; no obstante, no hay una recuperación completa de las funciones que estaban dañadas. Por ejemplo:

Yo en el hospital cuando empecé a crecer no me podía sentar sola, no podía ir al baño sola, era una cosa que mi cara estaba torcida, tenía una mano que no la podía ni levantar, pero cuando me sacaron del hospital ya estaba algo mejor y cuando yo llegué a esa institución allí me daban terapias y prácticamente allí terminé de sentir para ir al baño, hacer ciertos movimientos (Participante 3).

Las personas con secuelas de polio presentan discapacidad física. La discapacidad es una situación social de opresión en la que se coloca a la persona poseedora de una deficiencia, se relaciona con un hecho social en el que la persona se encuentra en desventaja y se caracteriza por la vivencia de barreras, poca o nula participación, violación de derechos, etc. (Shakespeare y Watson, 2002 y Tobar Estrada, 2011). En otras palabras, la discapacidad es la deficiencia agregada a las dificultades u obstáculos que la sociedad impone y que hacen que la persona no pueda gozar de todos sus derechos ni vivir plenamente.

La deficiencia física o motora, de acuerdo con el Observatorio de Discapacidad Física (2021) se da cuando a las personas su estado físico no les permite permanente e irreversiblemente moverse con funcionalidad motriz, la persona se ve afectada en su sistema locomotor e incide en sus extremidades, entre otros. Las causas de la deficiencia física son diversas, entre las más comunes están la que se produce posterior al nacimiento provocada por enfermedades y accidentes. Cabe mencionar que para este proyecto las personas participantes son madres de hijos con discapacidad física y mujeres con la misma condición como secuela del virus de la poliomielitis. La vivencia de la discapacidad física se evidencia por las dificultades que tiene una persona usuaria de sillas de ruedas, muletas, bastones, etc. para su desplazamiento, debido a los diseños de espacios físicos y construcciones poco amigables.

### **Madres, mujeres y la discapacidad**

El ser mujer es una tarea difícil en la sociedad actual, pero el ser mujer con discapacidad es mucho más complejo, tal como lo afirman Díaz (2013), Aguirre Zamorano et al. (2013) y Mun, Conde y Portillo (2006), pues se vincula directamente con la discriminación múltiple que viven en todo el mundo por

la interacción de dos factores: el género y la discapacidad. Esta interseccionalidad las afecta aún más por su condición socioeconómica, las participantes señalan que han crecido en hogares pobres. Estas características provocan que sus experiencias de vida sean diferentes a las de otras personas.

En la sociedad guatemalteca, por el hecho de ser mujeres les asignan roles determinados. Por ejemplo: el ser buenas madres, cuidadoras, educadoras de los hijos y responsables de los quehaceres de la casa. Además, en la actualidad las mujeres tienen un trabajo fuera de casa, las mujeres deben cumplir con esos roles establecidos porque si no serán señaladas de malas madres o que no son buenas mujeres.

Como lo menciona la Participante 1 “para ese entonces me dedicaba a tiempo completo a cuidar a mis hijos, con la ayuda y apoyo de la familia de mi esposo”. Lo que quiere decir que ella es la responsable del cuidado de sus hijos y el esposo ayuda, esto refleja una sociedad patriarcal donde el hombre cuando hace un rol destinado a una mujer es de admiración de un gran hombre, sin considerar que las mujeres tienen muchas tareas a su cargo y trabajan fuera de casa como lo hace el hombre. En el caso de las mujeres no es de admiración, sino que es su obligación.

Al saber las madres que su hijo adquirió el virus de la polio y los médicos le comentan sobre las consecuencias, no dudan en ningún momento de hacer todo lo posible porque su hijo mejore. Una madre al ver a su hijo dice “yo sentía que me moría, mejor hubiera sido yo” (Participante 1). Esto refleja el gran amor que una madre tiene para su hijo y que cambiaría de lugar con él para que no sufra.

Además, son las madres quienes asumen la responsabilidad de cuidar a su hijo por las secuelas de polio, ellas iban al hospital y seguían

todas las indicaciones médicas que les daban “en la mañana lo llevaba a terapia y por las tardes realizaba sus ejercicios en casa” (Participante 1). Cuando esto ya no es posible por la necesidad económica es otro miembro de la familia quien cuida del niño, en la mayoría de casos es la otra madre (abuela) que asume el compromiso “yo empecé a trabajar, y es la abuela quien se quedó a cargo de hacerle los ejercicios” (Entrevista 1). La satisfacción de las madres es ver el desarrollo óptimo de sus hijos, saber que el apoyo que ellas dan hace la diferencia en la vida de sus hijos. María Luisa comenta “hice todo lo que pude por él y no me arrepiento de nada” (Entrevista 1).

Por último, las madres tienen momentos de cansancio que muchas veces no se considera y se pretende que deben ser fuertes, tenaces y valientes en todo momento. Cuando una madre dice que está cansada de cuidar o llevar a los hijos a ciertos lugares es fuertemente criticada por mala madre; sin embargo, son humanas y se cansan como cualquiera. Una de las participantes refiere “desde entonces inició todo un proceso que en ese momento sentía que era un calvario al estar llevando a su hija de arriba para abajo” (Participante 2). Se desconoce con exactitud a que le llama calvario, lo que se sabe es que menciona que era muy difícil el transporte de la época y ella debía cargar a su hija y caminar por recorridos largos.

### **Familia y las secuelas de polio**

Antiguamente, al tener un miembro de la familia con discapacidad era motivo de exclusión y vergüenza y por ello los familiares debían esconderlo o prescindir de él por medio de la eutanasia, pues se creía que el tener discapacidad era un castigo divino. Posterior a la Primera Guerra Mundial surgió un nuevo paradigma que se enfocaba en rehabilitar a las personas con discapacidad, se comenzó a considerar la discapacidad como una enfermedad. Finalmente, alrededor de los

años 60 y 70 surge el paradigma social donde se ve la discapacidad como un producto de los obstáculos sociales y lucha por la vivencia de derechos de las personas con discapacidad (Velarde-Lizama, 2012).

En nuestro país aún se viven los tres paradigmas de la discapacidad. Hay personas que rechazan a los hijos con deficiencia, los llevan a instituciones y hospitales para alejarlos de la casa o bien los ven como individuos que hay que rehabilitar brindándoles múltiples terapias. Asimismo, hay colectivos que luchan por cambiar los paradigmas anteriores para enfocarse en el de derechos humanos.

Esta vivencia de paradigmas se observa al analizar las respuestas de la familia al saber que su hijo por consecuencia de polio tiene discapacidad física como: “Yo me quedé en el hospital cuando le dijeron a mi mamá que tenía polio, yo regresé del hospital a los 9 años. Es un poco raro, porque yo no conocía mi familia, solo conocía a unas enfermeras” (Participante 3). Es evidente que en los años 60 y 70 (en nuestro país) era fuertemente considerada la institucionalización para rehabilitar a las personas con discapacidad, por lo que algunas familias que conocían centros de rehabilitación y tenían la posibilidad, por cercanía, de llevar a su hijo lo hacían. Participante 3 relata lo siguiente:

A mí mamá le hablaron de un lugar que se llamaba CERVOG, en esa asociación empecé a ir, iba de 6 de la mañana a 6 de la tarde, yo no convivía con mi familia porque yo solo llegaba a dormir, otro día temprano y otra vez.

También ofrecer terapias de rehabilitación es una vía para mejorar la situación del hijo con discapacidad, según la visión de los padres de querer lo mejor para ellos. “Cuando me tocó regresar a trabajar..., fue mi suegra quien le hacía sus ejercicios en la casa” (Participante 1). Por

otro lado, los apoyos que la familia brinda son múltiples e inician por satisfacer las necesidades básicas de alimentación, higiene, salud, etc. "Mi familia me apoyaba en darme de comer y a sacarme y a recibirme cuando llegaba en la noche" (Participante 3).

Los cuidados para los hijos son fundamentales para una madre y en situaciones difíciles es importante contar con el apoyo de otros miembros de la familia para poder sobre llevarlos. "tanto mi suegra, como la ama de llaves de la casa siempre me apoyaron en todo. Cuando Ismael se enfermó ellas cuidaban a Marito y yo podía dedicarme enteramente a Ismael" (Participante 1). Además, "gracias a Dios tuve unos papás que no me limitaron para nada, sino me brindaron todo su apoyo, mientras fui menor de edad" (Participante 5). Sin embargo, hay familias que no dedican el mismo tiempo ni dan las mismas atenciones a los hijos con discapacidad. Tal es el caso de Participante 3, según ella lo relata:

Mi mamá puso una tienda, entonces no me atendía, sino que solo me llegaban a dejar a la cama y allí me dormía y otro día me levantaban, me cambiaban y ya me iba otra vez y así... mi mamá también empezó a ir a la iglesia (Cristiana Evangélica), no me atendía, a mí me dejaban solita en la casa, así tuve que irme adaptando sola.

En cuanto a las responsabilidades de la casa, "Me ponían a limpiar el cuarto, que tenía que hacer el oficio y así me empezaron a meter en los quehaceres de la casa, si no los terminaba cuando mi mamá llegaba me pegaba porque no me apuraba" (Participante 3). Por su lado Participante 4 comenta, "Yo soy la tercera de mis trece hermanos, me tocó cuidar a los más pequeños, porque mi papá era alcohólico y mi mamá trabajaba de lavar, planchar o lo que le saliera para podernos alimentar". En cuanto a las relaciones entre miembros de la familia,

ocasionalmente son las madres las que se esfuerzan por mejorar las condiciones de los hijos y los padres por razones diversas se alejan de la familia y se separan de la esposa, "nos separamos con Mario" (Participante 1). La relación entre hermanos varía de acuerdo al tiempo de convivencia, edad entre ellos y responsabilidades de cada uno, como por ejemplo: "Mis hermanos nunca me hicieron el feo, ellos siempre me trataban igual que los demás" (Participante 4) y "de parte de mis hijos nunca tuvieron un rechazo a su hermano, al contrario, siempre lo cuidaron y trataron igual" (Participante 1). Según Participante 3 comentó:

Era poco la relación entre ellas porque cada una tenía sus actividades, solo a veces en la noche, pero como ellas llegaban cansadas y a dormir y yo solo viendo tele o haciendo deberes o algo, a veces me salía a la puerta. Mi papá cuando yo nací, estaba separado de mi mamá, entonces no vivía con nosotros, él vivía aparte, pero nunca nos dejó de hablar y buscar, siempre llegaba un rato, pero mi papá con mi mamá no se llevaban, siempre era un choque, era una pelea cada vez, él nos llegaba a ver un ratito y se iba.

### ***Intimidad y discapacidad***

Aguirre Zamorano et al. (2013) aseguran que la intimidad es un derecho fundamental que está directamente relacionado con la libertad de la persona. Cada persona tiene su núcleo de intimidad, de confidencialidad y esto debe ser respetado. Esta intimidad incluye a miembros de la familia, sociedad (vecinos/amigos), profesionales, directivos de instituciones, etc. La persona en condición de discapacidad decide a quién le dice cierta información, a quién no y qué información dirá, tiene derecho a no divulgar la información que no desee.

Por su parte la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) afirma que ninguna persona "será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación" (p. 17). Es importante reconocer la diferencia entre lo privado y lo íntimo. Lo privado se vincula con las relaciones que se establecen con los otros, como la familia y amigos, así como con su salud y el cuidado de su cuerpo. Lo íntimo es la no divulgación de la información personal (Cobos, 2013).

Con base en lo anterior, las mujeres participantes vinculan la intimidad con la protección de su propio cuerpo, el apoyo para su cuidado, independencia en el cuidado personal y ser autónomas en cuanto a la higiene personal, etc. Según Participante 1 expone, "Nosotras lo cambiábamos hasta que él pudo solo. La ventaja siento que fue que tenía 3 hermanos varones y ellos le ayudaron" (Participante 1). De igual forma Participante 2 comentó, "Pues para mi hija yo siempre fui la que se encargaba de ayudarla a ir al baño, cambiarse" al crecer, comenta: "En la mañanita se baña sola y lava su ropa sola. Ella se baña en la pila porque en el baño no entra la silla. Nosotros la ayudamos. Ella se cambia sola, se embellece sola. Ella se puede subir su pantalón solita".

Unido a lo anterior las participantes enfatizan en la necesidad de tener construcciones con espacios amplios para poder entrar y salir de manera accesible con la silla de ruedas. Un lugar fundamental para esto es el servicio sanitario, "los baños no tienen puertas grandes ni espacios amplios, yo no puedo entrar al baño cuando lo necesito y muchas veces tengo que hacer mis necesidades en otro lado como el patio y en un bote" (Participante 3). Por ello, uno de los anhelos de ella es "tener una casa propia con un baños y puertas amplias donde pueda entrar y salir sin

ningún problema y pueda vivir una vida tranquila" (Participante 3). Además, señalan las relaciones de pareja que tuvieron, "ella tuvo un su novio de lejitos donde vivíamos antes" (Participante 2).

... a los días cumplí 15 años y entonces me fui a una excursión y allí fue conocí al que fue mi esposo, se hizo mi amigo. Me hice novia de él, pero a escondidas, porque yo ya sabía lo que mi mamá decía sobre eso, fuimos novios como 6 meses, Luego que me casaron, yo no me quería casar, pero me casaron" (Participante 3).

Esto último, evidencia cómo la familia viola su derecho a la intimidad y privacidad diciendo lo que debe hacer o no sin su consentimiento, además de no darle su libertad para decidir lo que ella quiere o no. Para finalizar, en este ámbito, expresan ciertos temores por su dificultad para defenderse por sí mismas. "Siempre tuve miedo que algún hombre quisiera hacerle algo a ella porque no se podía mover y no se defendiera" (Participante 2). "Tuve una experiencia de que me querían violar, una mi amiga se dio cuenta y me ayudó y no dejó que pasara" (Participante 3).

### **Maternidad y discapacidad**

La maternidad es un tema discutido, ya que hay personas que dicen que las mujeres en condición de discapacidad no pueden/deben ser madres y otras dicen que sí; ya que como manifiesta Mogollón (2004),

El ejercicio de la sexualidad en nuestra sociedad es tomada como privilegio del blanco/a, heterosexual, joven, y no discapacitado. El placer sexual, se entiende entonces como una recompensa por adquirir un producto perfecto. La sexualidad como fuente de placer no se reconoce para las poblaciones que comúnmente han estado marginadas en la sociedad. (p. 5)

Campo y Sánchez (2003) sostienen que progresivamente se va aceptando que la sexualidad, el matrimonio y la capacidad de ser fértiles, pueden ser parte de la vida de cualquier persona con o sin discapacidad, para una mujer parte de su autorrealización es ser madre. "Para mí el momento en que me casé fue el resultado de mis sueños y mucho más cuando el médico me dijo que estaba embarazada" (Participante 5). No obstante, hay otras personas que son obligadas a casarse para cumplir con el rol de mujer, vulnerando de esa manera sus derechos.

Yo no me quería casar, pero me casaron. Un chavo que empezó a enamorarme, se involucró mucho, mucho en mi vida y mi mamá dijo que se casé porque va a meter las patas y la van a dejar embarazada o a saber qué. Mi mamá nunca permitía que tuviéramos novio, si íbamos a tener un novio que nos casáramos de una vez y así fue como me casaron (Participante 3).

También, Mogollón (2004) recomienda que si una mujer en condición de discapacidad desea ser madre se debe informar las posibilidades, riesgos y buscar las mejores condiciones para su parto. Mogollón (2004) indica que las mujeres con discapacidad no se realizan ni siquiera las pruebas de Papanicolau o mamografía para evitar algún tipo de cáncer. Una de las participantes refiere:

yo no me había hecho ningún papanicolau y me lo mandaron a hacer porque tenía mucha hemorragia y mucho dolor. Cuando fui, me acompañó una mi amiga, la enfermera del hospital me dijo súbase a la camilla y yo no podía sola porque estaba muy alta, ella no quería ayudarme, le dije que llamara a mi amiga para ayudarme, mi amiga me ayudó a subirme. Yo tenía miedo de lo que me iban a hacer, estaba muy nerviosa y no quería que mi amiga se fuera, pero la enfermera muy enojada le dijo que me dejara sola. La

enfermera no me trató bien y yo tenía miedo (Participante 3).

Parte de estos riesgos es la pérdida de los hijos durante el embarazo de acuerdo a la condición que presenta cada madre. Tal es el caso de la Participante 3 que expresa:

Quedé embarazada a los 7 meses de casada, empecé a esperar a que me creciera mi panza, yo pensé que todo estaba bien, me fui a inscribir al IGSS y me decían que estaba bien, entonces no me preocupé, pero lamentablemente yo estaba muy patoja, yo en ese entonces tenía 17 años, resulta que no sabía cómo cuidarme en la maternidad. Posteriormente quedé embarazada de nuevo, "a los 4 meses de estar embarazada se me vino mi bebé, otro bebé, entonces yo toda decepcionada porque son seres que uno quiere y ese aborto fue muy doloroso... Yo decía, yo no sirvo para tener hijos, yo ya no quiero nada" (Participante 3). "Estuve embarazada 2 veces y las dos veces perdí a mi bebé. El segundo se me vino, fue algo muy doloroso. Yo ya no quería tener hijos, pensaba en que si fuera normal no me pasaría esto..." (Participante 3).

Los derechos de la mujer incluyen su elección/decisión sobre ser madre o no y se violentan cuando la familia decide por ella y piensan que como está en condición de discapacidad no puede ser madre y por ello exigen esterilización forzada o el aborto coercitivo (Aguirre Zamorano et al., 2013). Por el contrario, al solicitar una cirugía de esterilización por decisión propia, alrededor de los años 80 se lo negaron. Participante 3 relata lo siguiente al respecto:

Yo decía, yo no sirvo para tener hijos, yo ya no quiero nada y le dije al doctor que me hiciera una carta para que me operen, en ese tiempo el IGSS no aprobaba eso, decían que no porque luego se podrían arrepentir.

Estas acciones y pérdidas constantes causan secuelas físicas, psicológicas y sociales, una participante por haber tenido varios abortos consecutivos, refiere “no sabía cuidarme y los mataba” (Participante 3). Aguirre Zamorano et al. (2013) indican que el trauma y el dolor que provocan esas pérdidas pueden durar toda la vida y no se les brinda el acompañamiento respectivo. Como se mencionó anteriormente las mujeres pueden pensar: “Yo decía, yo no sirvo para tener hijos” “esto no me pasaría si fuera normal” (Participante 3). Estas frases evidencian el daño psicológico que se causa en una mujer cuando no se le indican los cuidados que debe tener para poder llegar a un embarazo a término.

Los derechos sexuales y reproductivos, según Díaz (2013), son “los derechos que garantizan la libre decisión sobre la manera de vivir el propio cuerpo en las esferas sexual y reproductiva” (p. 107). Estos derechos se interrelacionan con el derecho a la salud sexual y a la salud reproductiva. Implica tomar la decisión del momento para tener relaciones sexuales o no y con quién. Según Participante 3,

Después de casada tuvo que pasar un mes para que yo tuviera relaciones con él porque me dolía, yo no me dejaba y él se enojaba, resulta que una vez sí y ya no me dolió, porque yo no quería por miedo.

Esto evidencia la violación de los derechos sexuales de la mujer, su libertad de decisión y su dignidad, entre otros. Los derechos sexuales de las mujeres favorecen el reconocimiento de su derecho a decidir de manera libre su maternidad, el momento para ello, la anticoncepción segura, eficaz y sin coerciones y el aborto sin riesgos

(Cruz, 2004). Además, de la violación de sus derechos se evidencia la violencia sexual y probablemente física que se ejerce sobre la persona para lograr el objeto.

Por otro lado, se conoce que ocasionalmente los esposos dejan a su pareja por razones de discapacidad y las dejan al cuidado de los hijos. “estuve con mi esposo 5 años, después nos separamos porque él era muy mujeriego y me abandonó con mi hijo” (Participante 3). “Esa persona se fue”, refiriéndose a su primera pareja y ya tenía un hijo, continúa diciendo “mi pareja se fue con una persona normal” (Participante 4) esto con relación a su segunda pareja, en este momento ya tenía dos hijos.

Por último, es importante hacer una diferencia entre ser madre con discapacidad y ser madre de hijos con discapacidad. Las reacciones familiares son diversas. Las familias usualmente, al inicio presentan un proceso de duelo al saber que su hijo presenta una deficiencia y hay una preocupación latente de qué poder hacer con él. Una madre de una hija con secuelas de polio indica, Desde entonces inició todo un proceso que ella refiere en ese momento sentía que era un “calvario” al estar llevando a su hija de arriba para abajo (Entrevista 2). “Blanca fue la última de mis hijos, yo ya no quise tener más. Sufrí trabajando duro para mantenerlos pero gracias a Dios mis hijos ya están grandes y eso es lo más importante” (Participante 2).

### **Barreras**

Las barreras se refieren a los obstáculos que no permiten el avance de la inclusión, sean físicas (arquitectónicas, pobreza/empobrecimiento), como psicológicas (discriminación, exclusión, rechazo, etc.) y en la comunicación que provocan aislamiento social. Las participantes recalcan que han vivido múltiples barreras físicas por el uso de silla de ruedas, pero que las mayores barreras han sido

las actitudinales, esas son las que han estado presentes muchas veces. Al respecto, Participante 3 nos comparte una de sus experiencias. "Cuando he ido a restaurantes o lugares así, me dicen ¿Qué hace aquí?, salgase, me dicen que me quite porque estorbo, por mi silla de ruedas".

En cuanto a las barreras arquitectónicas se refieren a la imposibilidad de acceso a una amplia diversidad de servicios debido a los problemas de tipo físico, de acceso y desplazamiento, derivados de la falta de adaptación de los espacios a las necesidades de las personas con discapacidad (Mun, Conde y Portillo, 2006), como "hay gradas, no hay rampas, que los carros lo quieren atropellar a uno, no lo respetan" (Participante 3); también, "por su silla, tiene que buscar quien la acompaña y ver si hay dinero para el taxi. También lo que le conté de que se baña en el patio porque su silla no cabe en el baño" (Participante 2); además "yo solo tuve problemas en trasladarme de un lugar a otro (por los buses), muchas veces los choferes me veían y no me paraban" (Participante 4). Por otro lado, las barreras sociales dependen de los estereotipos de género, el modelo, los roles y la identidad de la mujer. Entre estas barreras está el prejuicio, la discriminación y la exclusión. A continuación se describe cada una de ellas.

### **Prejuicio**

Es una actitud sin fundamento suficiente en la experiencia. Generan desprecio, falta de respeto, ignorancia de la existencia del otro, actos violentos y agresiones. Muchos de los prejuicios son generados por la ideología machista (desigualdad de género, el hombre sobre la mujer) (Mun, Conde y Portillo, 2006). Por ejemplo: "en la calle me gritaban, yo que ustedes los tendría encerrados en un asilo, o los tendría encerrados en algún lado" (Participante 3). A continuación algunos otros comentarios sobre el tema que algunas de las participantes hacen.

Desde la primaria tenía dificultades en las escuelas o colegios donde quería ir a estudiar, porque antes estaba muy marcada la idea de que las personas con discapacidad no son capaces, no pueden, se pueden golpear o se pueden lastimar, además, de qué van a trabajar y en fin. El trabajo que yo realizaba era para que me pagaran Q.10 mil, pero solo me pagaban Q.2,900 (Participante 5).

Cuando estaba en la escuela no me gustaba participar, yo no quería ir porque todos me veían y se burlaban de mí. A veces se me ha acercado gente y me dice: mire usted, quédese en su casa, por qué su familia deja que ande en la calle (Participante 3).

### **Discriminación**

Consiste en dar un trato de inferioridad en una colectividad a ciertos miembros de ella (Mun, Conde y Portillo, 2006). La Participante 5 explica: "Me costó mucho, porque a veces tenía problemas porque los pilotos decían que no les pagaban por andar cargando a los trabajadores, porque no les parecía estar ayudándome para bajar y subir a los carros". Por su lado Entrevista 4 relata que en el colegio si vivió discriminación, le ponían apodos, refiere que hasta miedo le daba ir, pero "cuando uno se hace él valiente puede sobresalir de todo" (Entrevista 4). Otro comentario al respecto es el de Entrevista 3 que dijo "Me recuerdo de algunas ocasiones en las que yo he querido ir a lugares y no me han dejado",

### **Exclusión social**

Tiene tres componentes básicos: (1) Estructural que se refiere a dificultades de acceso a los derechos sociales. (2) Social es la ausencia de redes sociales de participación y (3) personal que se deriva del sentimiento de dependencia institucional, fracaso, la ausencia de redes afectivas y la falta de proyecto de vida (Mun, Conde y Portillo, 2006). Por ejemplo "Lo que si es que ella solo estudió medio año de primero

primaria y dejó de estudiar. En ese entonces yo la llevaba cargada y en la escuela solo sentadita en su silla” (Entrevista 2) y “el trabajo que yo realizaba era para que me pagaran Q.10,000 pero solo me pagaban Q.2,900. Yo hacía el trabajo de una persona con carrera técnica en la universidad, pero no me lo reconocieron, más bien querían apachurrarme” (Entrevista 5).

Para finalizar, Moya Maya, García Rodríguez y Carrasco Macías (2006) hacen énfasis en la discriminación, ¿Qué discrimina más, el género o la discapacidad? Ellas afirman que es una situación de invisibilidad. Esta discriminación injusta e injustificada priva a las mujeres en condición de discapacidad de la oportunidad de competir en condiciones de igualdad, así como aprovechar las oportunidades que se le brindan cualquier persona. La discriminación genera frustración, agresiones y violencia, entre otras. Como lo indica una de las participantes respecto a su experiencia laboral,

Para mí fue muy gratificante, aunque me costó mucho, porque a veces tenía problema porque los pilotos decían que no les pagaban por andar cargando a los trabajadores, porque no les parecía estar ayudándome para bajar y subir de los carros. Entonces les dije yo a un licenciado: Si eso le molesta a los pilotos, entonces deme permiso para llevar un asistente. De hecho, en una o dos ocasiones llevaba asistente, pero no le pareció a las compañeras, porque decían que no lo conocían, ni le tenían confianza, no sabían si era honrado, siempre hubo peros. Pero siempre, de una manera o de otra yo votaba las barreras, esas actitudes eran las que yo decía que mañana o en otro tiempo es posible que una compañera con discapacidad quiera tener esa oportunidad de ir y hacer y todo eso y quizás esas barreras ya no existan. De hecho, al final los compañeros terminaron por aceptarme y luego hasta reclamaban porque no iba con ellos” (Entrevista 5).

## **Consideraciones finales**

El síndrome postpolio engloba las secuelas del virus de la poliomielitis que se da principalmente en el área motora del cuerpo. Sin embargo, este diagnóstico no se da en nuestro país, lo que las participantes reflejan es la condición de discapacidad física como secuela de la adquisición del virus de la polio. Las participantes concuerdan en haber tenido experiencias diversas en los ámbitos familiares e instituciones de salud en cuanto a los síntomas, signos y diagnóstico específicamente. Asimismo, evidencian sus experiencias, principalmente negativas, relacionadas a la condición de discapacidad que viven y más aún al hecho de ser mujeres por lo que sus vivencias tienen efectos interseccionales.

Las mujeres con discapacidad, de acuerdo al enfoque interseccional, viven múltiple discriminación y violencia, por el género y la condición de discapacidad que presentan. La violencia es ejercida por su familia, por los vecinos y conocidos, por los médicos y enfermeras de los centros asistenciales, por los compañeros de trabajo, etc. Esta violencia puede ser física, psicológica o sexual, muchas veces pueden ser ambas.

La violencia psicológica es la que más afecta y perdura a lo largo de la vida, esta violencia es la que se convierte en barreras actitudinales que no permiten el avance de las mujeres. La violencia sexual se vive al pretender decidir sobre el goce de su sexualidad, su maternidad y su salud reproductiva, además de la violación o/y abuso sexual específicamente ejercida por la pareja. Esta violencia deja múltiples secuelas físicas y psicológicas. Por ello es fundamental la creación de programas para el acompañamiento y fortalecimiento de las mujeres con discapacidad, además de brindarles formación sobre derechos para que puedan exigirlos.

Lo anterior evidencia que las vivencias de estas cinco participantes tienen muchos aspectos iguales entre sí, como, por ejemplo, la vivencia de barreras (prejuicios, discriminación, barreras físicas, médicas, etc.). Estas barreras ellas las observan desde el abandono de los gobiernos por no contar con servicios médicos oportunos y accesibles, la desinformación hacia la maternidad, la inaccesibilidad física de las vías públicas, restaurantes, etc. Y la continuación de las barreras sociales/actitudinales, tal como lo refiere una participante, “las barreras sociales son las que duelen más” (Entrevista 5).

Dentro de las experiencias vividas las participantes aseguran que el rol de la familia es fundamental, ya que han sido apoyo para los logros obtenidos o han sido obstáculos para el avance, pues toman decisiones por la persona sin su consentimiento. Por último, todo esto refleja la no vivencia de inclusión plena en la sociedad. Esto se debe en primer momento en que no hay una ley actualizada que esté vinculada a la convención sobre los derechos de personas con discapacidad y esto es una gran deuda que viene desde hace años (por no decir décadas), la ley con la que se cuenta es la Ley de atención a las personas con discapacidad Decreto No. 135-96 aprobada en el año 1996.

## Referencias

- Aguirre Zamorano, P., Torres Vela, M. y Pérez González, R. (2013). *Mujer, discapacidad y violencia*. Lual Ediciones, S. L. <https://biblioteca.fundaciononce.es/publicaciones/colecciones-propias/publicaciones-participadas/mujer-discapacidad-y-violencia>
- Balcázar, P., González-Arratia, N., Gurrola, G. y Moysén, A. (2013). *Investigación cualitativa*. Universidad Autónoma del Estado de México. <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/21589>
- Campo, M. y Sánchez, A. (2003). La mujer con lesión medular: sexualidad y maternidad. *Revista terapia sexual y de pareja*, 16. [https://nanopdf.com/download/art-campom-lesionmedularsexualidadmaternidad-2003\\_pdf](https://nanopdf.com/download/art-campom-lesionmedularsexualidadmaternidad-2003_pdf)
- Cobos Campos, A. P. (2013). El contenido del derecho a la intimidad. *Cuestiones Constitucionales*, (29), 45-81. <https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=88531578003>
- Cruz, M. (2004). Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad. *Revista Política y cultura*, 22. <https://www.scielo.org.mx/pdf/polcul/n22/n22a08.pdf>
- Díaz, E. (2013). *El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad. La conquista de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad*. Ediciones Cinca, S.A. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/4271>
- Esteban, J. (2013). Poliomiélitis parálitica. Nuevos problemas: el síndrome postpolio. *Revista Española de Salud Pública*, 87(5), 517-522. <https://dx.doi.org/10.4321/S1135-57272013000500010>
- Girón Martínez, R. (1958). *Rehabilitación del niño poliomiéltico*, [Tesis de grado, Universidad de San Carlos de Guatemala]. <https://biblioteca.medicina.usac.edu.gt/tesis/pre/1958/033.pdf>
- Gobierno de Guatemala, 2021. Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn de León. Página web. <https://hospitalortopedia.mspas.gob.gt/>
- Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, L. (2014). Definiciones de los enfoques cuantitativo y cualitativo, sus similitudes y diferencias. *RH Sampieri, Metodología de la Investigación*, 11-1.
- Mogollón, M. E. (2004). *Cuerpos diferentes: sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad*. <http://www.odisexperu.org/wp-content/uploads/2018/08/Cuerpos-Diferentes.pdf>
- Moya Maya, A., García Rodríguez, M. D. P. y Carrasco Macias, M. J. (2006). Discriminación en mujeres con discapacidad: una propuesta de prevención e intervención educativa. *Educatio Siglo XXI*, 24, 99-122. <https://revistas.um.es/educatio/article/view/159>
- Mun, G., Conde, A. y Portillo, I. (2006). *Mujer, discapacidad y violencia. El rostro oculto de la desigualdad*. Instituto de la mujer. <https://www.inmujeres.gob.es/areasTematicas/estudios/serieEstudios/docs/discapacidadViolencia.pdf>
- Observatorio de discapacidad física. (2021). *La discapacidad física: ¿qué es y qué tipos hay?* <https://www.observatoriodiscapacitat.org/es/la-discapacidad-fisica-que-es-y-que-tipos-hay>
- ONU. (2006). *Convención de derechos de las personas con discapacidad*. Ginebra y New York. [https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool\\_sp.pdf](https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf)

- PDH, (2021) Informe final, proyecto de investigación 2021. <https://digi.usac.edu.gt/bvirtual/informes/prunian/INF-2021-18.pdf>
- Portell, E. (2009). Secuelas de polio. Institut Guttmann. Hospital de Neurorehabilitación. <https://www.guttmann.com/es/especialidad/sindrome-postpolio>
- Shakespeare, T. y Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28. [https://www.um.es/discatif/PROYECTO\\_DISCATIF/Textos\\_discapacidad/00\\_Shakespeare2.pdf](https://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Textos_discapacidad/00_Shakespeare2.pdf)
- Tobar Estrada, A. (2013). *El campo de atención a la discapacidad en Guatemala: Sus efectos de exclusión y empobrecimiento*. FLACSO
- Velarde-Lizama, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, XV(1), 115–136. <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29153/1/REYH%2015-1-12Velarde%20Lizama.pdf>

### **Datos de las participantes**

Las mujeres participantes brindaron su autorización para divulgar sus nombres en este trabajo:

- Entrevista 1: realizada a las participantes en marzo de 2021.
- Entrevista 2: realizada a las participantes en abril de 2021.

### **Participantes:**

Mujeres madres

- Participante 1: María Luisa Morales
- Participante 2: Rufina Santizo Román

Mujeres adultas

- Participante 3: Mayra Rodríguez
- Participante 4: V.A.
- Participante 5: Mara Herrearte

# 06 APEGO EN LA DISCAPACIDAD: VIVENCIA Y PROCESAMIENTO EN LA MADRE

Ninette Mejía Palencia, Gabriela Alvarez García

## Resumen

El apego es vital al inicio de la vida de una persona, ya que constituye una base sólida y una referencia afectiva y de protección que potencializa el desarrollo de forma integral. El presente estudio analizó el estilo de apego que establece la madre con su hijo con discapacidad. Metodología: enfoque mixto, diseño secuencial y técnica de estudio de casos. Informantes clave: tres madres de hijas/o con síndrome de Down de 5 y 6 años. Instrumentos: guía de entrevista a profundidad, genograma familiar, guía de observación, la escala de depresión de Zung y consentimiento informado. Resultados: hay indicadores de depresión moderada y severa, han desarrollado apego ansioso-evitativo y ansioso-ambivalente, se enfrentan a barreras actitudinales por predominio de acciones segregacionistas y médico-rehabilitadoras.

**Palabras clave:** impronta, relación, vínculo, mentalización, barreras

## Abstract

Attachment is vital at the beginning of a person's life since it constitutes a solid base and an affective and protective reference that potentiates development in an integral way. The present study analyzed the attachment style that the mother establishes with her child with a disability. Methodology: mixed approach, sequential design and case study technique. Key informants: three mothers with Down syndrome children aged between 5 and 6 years. Instruments: in-depth interview guide, family

genogram, observation guide, Zung's depression scale and informed consent. Results: there are indicators of moderate and severe depression, they have developed anxious-avoidant and anxious-ambivalent attachment, they face attitudinal barriers due to the predominance of segregationist and medical-rehabilitative actions.

**Keywords:** primitive attachment, relationship, attachment, awareness, barriers

## Introducción

El desarrollo del apego seguro por parte de la madre hacia su hijo que ha nacido con una deficiencia, es un hecho trascendental al inicio de su vida. Le permite una base segura y una referencia afectiva y de protección que le ayuda al desarrollo de su potencial de forma integral. Para que se desarrolle el apego seguro deben existir condiciones y garantías tanto para la madre como para el niño; por lo tanto, es relevante indagar sobre el estilo de apego que desarrolla la madre con su hijo y los factores que influyen para que se de. Asimismo es necesario indagar sobre el impacto que tiene en la madre, la noticia de que su hijo nació con una deficiencia. El estudio se fundamenta en el modelo social de la discapacidad que enfoca que la la misma surge de la interacción de personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que son las que limitan su desarrollo pleno. La identificación de las barreras a las que se enfrentan las madres y sus hijos en el proceso de desarrollo del apego, permitirá una base importante para construir rutas encaminadas a fortalecer a la madre y a su hijo.

Guatemala ha ratificado diversos instrumentos en materia de derechos humanos. En 2008 ratificó la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Conadi, 2008) y asume el compromiso de garantizar las condiciones para que las personas con discapacidad gocen de todos los derechos que les son propios y que potenciarán su desarrollo en igualdad de condiciones. Debido a lo anterior, es necesario que la legislación se materialice en acciones concretas que lleven a la sociedad guatemalteca a una transformación de conciencia respecto a la deficiencia que puede tener una persona y a las barreras que hacen que ocurra la discapacidad. Se debe pasar de miradas segregacionistas y médico-rehabilitadoras que impactan y limitan a las personas con discapacidad, a sus familias y en general a la misma sociedad, que perpetúan discriminación y exclusión, hacia una comprensión fundada en el reconocimiento pleno de la persona y en las garantías para su desarrollo pleno.

En ese sentido, indagar sobre las condiciones para que la madre desarrolle el apego seguro con su hijo que nace con una deficiencia, tiene implícita una corresponsabilidad social. El apego va más allá de los cuidados físicos. Es la disponibilidad emocional del cuidador principal, es la sensibilidad ante las necesidades del niño y su capacidad de satisfacerlas, que en muchos casos es la madre la cual está inmersa dentro de un sistema familiar.

El presente estudio se centró en analizar el vínculo que establece la madre de un niño que nace con y la disposición que tiene para convertirse en el principal recurso que le garantice su vida. Así también como ser la fuente de amor y de comprensión, con el objetivo de que a partir del presente análisis surjan posibles rutas para acompañar a la madre de hijos con deficiencia/discapacidad para que sea nutrida, para que a su vez pueda nutrir a su hijo. Se buscó responder a la pregunta principal ¿Qué

estilo de apego desarrolla la madre de un hijo con una deficiencia/discapacidad? Y a las preguntas específicas ¿Qué factores influyen para desarrollar el apego con su hijo que nació con una deficiencia? y ¿Qué impacto tiene en la madre, la noticia de que su hijo nació con una deficiencia?

Se planteó como objetivo general el siguiente: analizar el estilo de apego que establece la madre cuando sabe que su hijo tiene discapacidad y como objetivos específicos: (1) identificar qué factores influyen para desarrollar el apego con su hijo que nació con una deficiencia y (2) describir el impacto que tiene en la madre, la noticia de que su hijo nació con una deficiencia.

---

## **Marco teórico**

### ***El nacimiento de un niño con deficiencia***

La deficiencia es definida como el daño o alteración en alguna función corporal o en algún órgano (OMS, 2021) que puede ser sensorial, física, intelectual o mental. Según Palacios (2008), la discapacidad surge de la interacción entre personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno. Enfatiza que son estas las que causan limitaciones en el desarrollo de la persona (Broyna, 2006; ONU, 2006; Palacios, 2008); por lo tanto, debe comprenderse que la discapacidad es un fenómeno complejo en donde confluyen diversos factores políticos, sociales, económicos y culturales.

Aguado (1995) refiere que a lo largo de la historia se observan diversas formas de comprender la discapacidad llamadas paradigmas, desde una mirada segregacionista marcada por acciones individualistas, eugenésicas y marginadoras hasta una mirada de corresponsabilidad social, donde se le reconoce a la persona con actor principal de su

propio proyecto de vida. Entre los principales paradigmas explicativos de la discapacidad se puede hacer referencia a tres: paradigma de la prescindencia, médico-rehabilitador y de la autonomía personal. La relevancia de hacer notar estas perspectivas que comprenden y explican la discapacidad, es que cada una de ellas se operativiza por medio de modelos, que son un conjunto de acciones tanto pasivas como activas (Aguado, 1995) que concretizan esta forma de comprender la discapacidad y por lo tanto, influyen en las acciones a ejecutar.

Desde el paradigma de la prescindencia, tal como su nombre lo indica, ve a la persona con discapacidad como un objeto de intervenciones, del cual se puede prescindir, ya que se sustenta en una visión asistencial, lastimera y de caridad (Barton, 1998). Se sacraliza o se demoniza a la discapacidad; por lo tanto, la manera de actuar responde a esta forma de comprender; en consecuencia, se le segrega y se le anula totalmente (Aguado, 1995). Desde el paradigma médico-rehabilitador se considera que la discapacidad es una enfermedad. En esta perspectiva, pasó de ser producto de la voluntad divina a ser considerada como una enfermedad, de modo que el énfasis está en buscar curarlo. En esta lucha por curar, por normalizar y por insertar a la sociedad a las personas que la misma sociedad excluía por verlos diferentes, inician procesos terapéuticos enfocados en rehabilitar (Brognia, 2006).

A partir de la década de los 90 inicia un movimiento de personas con discapacidad que alzaron su voz exigiendo que se dejara de hablar de ellos como si ellos no estuvieran presentes; inició una serie de acciones que visibilizaron la situación en que vivían muchas personas con discapacidad, la manera en que se vulneraban sus derechos al considerársele incapaces de tomar decisiones y de hacerse cargo de su propia vida (Palacios, 2008). Todos estos esfuerzos

fueron cristalizados en la aprobación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, por la Organización de las Naciones Unidas en 2006.

En ese sentido, al hablar del nacimiento de una persona con deficiencia, ya sea sensorial, mental, intelectual o física, se debe enfocar que el niño no nace con una discapacidad, la discapacidad surge cuando el niño con deficiencia se enfrenta a una serie de barreras que pueden ser actitudinales, de acceso a la información, a la comunicación y a los espacios físicos (Arellano et al., 2019; Del Pino, 2015). Dichas barreras son las que limitan su desarrollo pleno en igualdad de condiciones con las demás personas (ONU, 2006); por lo tanto, es indispensable considerar cuál es el imaginario social que predomina en la sociedad guatemalteca, porque de este depende en una medida importante, el estilo de acompañamiento que se le dé a la madre del niño en el desarrollo del vínculo afectivo que da origen al apego. En este proceso complejo y fundamental para el ser humano, es necesario analizar con detenimiento el proceso en el que se desarrolla el apego, del cual dependerá en gran medida el grado de autonomía que el niño con deficiencia/discapacidad pueda desarrollar.

### ***Desarrollo intrauterino (etología)***

En la actualidad se considera el nacimiento de un ser humano desde que ha sido concebido por considerársele un ser vivo. Un acontecimiento necesario de ser mencionado es que, para la madre ese bebé es hablado antes de ser oído e imaginado antes de ser observado, lo que le lleva principalmente a despertar un sentimiento único hacia él. Para el etólogo Boris Cyrulnik (2015) el nacimiento es el momento en el cual el bebé es percibido por la madre y por otras personas, es nombrado e inicia el desarrollo de su identidad con relación a lo que dicen de

él los otros, su vínculo filial y prácticamente su cultura. En ese momento se le otorga la figura de persona; es decir, se le reconoce como un ser concreto, único, el cual cuenta de manera integral con aspectos físicos y psíquicos, por lo que deja de ser considerado objeto y se le reconoce con una estructura privilegiada con sentimientos, pensamientos y voluntad.

Desde 1964 las imágenes obtenidas a través de un ultrasonido cambiaron totalmente la concepción del feto. A partir de ese momento se le consideró un estadio del desarrollo humano. Fue un momento importante porque se inicia la observación del comportamiento, se sistematiza según ciertas condiciones específicas para describir su formación y desarrollo, principalmente, a nivel psicológico, desde las diferentes conductas maternas y su contexto familiar. Pese a lo anterior, persiste la pregunta de ¿Cuándo el feto se constituye en persona? (Stern 1991). El debate se da a raíz de su estructura externa, la fisiología y morfología y de su estructura interna como sus movimientos motores y el área verbal. Aún no es posible comprender que hay comunicación e interrelación entre el feto y la madre o el mundo externo a través de los canales sensoriales, por ejemplo, el bebé puede distinguir el desplazamiento de los objetos. En la séptima semana, el tacto es considerado un canal primordial, esto se debe a que el agua es un excelente conductor, reduce la intensidad de las transmisiones sonoras y vuelve los sonidos menos intensos. El bebé escucha el latido del corazón materno y el sonido del mundo externo alrededor del útero, pero escucha sobre todo, la voz de la madre, que es lo que mejor se distingue en ese gran universo de sonidos. Todas estas experiencias las organiza, quedan registradas y la emocionalidad da paso a las reacciones intrauterinas, por ejemplo, cuando la madre habla, se acelera el ritmo cardiaco o puede cambiar de postura entre otras reacciones.

Para los etólogos como Cyrulnik (2002) el bebé no solo está dentro de la madre sino con ella. El bebé responde a los temores y sustos, a sus gritos o a su tranquilidad mediante cambios de postura. Esto comprueba que ya está inserto en el mundo exterior mucho antes de su nacimiento. Debido a ello se dejó de asociar estas reacciones como meras regulaciones biológicas y pasó a considerarse un ser activo con un mundo interno e interpersonal. El adulto al estar en una disposición sana hacia el niño le proporcionará guías de desarrollo a nivel integral, para sumergirse en el análisis del establecimiento de la relación de la cual surge el vínculo, que a su vez da la posibilidad de desarrollar apego. Es vital revisar con detenimiento un concepto clave como lo es la impronta.

### ***Impronta: vínculo afectivo***

Bowlby (1989) precisó la conducta de apego como la conducta que permite que una persona conserve un acercamiento con respecto a otra en particular e incluso preferido. Y se espera que esta figura de apego se muestre accesible y responda ante las necesidades del niño, a través de una verificación visual o auditiva y se de un intercambio de miradas y verbalizaciones. En esta dinámica el niño puede tender a llamarla o llorar como una forma de llamado para que se le brinden los cuidados que necesita. Entre los sinónimos de impronta están: huella, señal, marca, impresión, sensación y vestigio. Lorenz (1986) médico y etólogo austriaco descubre esta conducta en los seres vivos y refiere que consiste en la primera experiencia la cual no se borra jamás. La impronta en los seres humanos se establece en determinado período del desarrollo en los primeros años de vida. Esta experiencia es el de recibir amor y si no lo recibe, luego, aunque se lo den, no será capaz de sentir amor y empatía y desarrollará problemas de conducta vinculatoria.

Hay una impronta llamada genómica que es descrita como el fenómeno que se evidencia porque presentan marcas bioquímicas que indican su origen parental. Se caracterizan por la trasmisión genética de los progenitores o la familia. La impronta cultural es la huella que deja una cultura sobre otra, son las costumbres, la lengua o la religión que se vuelve imborrable en la vida de la persona.

En psicología, la impronta se denomina a cualquier estilo de aprendizaje ocurrido en la primera infancia. Es el aprendizaje efectuado por algún estímulo y queda como huella en el bebé. Eso ocurre porque en este período hay una sensibilidad a ciertos estímulos, principalmente los vinculados con la sobrevivencia, por ejemplo, el reconocer a la madre, conducta o mecanismo innato llamado impronta filiar. Este proceso es visto en todo animal para obtener los alimentos, el agua, el calor y principalmente para que las crías se alejen y se protejan ante los depredadores. Por consiguiente, la impronta es la reproducción de una imagen genética o de la primera experiencia (Bowlby, 2014). La neurociencia enfoca que los sentidos son necesarios para que el bebé establezca la impronta.

### **Relación: conducta relacional en el ser humano**

La relación es un vínculo físico o emocional entre dos o más personas. Las relaciones humanas son importantes e indispensables para la construcción familiar y para la organización social. A la persona, le es imposible vivir sin las relaciones humanas puesto que de ellas depende la satisfacción de necesidades básicas y emocionales. Estas se dan a través de la comunicación y la empatía mutua. Las relaciones humanas se dividen en primarias y secundarias. Las primarias son las relaciones cercanas e íntimas, caracterizadas por el afecto.

Las secundarias son los vínculos determinados por trabajo, educación, o las que se dan por un beneficio directo (Bowlby, 2014).

Al referirse a vínculo afectivo, se define como un sentimiento de amor y empatía que se establece a nivel interpersonal, en el que se incluye la solidaridad, comprensión y ayuda mutua. El vínculo afectivo se inicia en la primera infancia como parte de la dinámica con la madre y posteriormente con la familia en general. El vínculo es fundamental para que se desarrolle el apego.

El estilo de apego se desarrolla de acuerdo con el comportamiento que tienen los padres hacia el niño. Su desarrollo implica conductas positivas por parte de la madre, la cual brinda seguridad y protección. Ella o su cuidador es un refugio afectivo para el bebé, una fuente de recursos y conocimientos, por lo que el cuidador satisface en esa dinámica, la curiosidad que al niño le despierta el mundo exterior, sin temores (Bowlby, 1977). En esta interacción el bebé tiene dos comportamientos, la búsqueda de la cercanía hacia el cuidador con la finalidad de tranquilizar una incomodidad emocional o satisfacer sus necesidades básicas y la de investigar el mundo exterior para desarrollarse cognitivamente y socialmente (Cyrułnik, 2018). De modo que la calidad del apego depende de cómo el cuidador se vincule y satisfaga las conductas del bebé (Fonagy, 2002). En las siguientes líneas se definen los estilos de apego que se puede generar con base al vínculo que se establece.

### **Apego seguro**

En el apego seguro se encuentra una confianza hacia la madre o cuidador, cuya presencia le conforta (Fonagy, 2002). Los niños cuando están angustiados buscan a su madre como una base segura porque saben

que está disponible afectivamente y que será sensible a sus necesidades y le responderá satisfactoriamente. La madre tiene una conducta sensible, una percepción adecuada, con una interpretación correcta de lo que el niño necesita y la respuesta es pertinente a las señales. Esto fortalece las interacciones madre-hijo. La característica materna principal es su disponibilidad, receptividad, calidez y conexión afectiva con el niño (Cyrulnik, 2005).

### **Apego ansioso-evitativo**

En este estilo de apego los niños muestran signos de estrés y tienen una sobre regulación afectiva; es decir, el control interno que manejan les es necesario para mantenerse cerca de la madre o su cuidador, porque temen su rechazo frente a la expresión de sus necesidades afectivas o si expresan emociones negativas. Regularmente cuando están frente a situaciones de estrés no buscan a su madre. En el apego ansioso-evitativo el niño se muestra con desconfianza en la disponibilidad de la madre, muestra ansiedad durante la separación y un desinterés posterior al reencuentro con ella. Incluso la madre puede buscar el contacto pero ellos tendrán una respuesta de rechazo ante el acercamiento (Fonagy, 2002).

El niño regularmente no llora al separarse de la madre, pero evidencia ansiedad a través de una notable aceleración del ritmo cardíaco y otras alteraciones. Debido a su conducta independiente y su reacción carente de emociones ante la madre se interpreta como una conducta saludable; sin embargo, Ainsworth (1985) lo describió como una conducta que evidenciaba dificultades emocionales. El desapego hacia la madre es semejante al mostrado por niños con separaciones dolorosas. La característica del cuidado materno es rechazo, aversión del contacto físico, rigidez e incluso hostilidad. Para Bowlby (1977), las madres del

niño con apego inseguro-evitativo pueden ser sobre estimulantes e intrusivas, conductas con las cuales no evidencia su hostilidad.

### **Apego ansioso-ambivalente**

El apego ambivalente se define por las conductas de angustia y la inseguridad que se maneja ante el temor de ser abandonado. Los niños con este estilo de apego se comportan de una forma muy desconfiada ante la ausencia de la madre y en presencia de extraños. Lloran, se muestran alterados y aun cuando los padres vuelven o los tratan de acariciar, no se consuelan e incluso los rechazan con cierta violencia. En este estilo de apego se ha dado una interacción madre-hijo intermitente o en constantes rupturas emocionales; en otras palabras, la madre está pendiente emocionalmente del niño en muy pocas ocasiones. La madre puede estar eventualmente pendiente del niño, darle una adecuada atención y reconocer sus necesidades físicas y mentales, pero en otras oportunidades, no está emocionalmente disponible para él. Por ese motivo el niño observa su conducta como algo imprevisible y como él necesita la atención del cuidador para sobrevivir, hará todo lo posible para que el adulto esté pendiente de él.

En ese sentido, si el bebé no recibe una respuesta inmediata ante sus necesidades, aprende que debe insistir una y otra vez con múltiples actitudes, incluso hasta el cansancio. Normalmente, ante este estilo de situaciones, el bebé no recibe una respuesta inmediata de su cuidador cuando trata de llamar la atención; razón por la cual se le dificulta esta regulación. El estrés y las emociones se manifiestan con gran intensidad y el cuidador regularmente responde de manera inconsciente, de tal forma que su cercanía no le provee tranquilidad y su conducta se mantiene activada. Con el paso del tiempo, el bebé se transforma en niño, en adolescente y en adulto temeroso de explorar cosas nuevas

por su propia cuenta y se vuelve dependiente emocionalmente, con tendencia a exagerar sus necesidades.

### **Apego ansioso-desorganizado**

Los niños con este estilo de apego muestran conductas incoherentes e inconsistentes, producto de repetidas experiencias con una madre o un cuidador que tiene un nivel de agresividad importante, que la lleva a ser amenazante verbal y físicamente. Ello le impide reconocer sus necesidades y calmar el estrés y conduce a que el niño mantenga una fuerte intensidad de los estados emocionales, principalmente negativos. Las conductas resultantes son totalmente desorganizadas.

Para comprender como una persona se relaciona con los demás, es necesario entender cómo fue el desarrollo del apego en su infancia con su madre o sus cuidadores. El estilo de apego se evidencia aún en la adultez. Las relaciones con las demás personas son como lo hizo su madre, cuidador o sus padres.

Hay un interés importante por el análisis del fenómeno del apego en madres de niños con discapacidad. Martínez (2017) realizó un estudio en España sobre el vínculo afectivo madre/hijo con ceguera, donde resalta la necesidad de que se de la vinculación afectiva. De igual forma reflexiona sobre el impacto que tienen el apego en el desarrollo madurativo de estos niños y enfatiza que hay que prestar atención a otras figuras de apego como hermanos, abuelos, cuidadores y, sobre todo, el padre, figura esta, relegada a un segundo plano durante muchos años, pero con un importante papel en la vida del niño.

### **Material y método**

La investigación se fundamenta en el paradigma sociocrítico (Guba y Lincoln, 2002)

que busca analizar y reflexionar sobre el estilo de apego que desarrolla la madre con su hijo que nace con una deficiencia. Asimismo sobre los factores que influyen para el desarrollo de este, las barreras actitudinales a las que se enfrentan las madres por la deficiencia de su hijo y la visión predominante que se tiene sobre la deficiencia y la discapacidad. La investigación se propone desde un enfoque metodológico mixto (Chen, 2006), en el que se explora a través de una recopilación de datos detallada que involucra múltiples fuentes de información. Según Chen (2006) la investigación desde el enfoque mixto propone la integración de procesos sistemáticos tanto cuantitativos como cualitativos con el objetivo de precisar y profundizar mejor el conocimiento sobre determinado fenómeno. Johnson et al. (2006), proponen que es posible tener lo mejor de los dos enfoques, ya que los estudios mixtos se pueden ver como la materialización de un continuo, que puede ir desde lo cualitativo para tener un panorama amplio hasta lo cuantitativo para aquilatar la información que se tenga o bien, desde lo cuantitativo para medir variables y establecer sus relaciones.

Las informantes clave fueron tres madres de hijos con síndrome de Down, dos mujeres y un hombre entre 5 y 6 años. La edad de las madres está en un rango de 40 a 47 años. El estado civil: dos madres casadas y una unida. No fue excluyente el grupo cultural al que se auto adscribe cada madre, ni la religión que profesa, ni el número de hijos en la familia.

El diseño de la investigación es secuencial (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018). Los instrumentos utilizados fueron una entrevista a profundidad, ya que se optó por la realización de estudio de casos. El genograma familiar y una guía de observación que toman como base las conductas que describe Bowlby (1998). Además la aplicación de la escala de depresión de Zung (1999) y el consentimiento informado detallado

de todo el proceso que se realizaría, la finalidad de la investigación, la garantía del resguardo y la confidencialidad de los datos personales.

El desarrollo de la guía de preguntas que se realizó en la entrevista a profundidad se fundamentó en la técnica del árbol de categorías (Cisterna, 2005), que partió de definir las categorías, subcategorías y los indicadores respectivos que dieron vida a las preguntas generadoras. Con base a la aplicación de la entrevista se realizó el genograma familiar que sirvió para ordenar la información recabada y apoyar la interpretación. Durante la entrevista se pudo aplicar la guía de observación con base a las conductas que describe Bowlby (1989) y posteriormente se aplicó la escala de depresión de Zung (1999). Para el análisis de los datos cuantitativos se utilizó estadística descriptiva, para los datos cualitativos un análisis de contenido por medio de matrices diseñadas para este fin y finalmente la triangulación de la información.

## **Resultados**

En esta sección se presentan los resultados obtenidos. Todo el proceso se realizó por medio de videollamadas en la plataforma Zoom. Se llevó a cabo una reunión inicial para dar a conocer el consentimiento informado a cada participante. En dicho documento se detalló paso a paso el proceso que se llevaría, así como la finalidad de la investigación. Se obtuvo la anuencia de cada una de las participantes y se procedió a programar la reunión para la realización de la entrevista a profundidad y la aplicación de la escala de depresión. Se contó con la participación de dos esposos y se tuvo la posibilidad de ver la interacción entre madre-hija y padre-hijo. A continuación, se presentan el detalle de tres (3) casos. Para cada informante se ha definido un código que resguarda su identidad.

## **Caso 1**

### **Antecedentes y dinámica**

La informante clave 1 se identifica bajo el código EP\_MA01 a quien se le asigna el pseudónimo de Haideé. Su hijo tiene seis años y ha sido diagnosticado con síndrome de Down. Inició en un programa de estimulación temprana a la edad de tres años. Haideé refiere que muy tempranamente durante el embarazo le indicaron que su hijo nacería con síndrome de Down y esta noticia le llevó a generar ansiedad. Refiere que la situación fue agravada debido a que no tiene una educación formal que le pudiera dar la comprensión exacta de lo que significaba dicho diagnóstico. EP\_MA01 indica que su esposo y ella hicieron un esfuerzo muy grande para estar estables y tener al niño en las mejores condiciones a nivel emocional, pero persiste el sentirse altamente insegura, desprotegida y la situación de su hijo le hace preocuparse por su futuro.

Con relación al padre del niño, reaccionó de una manera adecuada dándole el apoyo que ella necesitaba y expresando que se sentía satisfecho porque para él es su primer hijo. Por la forma en que describe su relación es como de un hermano grande que juega con el niño sin caer en cuenta de la relevancia de su accionar para su desarrollo. La familia se sostiene por medio de la economía informal, lo que agrava la preocupación por el presente y el futuro de su hijo. La madre se asume como responsable del aspecto económico y del cuidado del niño.

EP\_MA01 hace referencia a que el diagnóstico se lo dieron en el hospital y fue de una manera impactante que ella prácticamente quedó en estado casi depresivo y con un alto nivel de ansiedad, debido a que no tuvieron consideración para decírselo y tampoco le explicaron con detalle qué significaba esta situación, por lo que se vio sola en ese momento.

Un hecho que le llevó a generar alegría fue saber que iba a tener un varón debido a que tiene tres hijas de un matrimonio anterior (edades de 26 a 32 años); sin embargo, persistía la incertidumbre por no saber exactamente qué sucedía con la salud de su hijo. Refiere que al momento del nacimiento, observó que a cada madre le llevaron a su hijo y se lo dejaron; sin embargo, a ella solo se lo enseñaron pero no fue tratada de igual manera. Sin estar el médico presente, una enfermera le indicó que no le llevaban al niño debido a que el niño había nacido con una discapacidad, esto provocó una desestabilización muy grande, incertidumbre y de alguna manera inicia una situación depresiva.

El impacto se extiende también hacia lo que ella llama la sociedad. Generó ansiedad ante lo que iban a pensar de ella o lo que iban a decir sus vecinos y su familia, así como la forma en que lo tomarán sus hijas grandes. Por todo ello se ve en ese momento totalmente sola con la responsabilidad de una situación donde ella no sabe qué hacer porque tampoco le dan una orientación adecuada ni una asistencia.

En el momento en que se desarrolla la entrevista EP\_MA01 es totalmente sincera al decir que lo que ella deseó inmediatamente fue irse y no tener ese encuentro con su hijo, quiso dejarlo con el esposo. Esta situación va más allá de un mero pensamiento, es un sentimiento profundo, ese deseo inicial de abandonarlo por la condición de deficiencia que tiene su hijo. A partir de este momento vive una fuerte depresión de tal manera que está llorando constantemente. Adicional a esto, debe quedarse en el hospital por una situación de salud, lo cual implica que empieza a vivir esa soledad y esa alta responsabilidad que ya en un primer momento había identificado.

Desde el momento en que la madre sabe del diagnóstico del niño, no está en una disposición emocional de apertura. Cuando

lo describe hace referencia únicamente a las demandas físicas y las demandas de atención por la condición de discapacidad, no observa las demandas emocionales; por lo tanto, puede evidenciar que no tiene una disposición emocional para él. Un elemento importante del cual hace referencia es que tuvo maltrato hospitalario por parte de las enfermeras y eso hizo que aumentara su rechazo hacia el alumbramiento. Al nacer su hijo no se lo dan inmediatamente y una enfermera es la que le da el diagnóstico. En el momento de la entrevista, la madre evidencia una mezcla entre angustia y enojo por la situación. La angustia aún es permanente.

Referente al impacto que la noticia tendría en la familia, la madre comenta que tuvo mucho temor de que en el momento en que su esposo conociera al niño y supiera de su condición la pudiera dejar; en cambio, cuando él lo conoce, tiene una apertura afectiva hacia el niño, le da el cobijo al bebé y de alguna manera un apoyo emocional a la madre, pero por su estado emocional ella no logra comprenderlo ni sentirlo debido a que está altísimamente agobiada. Indica que sentía que los médicos eran agresivos al explicarle que el niño era una especie de vegetal y que nunca iba a desarrollarse adecuadamente, sentía que la culpaban por su edad, esto acrecentaba su angustia y profundizó sus síntomas depresivos. Refiere que luego del nacimiento de su hijo, inicia una serie de visitas con varios médicos: genetista, neurólogo, cardiólogo y debido a su situación económica necesitaba asistencia social.

La madre se describe como una persona drástica, autoritaria y quien busca tener el control de la situación; sin embargo, esa fortaleza y esa fuerza que ella sentía que tenía ya no la tiene actualmente, se siente debilitada, quebrada, con un gran peso en relación con la vida y de alguna manera no logra levantarse y volver a hacer la persona que había sido anteriormente; asimismo,

se describe como la persona que toma la mayor parte de las decisiones en el núcleo familiar y quien sale a trabajar, analiza y piensa todo lo relacionado para el niño. El padre se queda en casa al cuidado de su hijo. La madre refiere que aun cuando ella sienta un cansancio emocional y físico hace un esfuerzo de jugar con él. En relación con la familia extendida indica que su hijo tiene dos abuelas, pero que no tiene vínculo con ellas y omite a los abuelos. El resultado de la aplicación de la escala de Zung (1999) evidencia indicadores de depresión moderada. Según la guía de observación con base a las conductas que describe Bowlby (1989), Haideé desarrolló un apego ambivalente.

## **Caso 2**

### **Antecedentes y dinámica**

La segunda informante clave se identifica bajo el código EP\_MB02 y a quien se le asigna el pseudónimo de Blanca. Su hija tiene seis años y síndrome de Down. Inició en un programa de estimulación temprana a la edad de tres años. Blanca indica que tiene una profesión a nivel universitario y trabaja por su cuenta, lo que le permite tener un nivel socioeconómico medio. Vive con el esposo y tiene otra hija más grande. Menciona que en el segundo embarazo tuvo un aborto, por lo cual su hija pequeña es la tercera hija. Fue un embarazo deseado y en el quinto mes del embarazo le dieron el diagnóstico de síndrome de Down. Esta noticia le causó un fuerte impacto que le lleva a entrar inmediatamente en negación. Se plantea la posibilidad de interrumpir el embarazo. Ella indica que por el aspecto religioso nunca lo hubiera podido hacer, además de la edad de la bebé en el vientre, pero si lo piensa. Refiere que por decisión propia no le comunica el diagnóstico de síndrome de Down a su esposo. Vive la noticia totalmente sola por dos meses, no lo comenta a ningún miembro de la familia porque no lo cree

y lo experimenta con ansiedad e incertidumbre. Cuando su hija nace le dan el diagnóstico definitivo, lo cual es para ella una vivencia muy fuerte y que acrecienta por la condición de salud que presenta la niña. Ella se quedó internada durante un mes en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) por una cirugía en el aparato digestivo. La madre comenta que cuando le dieron a la niña en el IGSS estuvo sola sintiendo un gran dolor y llorando por ella. Tiene una tristeza profunda aparte de que en el discurso se le observa que lo vive totalmente en soledad. Además, indica que constantemente reprochaba que la niña naciera con síndrome de Down y el enojo sentido pudo haberlo dirigido incluso hasta Dios. También indicó que se auto culpó y esa experiencia la pudo sentir como castigo, se recriminaba y se preguntaba qué pudo haber hecho ella para merecer tener una niña con discapacidad.

Blanca siente actualmente un alto nivel de incertidumbre por el futuro de su hija. Se preocupa por cuando sea grande, así como también por su primera hija. A esta última la orienta sobre las organizaciones que pueden ayudar en el cuidado de su hermana.

Referente al impacto que la noticia tendría en la familia, Blanca comenta que tuvo mucho temor de que su esposo la dejara por pensamiento machista. Luego del nacimiento de su hija, refiere que el esposo vive la etapa prácticamente apartada de ellas. Durante la entrevista el esposo indica que él vivió la discapacidad de su hija con mucha tristeza y frustración. Se le percibe este sentimiento cuando indica que desafortunadamente no se tiene una varita mágica. El esposo hace un análisis realista, principalmente reconociendo que su conducta es diferente con cada una de sus hijas y que sigue aprendiendo de la discapacidad, indica que apoya a su esposa. En toda la entrevista, Blanca indica que es ella la que toma las decisiones,

asimismo, toma la responsabilidad de llevar a su hija a una organización prestadora de servicios para personas con discapacidad y decide iniciar un proceso de psicoterapia para ayudarse emocionalmente.

Blanca menciona que las abuelas no están cerca de su hija. Su propia madre está en el extranjero y no le ha comentado la condición de su hija por temor a una reacción que dañe su salud. La relación con la madre es distanciada y no es un refugio para obtener consuelo. En cuanto a la abuela paterna sabe sobre la discapacidad de su nieta pero, debido a que trabaja, no se frecuentan. En casa comparte con el abuelo paterno.

Con relación a la hija mayor, Blanca admite que en el momento de que nace su hija que tiene síndrome de Down, prácticamente le quita la atención y la descuida. Se justifica al decir que era necesario por la discapacidad. Refiere que actualmente su hija mayor se queja del hecho de que prácticamente la dejó afectivamente. Blanca intenta ahora estar con sus dos hijas aunque no lo logra. Blanca sigue su desarrollo profesional porque tiene su oficina, está con el esposo en el negocio y está pendiente de sus dos hijas. El resultado de la aplicación de la escala de Zung (1999) evidencia indicadores de depresión severa. Según la guía de observación, con base a las conductas que describe Bowlby (1989), Blanca, desarrolló un apego evitativo o ambivalente.

### **Caso 3**

#### **Antecedentes y dinámica**

La tercera informante se identifica bajo el código EP\_MC03 y a quien se le asigna el pseudónimo de Teresa. Tiene una familia constituida con su esposo y su niña. Menciona que trabaja en economía informal porque se ha formado como estilista y actualmente es ama de casa. Teresa tuvo un embarazo anterior que

culminó en un aborto espontáneo a los dos meses de gestación. Un año después quedó embarazada de su hija quien actualmente tiene cinco años. A los cuatro meses de gestación un médico particular le indicó que su bebé tenía síndrome de Down y que debía buscar otra opinión para tener la certeza, pero su esposo no lo permitió. Mencionó que en el IGSS no le dieron información sobre la condición con la que nacería su bebé. Era un embarazo deseado. Refiere que el hecho de que el esposo tomara las decisiones, principalmente de no interrumpir el embarazo le da tranquilidad hasta el nacimiento. La angustia se inició al momento del nacimiento. Tuvo riesgo de pérdida nuevamente y nació por cesárea porque dejó de moverse dentro del vientre. No tuvo relación con la niña hasta el día siguiente de su nacimiento. Su hija quedó hospitalizada por 23 días en el IGSS debido a una dificultad en su sistema digestivo. Al salir del hospital al finalizar la visita, salía con mucha tristeza y angustia por la separación emocional con su hija.

Una situación que aumentó la tristeza fue que el tiempo para hacer la visita a su hija únicamente era de media hora para cada uno de los padres. Esto no le permitía estar emocionalmente con la niña, estaba con ella con angustia y mucha tristeza. Después de que nace su hija, Teresa experimenta mucho temor y toda la fragilidad que le observa a su hija la interpreta como sufrimiento, porque la niña tiene que luchar por su propia vida y porque ella no puede ayudarla. Ese período lo vivió con mucha tristeza.

Durante la entrevista el padre indica que él aceptó muy rápidamente la condición de síndrome de Down de la niña, en ningún momento pensó en la posibilidad de abortar. Evidencia comprensión de lo que significa tener síndrome de Down, el análisis que hace es muy apegado a la realidad y está en una situación donde le da afecto a la niña. Indica que como

familia sí sienten mucha preocupación sobre el futuro de la niña, además de que se preocupan por las enfermedades que le puedan dar; sin embargo él mismo indica que aunque haya aceptado la discapacidad no logra comprender lo que implica en su totalidad y cada vez es algo nuevo que él se cuestiona y que siente que deben de estar atentos a la situación de la niña. Se le observa un padre protector, que condiciona a la madre de la niña a mantenerse dentro de la casa para cuidar a su hija siempre.

En cuanto a las abuelas, Teresa indica que la relación con su madre es distante y refiere que hay mayor acercamiento con la abuela paterna, incluso la cuida en ciertos momentos, cuando ellos se los piden. Menciona que tiene una fuerte preocupación de que al morir ella, no haya quien cuide a su hija. Maneja lo que ella llama tristeza, porque veía a otros niños como estaban de bien en su desarrollo e incluso las propias madres contaban todos los logros de ellos y ella no podía verlos en su hija, esta comparación provocó incertidumbre, ansiedad, enojo y miedo hacia el futuro de la niña. El resultado de la aplicación de la escala de Zung (1999) evidencia indicadores de depresión moderada. Según la guía de observación y tomar como base las conductas que describe Bowlby (1989), establece que Teresa desarrolló un apego ambivalente.

### **Análisis comparativo**

A continuación se plasma el análisis comparativo entre los tres casos que se han presentado. Se resalta que el beneficio que se busca dar es que a partir del presente análisis surjan posibles rutas para acompañar a la madre de hijos con deficiencia/discapacidad para que sea nutrida y a su vez pueda nutrir a su hijo. En la Tabla 1 se resumen algunas de las condiciones que refieren las tres madres que se constituyen en barreras a las que se enfrentan ellas como madres y sus hijos como niños que han nacido con una deficiencia.

## Tabla 1

Análisis comparativo durante la entrevista.

No.	Haideé	Blanca	Teresa
1.	Condición socioeconómica baja que acrecienta la preocupación por el presente y el futuro.	Condición socioeconómica media. Expresa una fuerte preocupación por el futuro de su hija con discapacidad.	Condición socioeconómica baja que acrecienta la preocupación por el presente y el futuro.
2.	Sin escolaridad.	Universitaria.	Sin escolaridad.
3.	Niño deseado.	Niña deseada.	Niña deseada.
4.	Diagnóstico en el IGSS.	Diagnóstico médico privado/IGSS.	Diagnóstico médico privado.
5.	El diagnóstico lo vive en soledad por la hospitalización.	El diagnóstico lo vive en soledad por decisión propia.	El diagnóstico lo vive acompañada del esposo.
6.	El niño queda hospitalizado.	La niña queda hospitalizada.	La niña queda hospitalizada.
7.	La madre es quien toma las decisiones.	La madre es quien toma las decisiones.	El padre es quien toma las decisiones.
8.	El esposo asume de forma parcial su responsabilidad de padre.	El esposo callado y apartado.	El esposo participativo.
9.	El esposo utiliza mecanismo de disociación.	El esposo utiliza mecanismo de evasión.	El esposo es más realista.
10.	Desarrolla apego ambivalente.	Desarrolla apego evitativo.	Desarrolla apego ambivalente.
11.	La madre maneja angustia porque pensó que el esposo la dejaría.	La madre maneja angustia porque pensó que el esposo la dejaría.	
12.	Deseo abandonar a su hijo.	Pensó en abortar a su hija.	
13.	No hay abuelos de apoyo. Omite hablar del abuelo.	El abuelo paterno es el apoyo.	La abuela paterna es apoyo.
14.	No tiene apoyo de su propia madre. Relación distante.	No tiene apoyo de su propia madre. Relación distante.	No tiene apoyo de su propia madre. Relación distante, principalmente desde que convive con el esposo.
15.	Se apoya en sus hijas. Principalmente en lo económico.	Se apoya en su hija mayor, principalmente para el cuidado.	

En la Tabla 2 se presenta un análisis exhaustivo referente al estilo de apego ansioso-avoidante que se evidencia en las diferentes conductas que presenta cada una de las personas consultadas.

## Tabla 2

Análisis respecto al estilo de apego ansioso-avoidante.

No.	Haideé	Blanca	Teresa
1.	Durante la vida del niño ha tratado de no involucrarse totalmente con él y entra en un razonamiento de que es mejor que ella se fuera. Justifica esta separación con el hecho de que es ella la que va a trabajar fuera de casa.	Aparentemente no pudo estar disponible emocionalmente en el momento en que nace su hija debido al impacto del diagnóstico y el hecho de que está sola tratando de mantenerlo oculto para no preocupar a su familia. De alguna manera tampoco ella creía que fuera cierto el diagnóstico. Actualmente se le observa poco disponible para acompañar el proceso de desarrollo emocional de su hija.	Es una madre que está disponible para hacer todos los servicios que la niña necesita; sin embargo, no se puede decir que está disponible emocionalmente para ella, más bien ella está recibiendo la cercanía y el apego que la niña está desarrollando como una forma de sustituir las pérdidas afectivas anteriores que ella tiene.
2.		No ignora las peticiones de ayuda emocional y física de su hija; sin embargo, cuando se le observa en la entrevista, la madre trata de controlarla y es poco afectiva. Hay evidencia de tendencia a ser impositiva para poder controlar la conducta que presenta. Con relación a las demás personas, muestra un desinterés propiamente por su madre y por otros miembros de la familia que de alguna manera le apoyan. Se focaliza en el área profesional lo cual lo está	Es posible que ignore la petición de ayuda emocional que hace su hija, por lo que la niña se apega más al padre. Se muestra poco tolerante y exigente con las necesidades físicas que tiene su hija y en algunas ocasiones puede hasta enojarse con su hija por lo que no puede hacer, determinada tarea según su edad.

No.	Haideé	Blanca	Teresa
3.	<p>Hay indicios de cierto desinterés por el niño al grado de que lo que desearía sería irse aun cuando sabe que tiene una discapacidad. Lo asiste físicamente y lo lleva con los médicos, sin embargo, sus necesidades afectivas no están siendo cubiertas. Esta conducta puede estar relacionada a un importante desconocimiento sobre la condición de discapacidad que tiene su hijo, sin embargo, al iniciar a llevarlo a una OPS empieza a conocer lo que es significa el síndrome de Down. Si hay un cuidado físico con la ayuda del esposo y con la ayuda de las hijas.</p>	<p>vislumbrando como de éxito y de esa manera minimiza la sensación de desgaste que expresa sentir por la condición de su hija.</p> <p>Se siente con alta capacidad para poder no sólo enfrentar la condición de discapacidad de su hija sino que también para poder resolver situaciones inmediatas propias de la condición. La madre tiene un interés por la niña y cuenta con el apoyo de su hija mayor, el abuelo y por la condición económica en que está muy posiblemente haya otras personas que le estén ayudando. No muestra un desinterés, pero sí hay indicios de un distanciamiento con la niña.</p>	<p>La madre originada por el vínculo con su madre, pero también, debido a su desconocimiento sobre qué significa tener síndrome de Down. Lo que le han enseñado en la organización prestadora de servicios (OPS) a donde asiste para llevar su proceso terapéutico ha sido importante; sin embargo, se encuentra en un estado de negación.</p>
4.	<p>Durante la entrevista se le observa cierto retraimiento emocional y bajo humor, asimismo, refiere que por periodos largos mantiene depresión y que medianamente se siente bien si está haciendo alguna actividad. No se le observa alegría y más bien es una tristeza muy fuerte que tiene sobre sus circunstancias, la cual ella justifica por el hecho de la discapacidad de su hijo. Hay evidencia de poca disponibilidad para hacer vínculo.</p>	<p>La estabilidad económica y la comprensión de la situación que le da el nivel educativo, le ha permitido ser coherente en cuanto a lo que la madre piensa y lo que actúa, esto le permite, hasta cierto punto, sentir estabilidad. Aparentemente no presenta necesidades afectivas porque le son satisfechas por parte del esposo quien le da un fuerte apoyo y de alguna manera la protege y le hace generar confianza.</p>	

No.	Haideé	Blanca	Teresa
5.		Se observa tendencia a una conducta individualista y con distancia emocional hacia los demás, aunque trata de mantener satisfechas sus responsabilidades con todos, lo cual significa que muy posiblemente ella sea la que tome las decisiones en todo momento.	
6.	Se describe con una persona controladora, muy fuerte y enojada, que provoca que sus hijos hagan lo que ella quiere, pero de alguna manera en este momento controla su enojo y su irritabilidad porque ella cree que está debilitada debido al nacimiento de su hijo con síndrome de Down.	Hay indicios de una relación poco afectiva con el esposo, quien también responde ante eso de una manera distante y pasiva por lo que se puede observar que es la madre quien maneja las situaciones emocionales y de toma de decisiones en la casa.	
7.		Aparentemente es una persona que se controla bastante, aunque si tiende a controlar todas las situaciones que requieren toma de decisiones.	
8.	Por sus expresiones, se le puede observar que Haideé en algunos momentos puede ser altamente impulsiva y Mantener un fuerte enojo.		

En la Tabla 3 se presenta un análisis exhaustivo referente al estilo de apego ansioso-ambivalente que se evidencia en las diferentes conductas que presenta cada una de las personas consultadas.

### **Tabla 3**

*Análisis respecto al estilo de apego ansioso-ambivalente.*

<b>No.</b>	<b>Haideé</b>	<b>Blanca</b>	<b>Teresa</b>
1.		Con frecuencia le llama la atención a su hija que tiene síndrome de Down, realiza pocos ajustes, por lo tanto, se considera que hasta en este momento no ha aceptado definitivamente que su hija tiene una discapacidad.	En la OPS ha recibido formación sobre los apoyos que requiere su hija, pero no hay una comprensión a cabalidad, por lo tanto, la demanda hacia la niña es alta y le está llamando la atención y corrigiendo constantemente.
2.	Hay evidencia de dificultad para controlar sus emociones y comportamientos, aunque en este momento cree que no es tan fuerte como cuando era joven.	Hay evidencia que Blanca tiende a ser muy controlada. La formación que tiene como profesional le ha ayudado a este control.	
3.	Tiene fuerte frustración porque no ha visto satisfechas sus propias necesidades afectivas. En este momento las satisface a través del niño, porque el cuidado y la protección la demanda a sus hijas como parte de las necesidades del niño, pero son sus propias necesidades de ser protegida.	Maneja una fuerte frustración por el hecho de que su hija tiene discapacidad, esto debido a que la ve como una persona enferma; asimismo, porque de alguna manera también sabe que ella no puede tener otro hijo por la edad.	Presenta cierto grado de frustración porque no puede seguir trabajando como estilista, esta frustración la lleva a disociar totalmente y a evitar sentir enojo. Aparentemente está satisfecha de la situación en que vive debido al cobijo y a la protección que el esposo le da.
4.		En todo momento en que se tuvo la entrevista no hubo una valoración hacia su hija con discapacidad, sí valoró a su hija mayor. Intenta únicamente aceptar a su hija con discapacidad.	

<b>No.</b>	<b>Haideé</b>	<b>Blanca</b>	<b>Teresa</b>
5.	Para poder valorar al niño necesita de un acompañamiento de su propio superyó quién es apuntalado a través de la religión. Solamente a través de esta posición espiritual, logra sentirlo como “un bebé lindo, inteligente, bueno, amoroso y cariñoso, definiéndolo de alguna manera como una bendición”.		Hasta cierto punto desvaloriza a su hija ya que le exige conductas que la niña no puede ejercer o hacer. Genera enojo por esta situación y de alguna manera también se enoja con el esposo, sin embargo, no lo dice porque las situaciones morales no se lo permiten.
6.		En algunos momentos puede ignorar las necesidades de su hija, por lo que no logra describirla en sus propias conductas y habilidades.	Ha comprendido poco lo que significa esta discapacidad, ya que hay una negación y se centra totalmente en sus necesidades afectivas.
7.		Su principal responsabilidad en este momento es en el área profesional.	La responsabilidad familiar está ubicada en el esposo. No asume la responsabilidad total como madre porque de alguna manera pareciera que ella es la hija grande.
8.	Tiene dificultades para asumir responsabilidades, porque ella se apoya totalmente en el esposo y toda la atención que debe ser hacia su hijo.		Puede darle todos los cuidados a la niña en cuanto a necesidades físicas, pero no tiene una lectura clara de lo que la niña necesita a nivel emocional.
9.		Hay evidencia de que es una madre bastante distanciada afectivamente.	Puede ser en algún momento afectuosa y en otras altamente distanciada. Posiblemente por la propia experiencia que tuvo con su propia madre.

En el apego ansioso se observa inestabilidad emocional, dependencia hacia los hijos o hacia la pareja, rechazo hacia el hijo/ pareja y un fuerte temor al futuro. El apego inseguro de la madre hacia los hijos está caracterizado por vínculos matizados por el miedo y la ansiedad. Esta situación se refleja en las siguientes características: (1) No han estado disponible emocionalmente para su hija/hijo. (2) Han ignorado las peticiones de ayuda emocional y físicamente de su hija/hijo. (3) Si deciden acudir a satisfacer las necesidades de su hija/hijo, se muestran o se sienten incapaces de satisfacerlas y (4) Las relaciones que la madre ha establecido se observan incoherentes, caóticas, inestables y por fuertes necesidades afectivas debido a carencias de afecto y protección.

En la Tabla 4 se describen algunas características que puede presentar la madre que establece apego ansioso-evitativo:

#### **Tabla 4**

*Características en el apego ansioso-evitativo.*

<b>No.</b>	<b>Descripción</b>
1.	Evita involucrarse emocionalmente con su hijo, razona el porqué de manera analítica para justificarse.
2.	Aparenta un desinterés por las relaciones con los demás: pareja, madre, padres y familia, entre otras personas.
3.	Desinterés por su hijo, aun cuando tiene conocimiento de su discapacidad y sus necesidades físicas y afectivas.
4.	Al comunicarse con la entrevistadora se le observa retraimiento emocional (describe al niño y su discapacidad como un cuento sin carga afectiva).
5.	Se le observa individualista, centrada en sí y con distancia emocional hacia todos, pero principalmente hacia el hijo.
6.	Se le observa en el diálogo (principalmente si está acompañada del esposo) el hecho de que evita las situaciones que conllevan cierto grado de intimidad afectiva (se le dificulta aceptar y dar afecto).
7.	Se le observa, por sus expresiones, dificultad para controlar su enojo.
8.	Explosiva: por agresividad acumulada o manifestaciones de ira.

<b>No.</b>	<b>Descripción</b>
9.	Evidencia cierta desorganización en sus quehaceres del día a día.
10.	Evidencia cierta desorganización en las actividades del cuidado del hijo.

En la Tabla 5 se describen algunas características que puede presentar la madre que establece apego ansioso-ambivalente:

### **Tabla 5**

*Características en el apego ansioso-ambivalente.*

<b>No.</b>	<b>Descripción</b>
1.	Le llama continuamente la atención a su hijo (no comprende su conducta derivada a la discapacidad).
2.	Conducta disruptiva (tiene dificultad para controlar sus emociones y comportamientos).
3.	Hace chantajes emocionales a su pareja, familia o al propio hijo.
4.	Fuerte frustración porque no ha visto sus necesidades satisfechas (principalmente la afectiva).
5.	En algún momento idealizó a su pareja, pero al estar en frustración ha llegado a la devaluación, ya no lo admira.
6.	Devalúa a su hijo (aunque el superyó le indique que debe apreciarlo, por cargas morales o culpa) no lo admira.
7.	Necesita ser admirada, querida o necesitada por sus figuras significativas (pareja). Pero si no lo es, pareciera como que no le importa.
8.	Le ha costado aprender y ha tenido problemas de atención.
9.	Ignora las necesidades de su hijo (y de los demás) y se centra únicamente en las suyas.
10.	Dificultad para asumir responsabilidades. Responsabiliza a los demás de sus problemas.
11.	Tergiversa las situaciones con su hijo (con todos) y por ello no tiene una lectura real de lo que necesita.
12.	La madre en ocasiones es cálida y afectuosa y en otras fría y distanciada afectivamente.

En la Tabla 6 se describen algunas características que puede presentar la madre que establece apego ansioso-desorganizado:

### **Tabla 6**

*Características en el apego ansioso-desorganizado.*

---

<b>No.</b>	<b>Descripción</b>
1.	Conductas explosivas o impulsivas constantes.
2.	Ha tenido dificultades para relacionarse con sus padres y luego con otras personas. Problemas para relacionarse con su hijo.
3.	Evita la intimidad afectiva (frialidad y distanciamiento extremo).
4.	Fuerte incapacidad para manejar sus emociones. Luego pareciera que nada ha pasado.
5.	Fuerte manifestación de agresividad contra el hijo.
6.	Rechazo en la relación de pareja. Rechazo hacia su hijo de forma directa.
7.	Maneja fuerte conflicto con la familia y los seres queridos.

---

En la Tabla 7 se describen algunas respuestas conductuales y afectivas que el niño presenta según el estilo de apego que la madre establece.

### **Tabla 7**

*Respuestas conductuales y afectivas del niño.*

---

<b>No.</b>	<b>Descripción</b>
1.	Se adapta a la conducta materna, inhibiéndose, o llamándole la atención con llanto o conducta inapropiada.
2.	Con la madre evitativa: el niño ha aprendido a no contar con nadie, pero por la discapacidad no puede ser autosuficiente. Conductas de soledad.
3.	Con la madre ambivalente: la conducta de la madre se vuelve impredecible y no sabe que hacer por lo que su conducta también es de llanto algunas veces, de demanda otras o de pasividad.
4.	Con la madre de apego desorganizado: tiene respuestas inadecuadas, incluso autoagresivas o autolesivas. Altos grados de ansiedad y depresión.

---

Durante la entrevista a profundidad se les observa desde estados de humor bajo a síntomas depresivos, situación que se constata al aplicar la escala de depresión de Zung (1999) con los resultados siguientes: (1) EP\_MA01, evidencia signos de depresión moderada, (2) EP\_MB02, evidencia signos de depresión severa y (3) EP\_MC03, evidencia signos de depresión moderada

Discusión

En este apartado se presenta el análisis e integración de resultados obtenidos. Anteriormente, se presentó de una manera sintética la vivencia de las tres madres de hijos con discapacidad y sobre todo, las barreras actitudinales y de acceso a la información que han encontrado, así como el proceso personal que les ha orientado a establecer determinado estilo de apego con sus hijos con discapacidad. La relevancia de este estudio radica en que al detectar las áreas en las que las madres requieren mayor apoyo, las OPS y en general la sociedad, tendrá posibles rutas para el acompañamiento efectivo hacia la madre, que le nutra a nivel emocional para que a su vez, nutra emocionalmente a su hijo.

La vivencia de las madres evidencia que el nacimiento de su hijo con deficiencia fue comprendido y abordado desde los paradigmas de la prescindencia y médico-rehabilitador, esto, no solo por ellas mismas, sino por su familia nuclear y la familia extendida, así como por los profesionales de la salud y que esta forma de abordaje marcó de manera significativa la forma de comprender la condición de hijos que nacen con una deficiencia. Adicional a esta situación, en el transcurso de los primeros días de nacidos, los niños con una deficiencia se enfrentan a barreras que dan lugar a que ocurra la discapacidad. Hay importante evidencia que las madres se enfrentan a barreras actitudinales por parte de su propia familia y de los profesionales de la salud (Marulanda Páez y Sánchez Vallejo, 2021).

El impacto de la noticia que su hijo tiene una deficiencia se dimensiona aún más porque dos madres lo viven solas y una aunque tiene el apoyo del esposo, tienen poco conocimiento y no reciben orientación. La falta de recursos económicos acentúa la preocupación de las madres por darle a sus hijos lo que necesitan en el presente y aumenta la ansiedad por un futuro donde ellas ya no estarán. Este elemento materializa lo que Grech (2016) refiere entorno a que la pobreza incrementa la situación de discapacidad por la dificultad de acceder a todos los servicios necesarios, aunado a la falta de garantía de sus derechos humanos por parte del Estado, hace que la familia se vea envuelta en un circuito perverso entre discapacidad-pobreza.

El presente estudio cuenta con diversidad de fuentes de donde se obtuvo la información que se presenta. Se omitió alguna información que pudo poner en riesgo la identidad de las informantes clave y se modificó la información necesaria para el resguardo de las informantes. Se considera que es altamente relevante darle seguimiento a este estudio para fortalecer las conclusiones a las que se ha llegado y por lo tanto, fortalecer las recomendaciones para que sean de utilidad a las madres y familia en general de las personas con discapacidad. Que contribuya a una sociedad respetuosa, nutritiva y equitativa, que elimine las barreras y los estigmas hacia las personas que nacen con una deficiencia (Marulanda Páez y Sánchez Vallejo, 2021).

El apego es sumamente importante al inicio de la vida de una persona porque le permite una base segura. Es una referencia afectiva y de protección que le ayuda al desarrollo de su potencial de forma integral. El apego va más allá de los cuidados físicos, es la disponibilidad emocional del cuidador principal, es la sensibilidad ante las necesidades del niño y su capacidad de satisfacerlas, que en muchos casos es la madre la cual está inmersa dentro de un sistema familiar.

El presente estudio se centró en analizar el vínculo que establece la madre de un niño con deficiencia/discapacidad y la disposición que tiene para convertirse en el principal recurso que le garantiza su vida. Asimismo ser la fuente de amor y de comprensión, con el objetivo de que a partir del presente análisis surjan posibles rutas para acompañar a la madre para que sea nutrida, para que su vez, pueda nutrir a su hijo. El vínculo establecido por la madre determina si su hijo se conducirá de forma segura, tranquila y afectuosa o se mostrará con temores debido a la experiencia de inseguridad y desamparo. El niño con apego afectuoso tiene una mayor posibilidad de confianza y resiliencia frente al estrés. Por el contrario, los que tienen un apego inseguro presentan menor adquisición de destrezas y desarrollan conductas desadaptativas. Se espera que si un niño con discapacidad tiene un contacto temprano con una madre afectuosa y disponible ante sus necesidades físicas y emocionales, esto podría propiciar un adecuado desarrollo a través de la estimulación específica que se le da (Guerrero y Barca-Enríquez, 2015). Es necesario mencionar que los padres que tienen pocas expectativas sobre el desarrollo de su hijo con discapacidad regularmente reducen el contacto físico y la distancia emocional aumenta y perciben la discapacidad como grave o fuera de la realidad (Gilbride, 1993). Además, ese acercamiento afectivo materno puede cambiar las ideas preconcebidas de la discapacidad.

Es necesario resaltar que ninguna persona puede decir a ciencia cierta que está preparada para criar a un niño con deficiencia, ya que desde el impacto que genera el diagnóstico, las actitudes de las personas cercanas o de los profesionales y el desarrollo personal que se tenga, pueden confluír de manera poco favorable para comprender al niño que nace con una deficiencia y dependiendo las barreras a las que se enfrente tendrá discapacidad. La investigación es realizada desde la perspectiva y el imaginario

de la madre que tiene un hijo con síndrome de Down. Rogers y Coleman (1994) definen que el síndrome de Down ocurre como consecuencia de una alteración genética específicamente por lo que las células poseen 47 cromosomas en lugar de 46. Esta condición implica alteraciones en el desarrollo físico y fisiológico, las alteraciones orgánicas se originan durante el desarrollo fetal.

El objetivo principal del artículo es dar a conocer los hallazgos en relación con la primera vinculación-apego entre madre e hijo. Se ha planteado que cuando el niño nace con una deficiencia se puede romper el proceso de la vinculación afectiva. Esta ruptura se vive de manera intensa por algunos prejuicios personales, el desconocimiento sobre la discapacidad o la presión del medio familiar o social. En esta investigación también se encontró que las madres que tienen un hijo con discapacidad, independientemente de la escolaridad con que cuentan, sufren un impacto emocional muy fuerte cuando le dan el diagnóstico, como en el caso de una de las madres entrevistadas:

Entré a la clínica del ginecólogo en el IGSS y eran dos los que estaban allí. Empezaron a verse entre ellos y hablaron ...hay eso es ¿Qué edad tiene señora? Y yo respondí ¡Ah tengo 38! Entonces es por la edad se dijeron entre ellos y yo pregunté ¿qué paso? Me dicen: Fíjese que su hija tiene una atresia duodenal, tenía separado el estómago del intestino, entonces esa fue la alarma de ellos, y me dijeron, fíjese que esto es muy común en niños con síndrome de Down, porque no es común en los niños normales.

Regularmente en el momento de conocer la condición del niño se sienten solas, un sentimiento resultante de su propia percepción subjetiva de que las relaciones familiares o de pareja son ajenas a esta nueva experiencia. Sienten, también que la responsabilidad recaerá

totalmente sobre ellas, aun cuando estén unidas y apoyadas por su pareja o esposo. Tal es el caso de una de las madres entrevistadas, que comentó:

... entonces yo dije esto es mi culpa, él me va a dejar, yo dije él no me habla porque seguro nos deja porque va a decir es mi culpa, o sea si usted ve a nivel sociedad guatemalteca si una mujer no puede tener hijos es culpa de la mujer, no van y hacen un examen para saber si pudo haber sido el hombre que no puede tener bebés, o sea, hay muchas cosas que la culpa es de uno y uno aunque no quiera, lo tiene en la mente y honestamente yo si pensé y se lo digo a él yo pensé que me iba a dejar, y me dice nada que ver.

Se observa desde esos momentos que estas vivencias y sentimientos predisponen a desarrollar un tipo específico de apego, que desde ya se vislumbra que no es el apego seguro, debido en gran parte a que la forma de comprender la discapacidad que predomina en Guatemala está marcada por una visión negativa, asistencial, lastimera y segregacionista, que impacta en las madres, como se lee en el comentario que hace una de las madres entrevistadas: "Hay muchas madres que dicen: ay viera a mí me fue mal con el médico, viera como nos habló de feo, nos dijo que es una enfermita, o no va a caminar, cosas bien feas..."

Relatan que son madres que el niño fue deseado, algunas de ellas era su primer hijo, otras ya tenían hijos, por lo que este diagnóstico además de causarle mucha incertidumbre le ha ocasionado frustración. Plantean que tuvieron la oportunidad de interrumpir el embarazo y aunque sí lo consideraron, por cuestiones de formación y por principios religiosos no lo aceptaron. Una de las madres menciona:

... porque también no es una noticia que uno acepte tan fácilmente, verdad yo le decía al

doctor, pero dígame por favor si tiene o no síndrome de Down, entonces me dice: mira yo no te puedo decir que sí, ni no pero qué hacemos si te llego a decir que sí, qué vas a hacer, no sé si vas a querer abortar y yo le digo Dios guarde verdad, primero ya en el quinto o sexto mes no se va a poder, no primero mis creencias yo no hubiera abortado aunque me hubieran dicho sí, y en segundo pues en un sexto mes quien hace eso verdad tendría que ser yo saber qué clase de persona para hacer algo así, pues entonces lo acepte y en el nombre de Dios que fuera lo que tuviera que ser verdad...

Durante todo el embarazo, además de la frustración, experimentan una mezcla de sentimientos como enojo hacia ellos, hacia el cónyuge y muchas veces hacia los demás. Además también hay miedo, tristeza mezclada con frustración, soledad y una pesadumbre excesiva, que por diversas circunstancias no lo expresan con su pareja o con su familia y lo reprimen. El comportamiento evidente es el de un proceso de duelo, hay dolor por el hijo que le llaman enfermo y el dolor por ellos mismo, que las pueden llevar a síntomas depresivos que altera prácticamente toda su vida.

Las reacciones de ambos padres con respecto a la discapacidad de su hijo varían desde el mecanismo de defensa de negación, a la expectativa de que el niño se va a curar. Esto por la necesidad de hacer un proceso de elaboración en el cual tiene que confrontar los deseos y expectativas del niño antes de su nacimiento y el bebé real. Su objetivo principal es lograr la aceptación y hacer un vínculo afectivo con el niño.

Con relación a los esposos, padres de los niños, estos toman una actitud distante, par darles a ellas la impresión de ser indiferentes ante el diagnóstico del niño. Ellas se quejan de que las han dejado solas con la responsabilidad

total de enfrentar el futuro del niño; sin embargo, cuando se habla con ellos, están emocionalmente distanciados pero ellos se auto perciben como solidarios y de ayuda hacia ellas. En esta dinámica conyugal, los esposos son descritos como inmaduros o distantes, regularmente asumen que la madre debe encargarse del niño, asumen que ellas deben quedarse en casa y encargarse de los cuidados personales, de estimulación especial y de citas para asistir con los diversos médicos especialistas, como lo refiere el padre de una de las niñas:

Lógicamente si nos ha tocado más duro y lo que yo le decía a ella, que desgraciadamente ahora es cuando menos ella puede decir que se va ir a trabajar porque la nena necesita cuidados de ella y no podemos estar ingresando a otras personas que de repente puedan estar contaminadas y nos la vengan a afectar a ella entonces le digo yo, aunque nos apretemos, aunque estemos muy afectados en ese sentido por la economía pero yo prefiero que ella la siga tratando y que siga estando con ella a que venga otra persona y de repente hasta nos la infecte verdad...

Al estar próximos al parto, los padres están muy ilusionados y con gran expectación respecto a conocer a su bebé, pero en contraste con esta situación en el momento del alumbramiento, en la madre se acrecienta la sensación de soledad. Describe que no tuvo apoyo emocional inmediato e interpreta la intervención hospitalaria como un agresivo. No conoció inmediatamente a su hijo, hasta horas después. Al saber sobre la discapacidad del niño, vive esos momentos con incertidumbre y el dolor es intenso e indescriptible, como se refleja en la vivencia de una de las madres entrevistadas:

... Dios mío que será dije yo que me quedé como, como la palabra así fuerte como bruta de la cabeza, yo miraba al techo, miraba

alrededor y yo sentía que el corazón se me iba a salir, sentía una angustia bien horrible, porque dije Dios mío qué será porque la mujer solo eso me dijo y se acercó a la señora de la otra cama y le empezó a decir, miré que su niño aquí, su niño acá... balbuceaba y miraba que la mujer lloraba, lloraba y de allí me dijo cuando terminó con ella -que yo sentía eterno aquello- me dijo: su niño nació con síndrome de Down, ¿sabe qué es eso? no le dije yo. Son los niños que son ¿sabe cómo son? dijo la señora, ¿usted ha oído la palabra mongolito? hay Dios mío más me puse mal yo...

Culminó en angustia de separación porque el niño debe de quedarse en el hospital por aproximadamente un mes. Durante ese período no se establece vinculación, no hay una intimidad con el niño y sumado a ellos, la frialdad del hospital y el poco tiempo de visita. Además de que cuando carga por primera vez al niño, la madre se percata que la movilidad del bebé es diferente y limitada. Regularmente la búsqueda de proximidad en la madre esta activada, pero las circunstancias hospitalarias no se lo permitieron y cuando tiene la oportunidad de cercanía, experimenta una extrañeza que le impide el acercamiento. Desde el inicio se priva la relación auditiva, visual y el contacto piel a piel tan necesario para que ambos se conozcan y reconozcan para formar el vínculo afectivo y para que el niño sienta apoyo y protección.

En el período posparto es cuando se desarrolla la afectividad y a través de ella el niño recibe los estímulos adecuados. Si se ven impedidas en las primeras semanas de vida del bebé, puede ser que no se llegue a conocer el proceso que va desarrollando el niño en cuanto a habilidades motoras tales como fijar la mirada, buscar el contacto ocular, discriminar el llanto etc. y diariamente tiene que reconocer a su hijo porque las nuevas conductas se le presentan rotas y no en proceso evolutivo.

Todo ello la madre lo interpreta como que el niño no podrá tener un repertorio conductual para buscarla a ella. En la madre por lo tanto, no habrá sensaciones gratificantes obtenidas por la maternidad.

Al separar al niño de su madre inmediatamente después de su nacimiento, puede manifestar conductas que evidencian angustia de separación porque se les priva de los cuidados propios de la maternidad. El niño desde temprana edad o posteriormente llega a presentar emociones sumamente intensas como llanto, no aceptar el alimento o irritabilidad. En las madres puede afectar el funcionamiento social, familiar y ocupacional, e incluso, las madres entrevistadas indicaron que se manejan problemas físicos como náuseas y dolor de cabeza.

Durante el siguiente año, la madre se siente agobiada por los diversos problemas físicos que presenta su hijo, manejan mucho cansancio físico y emocional, se quejan de gran irritabilidad y de desconexión con las vivencias familiares. En la dinámica familiar alterada teme que el esposo o pareja la abandone. Observa en él que puede ser su acompañante, la aceptación hacia el niño, más no total compromiso, por lo que los temores se acrecientan. En la entrevista a profundidad cuando se le pregunta sobre las conductas cotidianas hacia ella y el niño, describe el manejo de mecanismos de defensa que el padre utiliza y evade la problemática en muchas ocasiones.

Otros disocian ambas conductas para mantener su propio equilibrio emocional y estar estables en otros espacios de su vida. Al mismo tiempo el esposo y padre del bebé exige que la madre se apegue a la realidad sobre la discapacidad, estimule motrizmente y mantenga los servicios que ayudaran al niño. Esto provoca una carga emocional excesiva a la madre. Al analizar esa dinámica conductual con su pareja,

se da cuenta que esa es la razón por la cual ella toma la mayoría de las decisiones y las pone en práctica, situación que no le incomoda al esposo. Como resultado de esto, el niño con discapacidad se vuelve como parte de un trabajo, que impide una vinculación sana.

Con relación a la familia extendida, la totalidad de las madres entrevistadas hacen mención que no han tenido una relación adecuada y afectuosa con su propia madre, por lo que actualmente no cuentan con su apoyo. Algunas están en otro país, no son afines a su hija o desconocen la discapacidad del nieto y la problemática emocional y económica que atraviesa la misma. Es más, describen la relación con su madre como altamente problemática donde ellas se han sentido excluidas, relegadas y con falta de afecto, que se acentuó más, luego del nacimiento del niño. Las madres refieren que no sienten el apoyo de sus hermanos u otros miembros de la familia, en las entrevistas se evidenció que son familias desunidas. Hacen mención de que cuando necesitan ayuda económica o apoyo en los cuidados del niño con discapacidad acuden la familia extendida pero no están disponibles genuinamente, ni espontáneamente.

La madre al experimentar sus propias carencias afectivas derivadas de la dinámica disfuncional familiar, con la experiencia de la discapacidad se potencializa, se siente más abrumada y su propia condición de deprivación afectiva familiar impide el acercamiento afectivo, la vinculación protectora y la asistencia efectiva hacia el niño y hacia su familia nuclear actual (Cyrułnik, 2015). En consecuencia, en su dialogo con la entrevistadora menciona la ganancia secundaria que obtiene en esta problemática. La madre demanda protección, seguridad y afecto al esposo según la necesidad emocional que tiene.

Luego de seis años aproximadamente, la actitud actual ha sido el mantener una distancia afectiva con el fin de seguir funcionando en beneficio del niño y de su familia. Para ello ha optado por actividades fuera de casa. Ese es el caso de una de las madres que trabaja en economía informal:

... Fíjese que le voy a comentar a veces yo vengo destrozada de la calle que no me dan ni un cinco, y vengo con penas de que no hay dinero y él cuando me mira corre y me abraza, hay hijo le digo yo, porque vos sos el que me da el aliento de seguir adelante mira, le digo estos abrazos, esta alegría que me das, le digo, que me aprieta y me agarra y me extiende sus bracitos hay no digo yo...

Otra de las madres optó por seguir estudiando y trabajar en su negocio. Las madres que se ven obligadas a permanecer en casa, por sentirse agobiadas y sobrecargadas manifiestan conductas negligentes. En todo caso, las acciones de defensa que optan, posteriormente les llenan de sentimientos de culpa, hacen que se sienten malas madres. Aunado a lo anterior, durante la entrevista se les observó en la interacción directa con el niño. En el caso de la madre en mención, se notó que es impositiva y controladora, su conducta gestual no era cariñosa e incluso en algunos momentos fue de rechazo, frustración y enojo, aunque verbalmente deseara convencer de que su actitud era positiva hacia el niño. Estas mujeres manejan una actitud ambivalente, por un lado se sienten victimizadas y vulnerables por las circunstancias de la discapacidad y la culpabilidad y a la vez pueden sentirse fuertes porque deben seguir tomando decisiones y accionando en bienestar familiar. Sin embargo, afectivamente se sienten incapaces de proporcionarle afecto y protección emocional al niño y trastocan su protección física.

Durante la entrevista a profundidad se observó, desde estados de humor bajo a síntomas depresivos, situación que se constata al aplicar la escala de depresión de Zung (1999) con los resultados de depresión moderada y severa. Las madres difícilmente se ríen, su aspecto es sombrío, con un gesto de preocupación y angustia. Al interactuar con el niño el tono de voz no es acorde a la demostración de afecto, ya que se escucha vacía, con la tonalidad afectiva interna de la madre. Razón por la cual en algunos momentos manifiesta alta frustración e irritabilidad, es impulsiva y con conducta disruptiva expresa enojo reprimido, pero a la vez se contiene porque siente culpabilidad.

Las madres también explican que aun cuando los médicos han explicado lo que significa la condición de discapacidad, los alcances y límites conductuales y motrices del niño y la necesidad de la estimulación para que el niño se desarrolle, ha sido de una manera pesimista y con muy bajas expectativas. Comentan que al ver la demanda de respuestas conductuales y afectivas en otros niños y al no obtenerlo de su hijo sienten una fuerte tristeza y culpa, que lejos está de calmarla. Esto evidencia una conducta ambivalente con el niño, a veces lo comprende y a veces le exige. En esta dinámica cuando se enoja, este sentimiento fácilmente se desplaza hacia el esposo y le reclama que toda la responsabilidad ha recaído en ella.

Otro aspecto sumamente importante es que durante las entrevistas a profundidad, las madres no hacen valoraciones o validaciones hacia los niños con discapacidad, ellos son su objeto de atención y ayuda, lo que puede ser un indicador de ausencia de un vínculo afectivo que propicie apego seguro. Algunas de ellas para medianamente valorar los logros psicomotrices del niño se respaldan con la religión, depositan en ella la parte moral que le evita la culpa. Por lo tanto, por la experiencia de la madre y la

afectividad y conductas que se desarrollan en ella, le impiden establecer un vínculo sano y el apego esperado que todo niño necesita para desarrollarse integralmente, dentro de lo que le permite la discapacidad.

La problemática en el apego se inicia cuando las dificultades hospitalarias y de afecciones físicas impiden un adecuado contacto madre-hijo que provoca en ambos, eventos emocionales que influyen negativamente en el proceso de vinculación. Adicional a ello, la discapacidad del niño se vuelve un componente que propicia la desvinculación afectiva de la madre con respecto a su hijo. Es fundamental recordar que las primeras interacciones y los primeros minutos luego del nacimiento, resultan decisivos para el desarrollo del apego. Por supuesto, también se toma en cuenta el grado de discapacidad, porque de ella depende la respuesta hacia la madre, principalmente por cuánto tenga dificultad para interpretar las necesidades y sentimientos del niño. En este sentido, las madres refieren que en algunas ocasiones tienen dificultad para satisfacer las necesidades físicas y emocionales del bebé. En el desarrollo de la primera vinculación, las madres relatan que en algún momento se vio empobrecida la capacidad de interactuar con el niño por dificultades motrices y del lenguaje.

En todo este proceso de desarrollo del apego de los hijos de las madres consultadas, quienes oscilan entre los 5 y 6 años, se observa que se ha establecido apego inseguro-avoidante y apego inseguro-ambivalente. Lo anterior evidencia la conducta afectiva y conductual que el niño maneja actualmente. Es el apego que tiene como base la inestabilidad emocional en la relación establecida con la madre y que por lo cual se origina ansiedad y angustia (Cyrulnik, 2018). Las características que se observan y que describe la madre como resultado son las siguientes: (a) el niño suele estar siempre muy pendiente de ella y (b) desde su

nacimiento llora constantemente y de manera desconsolada. Describe como ella se le acerca e intenta consolarlo pero no lo logra, incluso suele rechazarla o pegarle, pero si ella se aleja porque se enoja, nuevamente la busca. Si está en algún lugar desconocido para el niño, la clínica del médico o en casa de algún familiar busca constantemente a la madre, como su principal figura de afecto y apoyo, pero a la vez la rechaza. La madre opina que el niño cree que ella tiene la intención de abandonarlo. Le demanda mucha atención, con gritos, gestos o llanto, pero según ella, nunca está satisfecho, aun cuando no solo ella esté para él, sino también el padre o los hermanos. Es temeroso y aun cuando ella se mantenga cerca de él, la demanda persiste. Cuando ella está con el niño se muestra enojado, distante, pero a la vez temeroso y dependiente. La contribución del presente estudio se sintetiza de la siguiente manera:

1. El estudio permite comprender la subjetividad de las madres de hijos con discapacidad, para que en la intervención psicológica que se haga desde las organizaciones que prestan servicio a personas con discapacidad, sea conocida a profundidad y se maneje de forma integral para el fortalecimiento personal y de sus relaciones, no solo con su hijo sino con las personas que le rodean.
2. El análisis del apego que desarrolla la madre de hijos con discapacidad es un asunto que incumbe a la sociedad en general. El estado debe garantizar el desarrollo pleno del niño con discapacidad, para dar cumplimiento a la normativa internacional y nacional en materia de derechos. Por lo tanto, las organizaciones deben tener insumos para que la intervención psicológica pueda fortalecer la relación de apego (madre e hijo), donde la madre sea acompañada por profesionales durante el tiempo que esté en la organización para tales fines.

3. Los profesionales que laboran en las organizaciones, deben formarse en relación al desarrollo del apego y al identificar ciertas conductas del niño dentro del proceso de estimulación que se le hace, pueda determinarse si el niño necesita fortalecer y reorientar la relación con la madre. Una relación donde la madre esté en total disposición para responder a las necesidades.
4. El estudio busca constituirse en un punto de partida para nuevos estudios en la temática que permita visibilizar la urgencia y la trascendencia de ver al niño que nace con una deficiencia, como una persona, así como ver las barreras a las que se enfrenta la madre con su hijo. Todo esto, con miras a derribar esa concepción segregadora y discriminatoria de ver al niño con deficiencia/discapacidad como un objeto de intervenciones. El objetivo es verlo como una persona que tiene sentimientos, pensamientos y voluntad que lo hacen una persona individual, con necesidades e intereses que le son propios. Al reconocer al niño como una persona que tiene sentimientos, pensamientos y voluntad, se lleva a que se le reconozca como una persona con habilidades, con habilidades emocionales, con motivaciones e intereses y que desde su condición de discapacidad puede desarrollar su proyecto de vida. Es importante tener como base una red de apoyo sólida que le reconozca como ciudadano. Con esta investigación se busca abrir la discusión de la relevancia que tiene el desarrollo emocional en el niño que nace con una deficiencia. Que al interactuar con barreras debidas a la actitud y al entorno, su desarrollo se ve limitado. Se reconoce que la estimulación de las habilidades motoras, del lenguaje, cognitivas y de autonomía, entre otras, son claves para su desarrollo; sin embargo, es altamente significativo, que se parta del desarrollo emocional del niño para nutrir el desarrollo de las otras áreas.

## **Conclusiones**

1. Con base a la investigación realizada se logró establecer el estilo de apego que desarrollaron las madres consultadas hacia su hijo con discapacidad; asimismo, se identificaron las barreras actitudinales, de acceso a la información y necesidades afectivas propias de las madres que no han sido cubiertas, que condicionan el estilo de apego que se desarrolla. Las madres consultadas desarrollan los estilos de apego ansioso-evitativo y ansioso-ambivalente. Los hallazgos de esta investigación pueden proponer posibles rutas para acompañar a la madre de hijos con deficiencia/discapacidad para que al ser nutrida y protegida la madre, pueda a su vez, nutrir a su hijo.
2. Las madres que han participado en el estudio hacen referencia a que no existe un proceso de acompañamiento cercano para su protección y fortalecimiento. Si bien, las OPS juegan un papel clave en el proceso de formación, las madres expresan las experiencias difíciles que vivieron en el sistema de salud público, tanto en el período de gestación como en el momento del nacimiento de su hijo y que por lo tanto, el recibir la noticia de que su hijo nace con una deficiencia, causa un impacto sumamente fuerte y devastador en ellas.
3. La noticia de que su hijo nace con una deficiencia provoca una ruptura de la ilusión, del deseo y de la imagen idealizada que se han formado del futuro niño. Esto se da muy temprano, principalmente, por los paradigmas explicativos de la discapacidad que persisten en Guatemala: el segregacionista y el médico-rehabilitador.
4. El apego es determinante al inicio de la vida de una persona porque le permite una base segura, una referencia afectiva y de protección que le ayuda al desarrollo de su potencial de forma integral. El apego va más allá de los cuidados físicos, es la

disponibilidad emocional del cuidador principal, es la sensibilidad ante las necesidades del niño y su capacidad de satisfacerlas, que en muchos casos es la madre la cual está inmersa dentro de un sistema familiar. Con base a lo anterior, se afirma la urgencia y trascendencia de analizar los factores que intervienen para que el vínculo que establece la madre de un niño con deficiencia/discapacidad. Asimismo estudiar la disposición que tiene para convertirse en el principal recurso que le garantice su vida y ser la fuente de amor y de comprensión. Todo ello con el propósito de que sea fortalecido en todo momento, ya que es la base de la salud mental de la persona.

5. El conocimiento sobre discapacidad que tienen los profesionales de la salud es bajo. El mismo está basado en un enfoque asistencial y caritativo, donde persiste la tendencia a sacralizar o demonizar a la persona con discapacidad, lejos de verle como una persona que puede desarrollarse plenamente. Si se le reconoce como persona y por lo tanto, se le dan los apoyos necesarios que se materializan con las medidas de acción afirmativa y las medidas para la accesibilidad, se podría garantizar el goce de sus derechos.
6. El vínculo establecido por la madre determina si su hijo se conducirá de forma segura, tranquila y afectuosa o se mostrará con temores debido a la experiencia de inseguridad y desamparo. El niño con apego afectuoso tiene una mayor posibilidad de confianza y resiliencia frente al estrés, por el contrario, los que tienen un apego inseguro presentan menor adquisición de destrezas y desarrollan conductas desadaptativas. Se espera que, si un niño con discapacidad tiene un contacto temprano con una madre afectuosa y disponible ante sus necesidades físicas y emocionales, esto podría propiciar un adecuado desarrollo a través de la

estimulación específica que se le da. Las organizaciones prestadoras de servicios para personas con discapacidad (OPS) deben seguir implementando estrategias de acompañamiento emocional a las madres, desde el nacimiento del bebé.

## Referencias

- Aguado, A. (1995). *La historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial - ONCE-
- Ainsworth M. D. (1985). Attachments across the life span. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 61(9), 792–812.
- Arellano Torres, A., Gaeta González, M. L., Peralta López, F. y Cavazos Arroyo, J. (2019). Actitudes hacia la discapacidad en una universidad mexicana. *Revista Brasileira de Educação*, 24. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-24782019240023>
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Morata.
- Bowlby, J. (1977). *La pérdida afectiva*. Paidós.
- Bowlby, J. (1989). *Una base segura. Aplicaciones clínicas de una teoría de apego*. Paidós.
- Bowlby, J. (1998). *El apego y la pérdida – El apego*. Paidós.
- Bowlby, J. (2014). *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida* (6a ed.). Morata.
- Brogna, P. (2006). *La discapacidad ¿una obra escrita por los actores de reparto?* UNAM.
- Chen, H.T. (2006). A Theory-driven Evaluation Perspective on Mixed Methods Research. *Research in the schools*, 13(1), 75-83.
- Cisterna, F. (2005). Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Theoria*. 14 (1) 61-71. <https://www.redalyc.org/pdf/299/29900107.pdf>
- Cyrulnik, B. (2002). *Los patitos feos*. GEDISA.
- Cyrulnik, B., & Cyrulnik, B. (2005). *Bajo el signo del vínculo: Una historia natural del apego* (1. edición.). Barcelona: Gedisa.
- Cyrulnik, B. (2015). *El murmullo de los fantasmas*. GEDISA.
- Cyrulnik, B. (2018). *Del gesto a la palabra*. GEDISA.
- Del Pino, M. (2015). *Catálogo de medidas para la igualdad*. Conapred.
- Editors, T. (1991). Professor J. P. Stern. *Journal of European Studies*, 21(4), 303–303. <https://doi.org/10.1177/004724419102100404>
- Fonagy, P. y Target, M. (2002). La intervención temprana y el desarrollo de la autorregulación. *Investigación psicoanalítica*, 22 (3), 307–335. <https://doi.org/10.1080/07351692209348990>
- Gilbride, D. D. (1993). Parental attitudes toward their child with a disability: Implications for rehabilitation counselors. *Rehabilitation Counseling Bulletin*.
- Guerrero, Y. y Barca-Enríquez, E. (2015). Teoría del Apego y Síndrome de Down: conceptos básicos y claves educativas. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, (11), 098-102. <https://doi.org/10.17979/reipe.2015.0.11.639>
- Guba, E. y Lincoln, Y. (2002). *Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa*. El colegio de sonora.
- Grech, S. (2016). Discapacidad y Pobreza en la Guatemala Rural: Intersecciones Conceptuales, Culturales y Sociales. *London School of Hygiene and Tropical Medicine*, 1-38.
- Hernández-Sampieri, R. y Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw Hill.
- Lorenz, K. (1986). *Fundamentos de la etología*. Paidós
- Martínez, M. C. (2017). Vínculo afectivo madre/hijo con ceguera. Integración. *Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 121-123
- ONU. (2006). Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención. ONU.

- Marulanda Páez, E. y Sánchez Vallejo, A. (2021).  
En mi aula si se puede: propuesta de un modelo de formación en educación inclusiva y discapacidad para maestros. *Revista de estudios y experiencias en educación REXE*, 20(44), 331-349. doi:10.21703/0718-5162.v 20.n 43.2021.019
- Palacios, A. (2008). *El Modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. CERMI.
- ROGERS, P.T. y M. COLEMAN (1994): Atención médica en el Síndrome de Down. Un planteamiento de medicina preventiva. Fundación Catalana Síndrome de Down. Barcelona.
- Zung, W.W. (1965). A self-report depression scale. *Archives of General Psychiatry*, 12, 63-70.

